



## Sumario

diciembre 2014

número **42**

ISSN 2174 - 8292

	Pagina
<b>Editorial</b>	
¿La hora de los consultores? <b>Diego Gracia</b> .....	1
<b>A Fondo</b>	
• Estudio de los conflictos de valores presentes en las decisiones clínicas de la práctica hospitalaria, y de las posibles repercusiones en la calidad asistencial percibida de una acción de mejora. <b>Francisco Javier Estebaranz García, María J. Molero**, Manuel García-Blanca***, J. Dolores Ruiz****</b> .....	4
• Enfermedad y exclusión social: De la salud como derecho a la salud como mercancía. <b>Sergio Minué Lorenzo</b> .....	14
• La exclusión sanitaria en España. <b>Pedro Fuentes</b> .....	31
• La calidad de vida en pacientes con esquizofrenia y sus familias. Análisis bioético, conceptual y psicopatológico. <b>Sergio Ramos Pozón</b> .....	46
<b>En Persona</b>	
Entrevista a James F. Drane. <b>Diego Gracia</b> .....	57
<b>Deliberando</b>	
Objeción de conciencia a no poner un tratamiento. <b>César Barrios</b> .....	72
<b>Ensayos</b>	
Investigación clínica: balance y perspectivas. <b>Diego Gracia</b> .....	81
<b>Crónicas</b>	
• XII Congreso Mundial de Bioética de la International Association of Bioethics. <b>Jorge Alberto Álvarez</b> .....	86
• Ética de la infección en el paciente terminal. <b>Carlos Pose</b> .....	92
<b>Hemos Visto</b>	
Érase una vez en Anatolia: con la moral bien alta. <b>Íñigo Marzábal</b> .....	103
<b>Hemos Leído</b>	
• Dal-Re, R. Carné, X. y Gracia, D. (2013). Luces y sombras en la investigación clínica. Madrid: Triacastela; Fundació Víctor Grífols i Lucas. 592 págs. <b>Francisco de Abajo</b> .....	109
• Broyard, Anatole. (2013). Ebrio de enfermedad. Segovia: La uña RoTa. 184 págs. <b>José Lázaro</b> .....	113
• Navío Acosta, M. y Ventura Faci, T. (2014). Manual de Consulta en Valoración de la Capacidad. Madrid: Editorial Médica Panamericana. 84 págs. <b>Carlos Pose</b> .....	117
<b>Agenda</b>	
Agenda de Actividades. <b>Fundación de Ciencias de la Salud</b> .....	123

## ¿La hora de los consultores?

### Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

El presente número de la revista EIDON presenta dos trabajos sobre el problema de la exclusión social, agravada hoy por la actual crisis económica, así como sobre su incidencia en la salud de la población en general, y en sus capas más desfavorecidas, en particular. Los dos textos ponen de relieve los cambios que están afectando a la sanidad española, especialmente a partir del Real decreto de “Medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones”, de 20 de abril de 2012. Las cifras que aportan los autores son por demás elocuentes, y las interpretaciones que ofrecen de ellas altamente significativas, aunque opinables. En la sociedad española ha ido generalizándose la idea de que los llamados derechos económicos, sociales y culturales son derechos “naturales”, y por tanto absolutos e inalienables, al modo del viejo iusnaturalismo. En la teoría de los derechos humanos eso dista de ser así. El derecho a la asistencia sanitaria es uno de ellos, y en tanto que tal sólo existe en la medida en que halle positivizado y dentro de los límites que establezca la legislación positiva. Lo que no obsta para que constituya una obligación moral y social buscar soluciones para las personas y los colectivos que tal legislación convierte en excluidos. Es la gran tarea política y moral de toda sociedad. La legislación les priva de algunos derechos, pero de lo que no hay duda es de que con ellos tenemos obligaciones, deberes, tanto individual como colectivamente. Buen ejemplo del rearme moral de nuestras sociedades ante la marginación, la exclusión y la pobreza en cualquiera de sus formas son movimientos no gubernamentales como las ONGs, u organizaciones como Cáritas, de la que se habla ampliamente en uno de los trabajos incluidos en este número. Es este rearme moral de las sociedades el que puede hacer que cambien las legislaciones, evitando las bolsas de exclusión e injusticia. Esperemos que así suceda cuanto antes. En otros casos, como el de la promoción de la calidad de vida en los pacientes esquizofrénicos, el deber moral de búsqueda de la excelencia difícilmente podrá convertirse en ley. Pero no por eso dejará de ser un imperativo ético irrenunciable. El derecho es siempre un epifenómeno de la moral. Algo que olvidamos con demasiada frecuencia.

También se publica en este número el estudio llevado a cabo por Estebaranz y colaboradores sobre la frecuencia de los conflictos éticos en la práctica asistencial de dos grandes hospitales de la provincia de Málaga. Entre los hallazgos del estudio, hay uno que merece una atenta reflexión. Se trata de que un 14,4% de las decisiones tomadas en las Unidades de Cuidados Intensivos, y un 6% de las que se toman fuera de ellas, plantean problemas éticos a sus médicos responsables, según confesión explícita de estos. Además, un 30,4% de las reclamaciones de los pacientes en esos hospitales están vinculadas a problemas éticos. Otros profesionales, como el personal de enfermería y los responsables de los servicios de atención al paciente, estiman que los problemas éticos se dan con mucha mayor frecuencia, con estimaciones que están

en torno al 50% de los casos. En contraste con estas cifras, el porcentaje de casos o conflictos que llegan a los Comités de Ética Asistencial de ambos hospitales no llega, en el mejor de los casos, al 1%.

Estas cifras obligan a una cierta reflexión. Si los Comités de ética tienen por objeto mejorar la calidad de la asistencia sanitaria ayudando a la gestión correcta de los conflictos de valores, parece claro que están fracasando, al menos parcialmente, en su objetivo. Eso explicaría, por otra parte, el desánimo que existe en muchos de ellos. Durante estos últimos treinta años han ido estableciéndose en la práctica totalidad de los centros sanitarios de España, con unos resultados que son cualquier cosa menos algo despreciable, habida cuenta de que han sido el gran motor del cambio de mentalidad en nuestras instituciones en todo lo relacionado con la gestión de los valores en la toma de decisiones. Pero parecen estar llegando a un tope en su desarrollo. ¿Qué hacer ahora?

Mi opinión es que nos encontramos, en el mejor de los casos, a mitad de camino. Una vez asentados los comités, ha llegado la hora de plantearse la introducción en nuestros centros de la figura del “Consultor en ética clínica”. Hoy puede hacerse porque comenzamos a tener profesionales formados en ética clínica que pueden desempeñar de modo competente esa difícil función. Se trata de aplicar al campo de la ética algo usual en cualquier institución sanitaria, la llamada “interconsulta”, de tal modo que cuando los profesionales identifiquen un problema ético o un conflicto de valores que les plantea dudas en orden a la toma de decisiones, pidan al consultor de ética que se desplace a su servicio, analice la historia clínica, vea al enfermo o a quien corresponda, y ayude al profesional en la resolución del conflicto. La discordancia entre el número de problemas éticos que identifican los profesionales y el de consultas al Comité de ética, demuestra que este último no es el lugar adecuado, o al menos los profesionales no lo perciben así, para llevar a cabo esa función de apoyo a la toma de decisiones o de consultoría ética.

Esto no tiene nada de extraño, sobre todo si se mira lo que ha sido y está siendo el desarrollo de la bioética clínica en otras áreas culturales. En los Estados Unidos, concretamente, en la actualidad más del 81% de los hospitales tienen un servicio de consulta ética (cifra que alcanza el 100% en los hospitales de más de 400 camas, así como en los hospitales federales y en todos los hospitales docentes), en contraste con lo que sucedía en 1981, año en el que esa cifra era inferior al 1%. Las consultas éticas se estiman en unas 15.000 al año. En el 36% de los casos, los consultores son médicos, en el 30%, enfermeras, en el 11%, trabajadores sociales, en el 10%, capellanes, y en el 10%, personal administrativo. La consultoría clínica la realizan pequeños grupos en el 68% de los casos, el Comité de ética al completo en el 23% y existen consultores individuales en el 9%. Como el 95% de los que actúan como consultores se consideran mal preparados para llevar a cabo esa función, la Asociación Norteamericana de Bioética y Humanidades se ha hecho cargo de este problema, elaborando en 1998 un amplio documento titulado *Core Competencies for Health Care Ethics Consultation*, en el que intenta definir los conocimientos y habilidades imprescindibles para actuar como consultor (segunda edición, 2010). De ese documento se han vendido más de 10.000 copias, lo que demuestra el interés actual en el tema. La Asociación Norteamericana de Bioética y Humanidades ha establecido últimamente un programa de certificación de los consultores, aún en fase de implementación, a fin de restringir el título de consultores de ética a las personas debidamente formadas y acreditadas.

Así están las cosas. Mi opinión es que en nuestro medio ha llegado el momento de promover la figura del consultor, que lejos de privar de identidad o protagonismo al Comité de ética, puede dinamizar su función. La consultoría tiene la ventaja de que se ajusta a los cánones de lo que en la práctica hospitalaria se conoce con el nombre de interconsulta, algo perfectamente asumido por todos los profesionales y que está lejos de suscitar los recelos que sí levanta con frecuencia la consulta al Comité de ética. Por otra parte, tiene la agilidad y rapidez en la respuesta a las demandas concretas que le falta al Comité de ética. Este debe actuar como supervisor de las actividades del o de los consultores, y a la vez plantearse objetivos no de corto sino de medio plazo, como pueden ser, además del de supervisión de la consultoría, la elaboración de guías y protocolos y la planificación y promoción de la formación continuada en ética de los miembros de la institución. De este modo, consultoría y comité pueden verse no como rivales sino como complementarios en la búsqueda del objetivo que es común a ambos, la ayuda a los profesionales en la toma de decisiones cuando se presentan conflictos de valor. Algo que aún está lejos de conseguirse en nuestro medio.

Madrid, Diciembre 2014

## Estudio de los conflictos de valores presentes en las decisiones clínicas de la práctica hospitalaria, y de las posibles repercusiones en la calidad asistencial percibida de una acción de mejora.

### Study of the conflicts of values in decision making in clinical practice, and the potential impact on perceived quality of care of an improvement intervention.

F. Javier Estebanz\*, María J. Molero\*\*, Manuel García-Blanca\*\*\*, J. Dolores Ruiz\*\*\*\*

\*Médico Inspector del Sistema Sanitario Andaluz, Magíster en Bioética, \*\*Enfermera de Cuidados Intensivos del Hospital Virgen de la Victoria de Málaga y Licenciada en Psicología, \*\*\*Licenciado en Estadística, contratado por la Fundación IMABIS, \*\*\*\*Doctora en Derecho, profesora titular de la Facultad de Filosofía del Derecho, Universidad de Granada.

#### Resumen

**Introducción.** Conocida la repercusión en la calidad de la práctica clínica del correcto abordaje de los conflictos de valores, este estudio tiene por objeto hacer un diagnóstico del problema en los hospitales de una ciudad del sur de España, definir posibles intervenciones y valorar su validez.

**Metodología.** Para el diagnóstico se han utilizado los siguientes instrumentos: un sencillo cuestionario a facultativos médicos; una revisión y análisis de reclamaciones escritas, de actas de las Comisiones de ética y de las encuestas de satisfacción; entrevistas a otros actores implicados. Obtenidos los primeros datos se ha realizado una intervención informativa y formativa, midiendo posteriormente su repercusión en registros normalizados.

**Resultados y Discusión.** La dimensión del problema objeto de análisis es algo mayor que la inicialmente aparente. Una sencilla pero intensa intervención modifica claramente, al menos en lo inmediato, la situación de partida.

**Palabras Clave.** Conflicto de valores. Decisiones Clínicas. Calidad. Intervención. Acción de Mejora

#### Abstract

**Introduction.** Known the impact in clinical practice quality of the correct approach to the value conflicts, this study attempts to diagnose the problem in hospitals of a city of southern Spain, to carry out one defined intervention and asses its validity.

**Methodology.** For the diagnosis were used the following instruments: a simple questionnaire to medical practitioners; a review and analysis of written complaints and of the minutes of the ethics committees; interviews with other agents involved in the care process. Then was made a briefing and training and after this we have measured its impact on standardized records.

**Results and Discussion.** The dimension of the problem under analysis is somewhat higher than initially apparent. A simple but intense intervention clearly changed, at least in the short term, the starting situation.

**Keywords.** Conflict of values. Clinical decision making. Quality. Briefing. Improvement actions.

## 1. Introducción

En la práctica diaria de un hospital se producen frecuentemente conflictos éticos cuyo correcto abordaje requiere siempre la incorporación del respeto de los valores de las personas en el proceso de toma de decisiones, de forma tal que las decisiones clínicas no se sustenten de forma única y exclusiva en los hechos, sino que incorporen también el ámbito de los valores de los pacientes. Estas situaciones requieren, pues, explorar este ámbito del paciente de la misma forma que se exploran el ámbito relacional o laboral cuando ello es necesario, y en no pocas ocasiones las situaciones generadas precisan de un adecuado asesoramiento y consejo de personas u órganos expertos a manera de interconsulta.

Las decisiones clínicas no son correctas si se sustentan única y exclusivamente en los hechos, sino que deben incorporar también el ámbito de los valores de los pacientes.

El correcto abordaje de los conflictos éticos en la práctica clínica se está consolidando hoy en día como una línea estratégica de trabajo en toda organización sanitaria que busque la

excelencia. De hecho, en los últimos años es bastante frecuente ver en revistas médicas de impacto trabajos relacionados con este tema, especialmente trabajos realizados en Servicios de Medicina Interna, Unidades de Cuidados Intensivos y Unidades de Cuidados Paliativos, donde se concentran gran número de problemas de decisión en relación con el final de la vida y los procesos de agonía y muerte. La Revista Médica de Chile publicó en 2009 un excelente trabajo de análisis cuantitativo de estas situaciones en el Servicio de Medicina Interna de un gran Hospital Chileno, en el que ponía de manifiesto la necesidad de un abordaje reglado de estas situaciones (Leon, T. et al., 2009).

## 2. Tipo de estudio y objetivos

Estudio cuasi-experimental dividido en dos partes, una primera diseñada como un estudio transversal, cuyo objetivo era el de hacer un diagnóstico cuantitativo y cualitativo de la presencia de conflictos éticos en la práctica clínica hospitalaria, y una segunda parte en la que, tras una intervención, se pretendía medir las variaciones inducidas por esta intervención en la frecuencia de estos problemas y en la resolución de los mismos. Adicionalmente se quería también conocer qué porcentaje real de las situaciones detectadas son objeto de consulta al Comité de Ética Asistencial y qué porcentaje de las reclamaciones planteadas por los usuarios están directamente relacionadas con estas situaciones.

## 3. Material y método

El estudio se ha llevado a cabo en los dos grandes hospitales públicos de la Ciudad de Málaga, seleccionando una muestra de facultativos cuyo cálculo se ha hecho en base a estudios previos que consideran en torno a un 30% la frecuencia de estos conflictos y con el objeto de tener una precisión del 6% en la estimación de una proporción mediante un intervalo de confianza asintótico normal al 95% bilateral, obteniendo así una muestra de 220 facultativos médicos. La muestra no incluye facultativos internos y residentes puesto que el proceso de toma de decisiones no está, en última estancia, entre sus responsabilidades. También se

excluyen facultativos médicos de Servicios Centrales como Radiología, Laboratorio o Farmacología, por ejemplo, por estimarse que la problemática objeto del estudio tiene una baja incidencia a este nivel y por que además su actuación esta normalmente ligada a la actuación finalista que implica otros facultativos que sí se incluyen en el estudio (Lo et al., 1981).

Para hacer el diagnóstico cuantitativo y cualitativo de la presencia de estos conflictos en la práctica clínica, objetivo primero del estudio, hemos utilizado cinco procedimientos. El primero de ellos consistió en preguntar directamente a través de un sencillo cuestionario a dos muestras de facultativos médicos aleatoriamente escogidos con los criterios de inclusión y exclusión ya referidos; la primera muestra recogía el 40% de los facultativos intensivistas de ambos Centros, un total de 17, y la segunda el 25% de los restantes facultativos médicos incluidos, un total de 209. El encabezado del cuestionario acotaba el supuesto de conflicto ético al marco de la decisión clínica y circunscribía la pregunta al periodo anual más próximo al inicio del estudio, es decir, el año 2010. Varios estudios previos, entre los que destaca por la larga serie objeto de análisis el estudio retrospectivo publicado por E. B. Tapper, C. J. Vercler, D. Cruze y W. Saxson (Tapper et al., 1981), muestran que los problemas son mucho más frecuentes en las Unidades de Cuidados Intensivos y las Consultas a Comités también. Esta es la razón que nos ha llevado a separar las muestras.

El correcto abordaje de los conflictos éticos en la práctica clínica se está consolidando hoy en día como una línea estratégica de trabajo en toda organización sanitaria que busque la excelencia.

El segundo procedimiento empleado ha sido el de revisar todas las reclamaciones escritas presentadas en ambos Centros durante el primer trimestre del 2011, seleccionando entre ellas las que tenían como causa un conflicto ético.

En tercer y cuarto lugar se ha recabado mediante entrevista la opinión y estimación de todos los trabajadores sociales y enfermeras gestoras de casos de ambos Centros y de representantes de las asociaciones de pacientes que sabíamos que tienen conexión con uno o ambos Centros, con objeto de afinar la información ya recogida y también de detectar casos que no hayan sido percibidos por los médicos.

Por último, se ha hecho un análisis de la encuesta de satisfacción y de las sugerencias de usuarios, por si ello añadía algún dato relevante, aunque este análisis se reveló, una vez hecho, nada útil.

La revisión de las actas de los Comités éticos de ambos hospitales, correspondientes al año 2010 y primera mitad del 2011, nos ha permitido saber qué porcentaje de casos se consultan a estos comités.

Los conflictos de valores recogidos se han enmarcado en los siguientes epígrafes:

1. Problemas relacionados con el final de la vida y el intervencionismo en pacientes terminales.
2. Problemas relacionados con los cuidados paliativos, el sufrimiento y el dolor.
3. Problemas relacionados con el uso de recursos, disponibilidad, acceso y abuso de utilización.

4. Problemas relacionados con el principio de la vida, IVE, anticoncepción, embarazos no deseados.
5. Problemas relacionados con la intimidad y la confidencialidad.
6. Problemas relacionados con la representatividad, información y trato a personas especialmente vulnerables.
7. Problemas relacionados con el rechazo a tratamientos o indicaciones médicas.
8. Otros.

Una vez recogidos y procesados los datos de la primera fase concluida en junio de 2011, se ha llevado a cabo la intervención que ha seguido el guión previsto en el protocolo del proyecto, completándose al 80% y que concretamente ha consistido en lo siguiente:

- A. Presentación del Comité Ética Asistencial en la sesión clínica de los servicios finalistas de ambos hospitales, en el que además se ha ofertado su servicio de consultoría, explicando funciones y método de trabajo, que en el caso de estos hospitales es el método deliberativo que describe el Profesor Gracia Guillen en su artículo "La deliberación moral: el método de la ética clínica" (Gracia, 2001). Esta intervención, realizada en 2011, se ha hecho en el 90% de los Servicios del Hospital 1 y en el 30% del Hospital 2.
- B. Organización de una jornada de bioética para ambos hospitales dirigida por un profesor universitario de ética, profesor de conocida trayectoria y objetivado prestigio, quien ha realizado dos talleres participativos sobre conflictos éticos en la práctica clínica, el primero de ellos con los Comités de Ética Asistencial de ambos hospitales y con una participación del 90% de sus miembros, y el segundo, de similar contenido, con los Jefes de Servicio, los Directores de Unidades Clínicas y los enfermeros jefes de bloque de ambos hospitales con una participación del 75%. La jornada celebrada el 12 de Enero de 2012 culminó con una conferencia del mismo profesor a la que asistieron entre 280 y 290 profesionales también de ambos Centros.

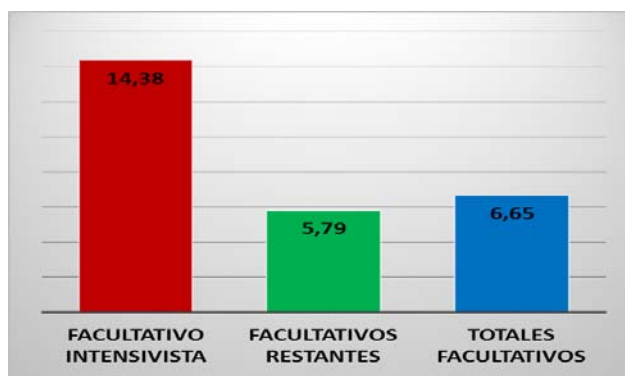
Los problemas éticos son más frecuentes en las Unidades de Cuidados Intensivos, lo que lleva a que sean éstos los que acaben con más frecuencia en las consultas de los Comités de Ética Asistencial.
- C. Cincuenta entrevistas personales de los investigadores implicados en este proyecto con mandos intermedios médicos y de enfermería de ambos Centros, para promover y facilitar la participación en el proyecto e iniciar una estrategia de sensibilización ante los conflictos éticos de la práctica clínica, entrevistas realizadas a lo largo de 2011.

#### 4. Resultados y discusión

- A.- Del cuestionario utilizado con facultativos médicos como primer procedimiento del estudio transversal para el diagnóstico cuantitativo y cualitativo de estos conflictos éticos, se ha obtenido que un 14,4 % de los casos atendidos por médicos intensivistas en el periodo de estudio presentaban un conflicto de valores, siendo este porcentaje de apenas un 6% para el total de la segunda muestra, es decir, facultativos médicos no intensivistas incluidos en el



estudio, si bien al desagregar este segundo grupo por especialidades, la variabilidad ha resultado ser muy grande, siendo los especialistas en traumatología y cirugía ortopédica, los cirujanos plásticos, los internistas y los psiquiatras los que referían una frecuencia superior al 10% de los casos. La figura 1 muestra estos resultados.



**Figura 1.** Porcentaje de casos donde se produjeron Conflictos de tipo ético en cada estrato

En cuanto a la tipificación cualitativa de los conflictos señalados por los facultativos, la tabla nº 1 la recoge diferenciándola por cada una de las dos muestras

Tabla nº 1

<b>Tipo de Conflicto Ético</b>	Facultativos Médicos intensivistas	Resto de Facultativos Médicos
Relacionados con final de la vida e intervención en pacientes <b>terminales</b>	<b>17,2%</b>	<b>17,4%</b>
Cuidados paliativos, dolor, sufrimiento, sedación	<b>41,45%</b>	<b>11,72%</b>
Principio de la vida, IVE, Anticoncepción, Embarazos no deseados	<b>0,04%</b>	<b>4,84%*</b>
Confidencialidad, Intimidad	<b>11,23%</b>	<b>9,46%</b>
Recursos, disponibilidad expectativas de utilización	<b>15,87%</b>	<b>32,45%</b>
Consentimiento Informado y representatividad	<b>8,48%</b>	<b>12,53%</b>
Rechazo a tratamientos	<b>5,58%</b>	<b>7,83%</b>
Otros	<b>0,13%</b>	<b>3,77%</b>

\* El 90% de este 4,84% se concentra en ginecología y obstetricia.

Los procedimientos elegidos por los facultativos médicos para resolver estas situaciones de conflicto los hemos podido clasificar en cuatro grupos a tenor de las respuestas recogidas. La tabla nº 2 recoge la distribución porcentual de cada uno de estos cuatro procedimientos para cada una de las dos muestras. Un 87,8 % de los Médicos intensivistas y un 83% del resto de Médicos participantes en el estudio consideraban que estos conflictos se resolvían satisfactoriamente.

La falta de detección de muchas situaciones conflictivas y la no utilización de los recursos de apoyo existentes para mejorar el abordaje y resultados de las situaciones especialmente complicadas, indican que queda aún un largo camino para una incorporación efectiva de los procedimientos de la bioética a la práctica clínica.

Tabla nº 2

<b>Procedimiento elegido</b>	Médicos Intensivistas	Resto de Médicos
Diálogo personal con paciente y/o familiares	<b>55,8%</b>	<b>62,6%</b>
Discusión previa al dialogo en sesión clínica	<b>43%</b>	<b>29,9%</b>
Traslado del problema a ámbitos decisionales superiores, Jefe de servicio, Dirección	<b>1,2%</b>	<b>6,1%</b>
Consulta al Comité Ético	<b>0%</b>	<b>0,2%</b>

B.- Del análisis de reclamaciones como segundo procedimiento de medida de este estudio transversal, se han obtenido los siguientes datos, sobre el total de 996 reclamaciones analizadas y que corresponden a la suma de todas las reclamaciones presentadas en ambos Centros durante el periodo objeto de análisis (primer trimestre de 2011).

Un 30,4% de ellas estaban directamente relacionadas con problemas éticos, el 26% en el hospital 1 y el 35% en el hospital 2. De este 30,4% de reclamaciones vinculadas a problemas éticos, un 24% tenían que ver con el trato personal recibido por el paciente en su proceso asistencial, trato no respetuoso, no comprensivo ni atento u otros tratos no adecuados, otro 24% se relacionaba con carencias de información, información insuficiente, parcial, no facilitada en tiempo adecuado, errónea o no comprensible, y, en tercer lugar, algo más de un 10% de estas reclamaciones se debían a desacuerdo o no aprobación por el paciente de algún acto u omisión en el diagnóstico o tratamiento.

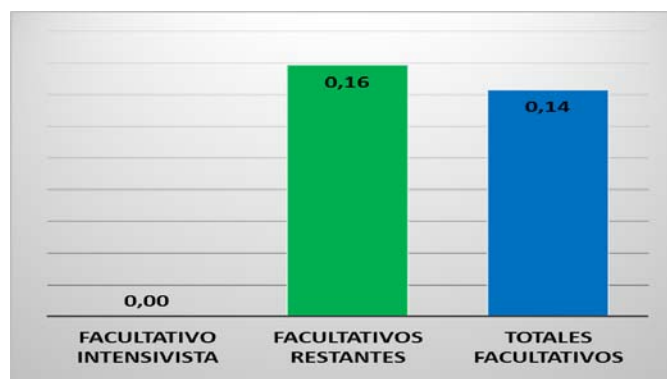
C.- Los datos de opinión recogidos mediante entrevistas grabadas a otros profesionales intervinientes en el proceso de atención al paciente o de representantes de asociaciones de pacientes revelan que, por la experiencia de los trabajadores sociales de ambos centros, en algo menos de un 10% de los casos que ellos atienden, unos 300 por mes, detectan un conflicto de valores, porcentaje

que en el caso de enfermeras gestoras de casos se sitúa cerca del 50% y en el caso de los profesionales responsables de los departamentos de atención al ciudadano que cada uno de ambos hospitales tiene se sitúa incluso por encima del 60% de los pacientes que ellos reciben, unos 100 por mes.

Para los responsables de asociaciones de pacientes registradas, este porcentaje se sitúa en torno al 40% de los pacientes atendidos.

D.- Los datos recogidos de la encuesta de satisfacción y del análisis de sugerencias se desecharon por falta de significación y problemas de validez.

E.- La figura número 2 muestra el porcentaje de problemas éticos surgidos en la práctica clínica diaria de ambos hospitales que se consultan al Comité de Ética y que en el año 2010 apenas han supuesto 9 consultas, cifra que ni siquiera alcanza el 1% de los casos detectados por el menos favorable de los registros.



**Figura 2.** Porcentaje de casos consultados al Comité de Ética

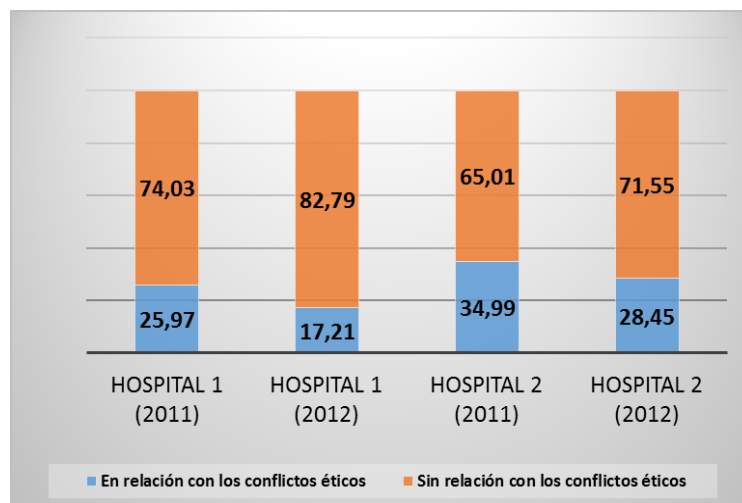
Un 14,4% de las decisiones tomadas en las Unidades de Cuidados Intensivos, y un 6% de las que se toman fuera de ellas, plantean problemas éticos a sus médicos responsables, y un 30,4% de las reclamaciones de los pacientes en los hospitales estudiados están vinculadas a problemas éticos.

Una vez finalizadas las intervenciones descritas en material y método, procedimos de nuevo a un análisis de las reclamaciones. Se analizaron todas las reclamaciones presentadas en ambos Centros durante el primer trimestre de

2012 y con los mismos criterios que se hiciera en 2011, con objeto de obtener una máxima comparabilidad. En este caso el número total de reclamaciones presentadas era de 707, sensiblemente inferior al del mismo periodo de 2011, pero tan sólo un 22,63% de las mismas estaba directamente relacionadas con problemas éticos, en lugar del 30,4% obtenido un año antes, un 17,2% en el caso del Hospital 1 y un 28,45 en el caso del hospital 2. Un descenso porcentual mucho mayor en el hospital 1 donde la intervención fue más intensa como ya se ha descrito. La distribución en base a motivos recoge como tres epígrafes principales, los mismos que se detectaron en el análisis previo a la intervención pero con frecuencias muy distintas.

Los problemas relacionados con la información deficiente, parcial, no facilitada a tiempo, errónea o no comprensible pasaron del primer lugar al tercero con poco

más de un 10%, situándose en segundo lugar con un 21% las vinculadas a desacuerdos con actuaciones diagnósticas o terapéuticas durante el proceso asistencial y en primer puesto las relacionadas con un trato inadecuado por parte de los profesionales sanitarios. La figura número 3 recoge estos datos (Hernando, 2006). Sin duda es uno de los problemas prioritarios a resolver.



**Figura 3.** Distribución de las reclamaciones analizadas por año y por hospital

## Conclusiones

Aunque existe una identificación clara por parte de los facultativos médicos de que una parte no despreciable de sus decisiones clínicas conllevan una situación de conflicto de valores, la realidad obtenida con los datos procedentes de otras fuentes

El porcentaje de casos o conflictos que llegan a los Comités de Ética Asistencial de ambos hospitales no llega, en el mejor de los casos, al 1% de los facultativos médicos la disciplina de la bioética

muestra que estas situaciones son bastante más frecuentes que las que identifican los facultativos médicos. Obviamente, las no identificadas no estarán entre las bien resueltas, que los médicos cifran por encima del 80%, lo que explica el importante número de reclamaciones que estas

situaciones de conflicto ético generan.

La falta de detección de muchas de estas situaciones y la no utilización de los recursos de apoyo existentes para mejorar el abordaje y resultados de las situaciones especialmente complicadas, indican que queda aún un largo camino para una incorporación efectiva de los procedimientos de la bioética a la práctica clínica.

Sin duda los actuales Comités de Ética deben volcar su actividad en la creación de esta cultura y prodirar actuaciones con y para las Unidades Clínicas, destinadas a enseñar habilidades y recursos para abordar los problemas éticos que se generan en la práctica asistencial. “Esta ha de ser una de las líneas básicas de trabajo contempladas en la estrategia de bioética de un hospital” (Aulisio et al., 2009) . Una vez conseguida esta cultura los Comités éticos deben promover un modelo

deliberativo que implique a los actores como procedimiento de resolución y también como procedimiento de trabajo interno de los comités para dar respuesta a las consultas como señalan P. M. Adams, y W. J. Winslade (Adams et al., 2001).

La Intervención que se ha realizado en este proyecto muestra la sensibilidad y receptividad del terreno a estas actuaciones. El hecho de que las reclamaciones relacionadas con problemas éticos vinculados a la información proporcionada sean las que más han descendido nos muestra, como es lógico, que lo primero que mejora es lo procedimentalmente más fácil de resolver, pero también que intervenciones definidas y concretas por muy intensas que sean no son suficientes si no tienen una continuidad y no se establece como sugieren Schlairet, Kiser y Norris, un soporte permanente de apoyo ético a los profesionales (Schlairet et al., 2012).

Resulta imprescindible incorporar, de forma normalizada, a los programas de formación pre- y postgrado de facultativos médicos la disciplina de bioética.

Resulta imprescindible incorporar, de forma normalizada, a los programas de formación pre- y postgrado de facultativos médicos la disciplina de bioética. "Health care organizations should emphasize ethics educational activities to prepare physicians for handling ethical dilemmas" (Duval et al., 2004).

## Bibliografía

- Adams, P. M. y Winslade, W. J. (2011). Consensus clinical decision making and unsettled cases. *J Clin Ethics 1 Winter*, 22(4), 310-27.
- Aulisio M. P.; Moore, J.; Blanchard, M.; Bailey, M. y Smith, D. (2009). Clinical ethics consultation and ethics integration in an urban public hospital. *Camb Q Healthc Ethics*, 18 (4), 371-83.
- Duval, G.; Clarridge, B.; Gensler, G. y Danis, M. (2004). A national survey of US Internists' experiences with ethical dilemmas and ethics consultation". *Journal of General Internal Medicine*. 19(3), 251-8.
- Gracia Guillén, D. (2001). La Deliberación Moral: El Método de la Ética Clínica. *Medicina Clínica*, 117(1), 18-23.
- Hernando, P. (2006). Method of analysing ethical conflicts in care practice. *Anales*, vol. 29, Suplemento 3.
- Leon, T.; Bedregal, P. y Shand, B. (2009). Ethical problems in medical services from the patients' point of view. *Revista Medica De Chile*, 137(6), 759-65.
- Lo, B. y Schroeder, S. A. (1981). Frequency of ethical dilemmas in a medical inpatient service. *Archives of Internal Medicine*, 141(8), 1062-4.
- Tapper, E. B.; Vercler, C. J.; Cruze, D. y Saxson, W. (2010). Ethics Consultation at a large Urban Public Teaching Hospital. *Clinic Proc*, 85(5), 433-8
- Schlairet, M. C.; Kiser, K. y Norris, S. (2012). Clinical Ethics support services: an evolving model. *Nurs Outlook*, 60(5), 309-15.

## **Agradecimientos**

Al Profesor Dr. Gracia Guillen, por haberse prestado a dirigir parte de la Intervención. A la Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social, que ha financiado en convocatoria pública competitiva (BOJA 114 de 11 de junio de 2010) este proyecto de referencia PI 0567.

## **Financiación, conflicto de intereses.**

Este proyecto ha sido financiado en convocatoria pública competitiva (BOJA 114 de 11 de Junio de 2010) con 14.112,99 Euros.

Los resultados de este trabajo deben aportar información útil para mejorar las estrategias de calidad hospitalarias, no tienen aplicación comercial ni generan beneficio de favor hacia ninguno de sus autores, los cuales son todos ellos profesionales del sector público, salvo Manuel García Blanca una vez finalizado su trabajo específico en el proyecto. Por ello no existe conflicto de interés alguno.

## Enfermedad y exclusión social: De la salud como derecho a la salud como mercancía

## Disease and Social Exclusion: From health as a right to health as a commodity

**Sergio Minué Lorenzo**

Profesor. Coordinador del Área de Ética y Políticas de salud  
Escuela Andaluza de Salud Pública

### Resumen

La crisis financiera mundial iniciada en 2008 amplió sustancialmente las inequidades en salud entre los más ricos y los más desfavorecidos, aunque no en la misma proporción en todos los países. Inevitablemente, aquellas personas en situación de exclusión social han sido las más afectadas por la nueva situación. Sin embargo, no es la crisis económica en sí la responsable del incremento de la exclusión y las inequidades, sino el modelo de política que se lleve a cabo. En ese sentido asistimos desde hace décadas a un combate silencioso entre dos modelos de sistema sanitario y, en definitiva, de sociedad: aquel que concibe la salud como un determinante clave de las posibilidades de desarrollo individual de las personas, que por lo tanto debe ser protegido por el Estado, y los partidarios de considerar la salud (y la asistencia sanitaria destinada a su mantenimiento y recuperación) como una mercancía más, sujeta al funcionamiento del mercado como cualquier otro tipo de producto.

**Palabras clave.** Enfermedad. Exclusión social. Salud. Derecho a la salud. Salud como mercancía.

### Abstract

The global financial crisis that began in 2008 substantially expanded health inequalities between the richest and the poorest, though not in the same proportion. Inevitably in all those countries, people excluded have been the most affected by the new situation. But the economic crisis is not itself responsible for the increase of exclusion and inequity, but the type of policy carried out. In that sense we are witnessing decades of a silent battle between two models of health system and, ultimately, of society: on one hand, systems that conceptualize health as a key determinant of people development, which therefore must be protected by the state; by the other hand, some influential lobbies that consider health as a commodity, subject to market operation like any other product.

**keywords.** Disease. Social exclusion. Health. Right to health. Health as a commodity.

---

Sergio Minué Lorenzo(✉)  
Profesor. Coordinador del Área de Ética y Políticas de salud Escuela Andaluza de Salud Pública  
email: [sergio.minue.easp@juntadeandalucia.es](mailto:sergio.minue.easp@juntadeandalucia.es)

*El precio de la austeridad se cifra en vidas humanas.  
Y esas vidas no volverán cuando las Bolsas se recuperen.*  
David Stuckler, 2013

## 1. Crisis económica y políticas de austeridad

Al analizar las consecuencias sobre la salud de la crisis económica de 1929, el grupo de investigación de Stuckler y Mckee concluye que las causas de la misma fueron muy similares a las de la pasada recesión económica de 2008 (Stuckler, 2012): burbuja inmobiliaria, crisis bancaria, y desigualdad. Averiguaron que se habían incrementado las tasas de muerte por suicidios, pero por el contrario las muertes por accidente de tráfico habían disminuido. La reducción de la mortalidad por todas las causas parecía deberse principalmente a la disminución de la mortalidad por enfermedades infecciosas como la gripe, las neumonías o la tuberculosis, más consecuencia del proceso de transición epidemiológica que de la crisis en sí. En definitiva, parecía que las variaciones en la mortalidad no estaban relacionadas con ésta.

En la misma dirección, otros autores (Shurcke, 2012) analizaron las consecuencias de la actual crisis económica sobre la salud de las poblaciones. Lo titulaban con una pregunta: “¿Son las recesiones malas para la salud?” Y la respuesta no podía ser más ambigua: pues depende.

Aunque la evidencia empírica sobre el efecto de las crisis económicas en la salud de las poblaciones humanas es controvertida, parece que tienen un potencial especialmente negativo cuando los cambios económicos son rápidos, la protección y cohesión social es leve y las drogas y el alcohol están fácilmente disponibles.

Al menos en países de ingresos altos, parece poco probable que la recesión en sí tenga efectos negativos en los indicadores de salud de la población, tales como la mortalidad por todas las causas o la esperanza de vida. Sin embargo, sí que podría influir en la mortalidad por causas específicas (suicidios), así como ampliar las inequidades en salud. Por el contrario, en los países de bajos ingresos la crisis

puede significar una severa amenaza para la salud de la población, al afectar a las escasas políticas de protección social. Concluían señalando que las crisis económicas tienen un potencial especialmente negativo cuando los cambios económicos son rápidos, la protección y cohesión social es leve, y las drogas y el alcohol están fácilmente disponibles. Otra de sus conclusiones era también especialmente interesante: son las políticas económicas más que las crisis las que influyen sobre la salud de las poblaciones.

David Stuckler señala en su libro (Stuckler, 2013) que los Estados occidentales vienen participando desde 2008 en un curioso ensayo clínico a gran escala, dirigido por economistas y políticos. Mientras que una parte de la población mundial fue asignada al grupo que recibiría medidas de estímulo (Estados Unidos), otra parte sufriría medidas de austeridad (Europa).

Los resultados no parecen respaldar especialmente este último tipo de políticas que, sin embargo, han sido las dominantes en la práctica totalidad de los países de la



Unión Europea (McKee, 2012). Europa no solo sigue sin dar signos de crecimiento económico continuado y mantenido, sino que las consecuencias en materia de salud son cada vez más preocupantes. Sin olvidar que, al contrario de lo que afirman los partidarios de las estrategias de austeridad, las políticas que fomentan la inversión en el sector sanitario contribuyen claramente a promover el crecimiento económico (Reeves, 2013).

En España las consecuencias de la aplicación de las medidas de austeridad por mandato expreso de la Troika (Banco Central Europeo, Fondo Monetario Internacional y Comisión Europea) han sido especialmente negativas:

- La deuda pública como porcentaje del PIB ha aumentado desde algo menos del 40% hasta aproximarse al 100% del PIB en 2014.
- La tasa de paro, con diferentes fluctuaciones desde el inicio de la crisis, representa una de más altas de Europa, solamente superada de modo ocasional por Grecia. Si ello siempre supone una desgracia para el conjunto de seres anónimos que engrosan las listas del paro, alcanza dimensiones dramáticas en el caso de la población joven, donde la tasa de paro alcanza el 51% en los menores de 25 años.
- España se encontraba ya en 2010 por encima de la media europea en nivel de pobreza y exclusión social, que ya entonces alcanzaba cerca del 30% de la población (54.3% en menores de 25 años).
- Las tasas de pobreza infantil se encuentran entre las más altas de los países industrializados, solo superadas por Letonia, Estados Unidos o Rumanía. Un 13,7% de los menores de 18 años viven en hogares con altos niveles de pobreza, habiendo aumentado las tasas de pobreza infantil más de un 53% en el periodo 2007-2010 (García Rada, 2013)
- El número de ejecuciones hipotecarias ha ido aumentando desde los más de 25.000 en 2007 hasta cifras siempre por encima de 90.000 desde 2009.
- Si el coeficiente Gini de desigualdad de ingresos en España había ido disminuyendo en el periodo comprendido entre 1985 y 2006 de 0.37 a 0.31, la "tijera" se ha ido abriendo desde entonces, pasando de 0.31 a 0.35 en apenas 6 años, revirtiendo casi completamente toda la reducción que había costado dos décadas alcanzar. Las consecuencias de ello son muy relevantes para la salud: a mayor desigualdad en los ingresos, mayor es la probabilidad de sufrir problemas sociales y de salud (Wilkinson & Pickett, 2009).

Los Estados occidentales vienen participando desde 2008 en una forma peculiar de ensayo clínico a gran escala, dirigido por economistas y políticos. Mientras que una parte de la población mundial fue asignada al grupo que recibiría medidas de estímulo (Estados Unidos), otra parte sufriría medidas de austeridad (Europa). Las consecuencias sobre la economía, la equidad y la salud son claramente más desfavorables en este último grupo. España es buen ejemplo de ello.

La situación es tan evidente que algunas de las instituciones que fomentaron la aplicación de este tipo de medidas de recorte (FMI, OCDE) han alertado a la vez de las consecuencias que se derivan de ellas (Prats, 2013).

Si todos los indicadores en materia de protección social han empeorado sensiblemente

desde el inicio de la aplicación de las políticas de austeridad, el deterioro de la situación en materia de buen gobierno no permite albergar demasiado optimismo. España empeoró en los 6 indicadores que establece *Worldwide Governance Indicator* (rendición de cuentas, estabilidad política y ausencia de violencia, efectividad gubernativa, calidad regulatoria, estado de derecho y control de la corrupción) (Peiró, 2011), hasta el punto de que el buen gobierno y la lucha contra la corrupción se han convertido para muchos expertos en la primera medida a implantar para mejorar el funcionamiento del sistema sanitario (Meneu, 2010).

Cuando se insiste en que el sistema sanitario español es insostenible por los mismos que defienden las políticas de austeridad, no deja de ser ilustrativo conocer que España figura entre los diez países del mundo con mayor fraude fiscal, estimándose en más de 82.000 millones de euros, una cifra cercana al presupuesto global del sistema nacional de salud. Sin embargo, en este aspecto apenas se han puesto en marcha medidas para su control y afloramiento.

No es algo nuevo. Ya en 2000 el profesor Moran categorizaba los sistemas sanitarios en cuatro modelos: basados en el mercado (Estados Unidos), “corporatistas” organizados predominantemente según modelos de seguridad social (Alemania, Bélgica, Holanda), de comando y control (como el NHS británico) o lo que llamó de comando y control pero “inseguros”, que aspiraban a ser como los modelos de sistema nacional de salud, pero que estaban contaminados por un alto grado de corrupción y clientelismo político (Moran, 2000).

## 2. Las consecuencias de la crisis sobre la salud

En definitiva, las políticas de austeridad han generado más pobreza, desigualdad y desempleo, especialmente en aquellos países en los que se han aplicado de manera más enérgica (Grecia es un buen ejemplo de ello).

Los efectos que ello tiene en la salud individual de las personas son cada vez más evidentes: el grupo de Faresjo (Faresjo, 2013) no solo describió el incremento de suicidios y enfermedades infecciosas en Grecia desde el inicio de las medidas de austeridad, sino que comparó los efectos sobre la salud y el estrés entre jóvenes suecos y griegos utilizando niveles de un nuevo biomarcador basado en la determinación de cortisol en pelo humano. Se reportó entre los jóvenes griegos un nivel sensiblemente mayor de estrés autopercebido, menor esperanza en su futuro y una mayor prevalencia de síntomas de depresión y ansiedad. A la vez presentaban niveles de cortisol significativamente más bajos que los suecos, posiblemente consecuencia de una exposición prolongada al estrés.

Las políticas de austeridad han generado más pobreza, desigualdad y desempleo, especialmente en aquellos países en los que se han aplicado de manera más enérgica.

Numerosos estudios establecen la asociación entre el estrés crónico y los niveles de mala salud, incluyendo una mayor prevalencia de factores de riesgo vascular y empeoramiento de la función inmune.

El grupo de la premio Nobel de Medicina Elizabeth Blackburn demostró que el estrés psicológico (ya sea percibido o crónico) está significativamente asociado a un mayor

estrés oxidativo, una menor actividad de la telomerasa y una menor longitud de los telómeros, conocidos determinantes del envejecimiento celular y de la longevidad. En dicho estudio las mujeres con mayores niveles de estrés percibido tenían telómeros más cortos, lo que tendría implicaciones de cara al desarrollo precoz de enfermedades relacionadas con la edad (Epel, 2004).

Aunque aún es pronto para determinar sus efectos, comienzan a conocerse en España algunos resultados, tan interesantes como preocupantes, derivados de los efectos de la recesión iniciada en 2008. Así, en el informe SESPAS 2014 se analiza el impacto de la crisis económica actual en la evolución de la mortalidad en España y sus efectos sobre la influencia de las desigualdades sociales en la mortalidad en Andalucía (Ruiz-Ramos, 2014). No se observan efectos significativos de cambio de tendencia en la mortalidad en el conjunto de España desde 2008, posiblemente ligado al mantenimiento inicial de ciertas prestaciones sociales y al papel amortiguador de las redes sociales y familiares, pero, sin embargo, en Andalucía aumentaron las desigualdades sociales en mortalidad en el caso de los hombres según el nivel educativo (el descenso de la mortalidad fue mucho más acusado en aquellos con nivel educativo alto, presentando las personas sin estudios riesgos de muerte más alto).

### 3. El debatido efecto de la crisis sobre la salud mental

Del análisis de los efectos de las principales crisis del siglo XX sobre la salud mental se obtienen resultados en ocasiones contradictorios sobre la relación entre crisis y conductas de riesgo, especialmente consumo de alcohol e intentos de suicidio (Ribadeneyra, 2014). Sin embargo, el estudio sobre tendencias de mortalidad en Europa en el periodo 1970-2007 encontró que por cada incremento anual del desempleo superior al 3% se producía un aumento del 4.45% en los suicidios y del 28% en las muertes por abuso de alcohol (Stuckler, 2009).

En el caso de España, los datos disponibles desde el inicio de la crisis de 2008 muestran un incremento de las enfermedades mentales más frecuentes, desde la ansiedad a los trastornos del estado de ánimo, con un incremento de los trastornos por abuso de alcohol y uso de psicofármacos.

La prestación sanitaria de un país responde a un equilibrio variable de tres factores: la población a la que se atiende, el porcentaje de contribución económica individual (gasto de bolsillo) y los servicios que se ofertan.

Aunque algunos autores no encuentran incremento del número de suicidios (Gili, 2014), en otros sí se describe claramente este aumento (López Bernal, 2013).

### enfermedades infecciosas

### 4. Crisis económica y

Los primeros signos de las consecuencias de la crisis en Grecia adquieren los tintes de una tragedia de salud pública (Bonovas, 2012): incremento de la mortalidad por gripe, aparición y difusión del virus West Nile, reaparición de nuevos casos de malaria no importados, o nuevos brotes de casos de infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) entre usuarios de drogas por vía parenteral.

Un estudio entre expertos de diferentes países con respecto a las repercusiones que podría tener la crisis en el control de enfermedades de declaración

obligatoria (Rechel, 2011), ponía de manifiesto las preocupaciones existentes al respecto: el 85% consideraba que se deteriorará la financiación para ese objetivo, el 72% pensaba que disminuirán los recursos humanos necesarios para su control, y el 68% que empeorará la prevención de este tipo de enfermedades.

El problema puede ser especialmente importante en materia de tratamiento y control de las infecciones por tuberculosis. Como señalaba un informe del CDC europeo, “dada la probable influencia de una crisis económica en el funcionamiento de los sistemas sanitarios y sobre los factores que afectan a la epidemiología de la tuberculosis, es esperable que la actual crisis económica afectará a la situación de la TBC en los países de la EU/EEA... Especialmente relevante será en aquellos países que previamente tuvieran problemas en el control de la enfermedad” (van der Verf, 2012).

Los que consideran que el sistema sanitario es insostenible suelen basar parte de su argumentación en el crecimiento incontrolable de los gastos sanitarios. A menudo sostienen que dicho crecimiento es consecuencia del incremento de la población atendida o del progresivo envejecimiento de la población. Sin embargo, es la innovación tecnológica el principal determinante del gasto sanitario.

Una revisión sistemática de las pruebas existentes sobre el impacto de las crisis económicas en la transmisión y control de las enfermedades infecciosas (Suhrcke, 2011), realizada a partir de 230 trabajos, concluye que con las crisis se producen aumentos evidentes de las tasas de dichas enfermedades en condiciones de pobreza, empeora el acceso a los tratamientos y se deteriora la retención de los pacientes durante el mismo, afectando especialmente a las personas sin hogar, los inmigrantes y los presos.

Esto es debido a que el nivel de nutrición, el sistema inmunitario y la cobertura vacunal actúan como determinantes para convertir a la población en más o menos susceptible a las infecciones.

Una vez infectadas, las personas podrán recuperarse o morir, dependiendo de acceso a los médicos y a los tratamientos farmacológicos. Las medidas instauradas por los gobiernos de exclusión de determinados colectivos (como ocurrió en España con la aplicación del Real Decreto Ley 16/2012 que excluyó al menos a más de 873.000 personas) supondrá siempre una barrera para el acceso a tratamientos esenciales.

## 5. El reto de la cobertura sanitaria universal

El objetivo de la cobertura sanitaria universal para la Organización Mundial de la Salud (OMS) es el de *asegurar que todas las personas reciban los servicios sanitarios que necesitan, sin tener que pasar penurias financieras para pagarlos.*

Como se puede deducir de la propia definición, el concepto de “penuria financiera” es relativo. En ese sentido conviene diferenciar cobertura sanitaria universal de asistencia sanitaria universal.

Este último término ha estado presente en los fundamentos de los sistemas nacionales de salud de algunos países, como Reino Unido, desde sus orígenes. Esos fundamentos establecían el compromiso del Estado de atender a todos los ciudadanos de forma gratuita en el momento de la prestación, mediante un sistema sanitario

financiado por impuestos y que se basaba en dar igual servicio ante la misma necesidad.

En su modelo, la OMS identifica tres ejes que determinan el grado de cobertura sanitaria de un país:

- la población a la que se atiende,
- el porcentaje de contribución económica individual (gasto de bolsillo o *out of pocket*) para sufragar el servicio,
- los servicios que se ofertan.

Aunque la sostenibilidad de un sistema sanitario es un concepto harto interpretable (depende de si nos estemos refiriendo a sostenibilidad económica o fiscal de un país, por ejemplo), parece en cualquier caso evidente que un sistema sanitario difícilmente podrá ser capaz en el futuro de prestar *todo tipo* de servicios sanitarios para *toda* la población existente en su territorio, sin que los usuarios de los servicios tengan que aportar nada de su bolsillo. Por lo tanto, uno de los debates cruciales de los próximos años será determinar cuál es el equilibrio que se establece entre las tres dimensiones (población, gasto personal, servicios).

- A) Con respecto al primer eje, *el poblacional*, ciertos Estados están caminando en la dirección de ampliar la cobertura sanitaria a un porcentaje mayor de su población. El ejemplo más paradigmático de ello quizá sea la reforma sanitaria impulsada por el presidente Obama en Estados Unidos (*Patient Protection and Affordable Care Act*), cuya aplicación podría suponer la reducción de la cifra de personas sin cobertura sanitaria en Estados Unidos de 60 millones a *solo* 27 en 2022. En

Cerca de un tercio del gasto sanitario (al menos en Estados Unidos) es despilfarrado debido a la prestación de servicios innecesarios, excesivos costes administrativos, precios desorbitados, fraude o prestación ineficiente de servicios.

dirección contraria parece caminar el gobierno español, cuya aprobación y posterior aplicación del Real Decreto Ley 16/2012 supuso la exclusión del derecho a recibir asistencia sanitaria por el sistema nacional de salud de al menos 873.000 personas, según

datos del propio Reino de España (Kingdom of Spain, 2013). Más allá de la propia exclusión de personas, la citada norma supuso una sustancial modificación de las condiciones por las que se otorgaba el derecho a recibir asistencia sanitaria, modificándose desde la condición de ciudadano a la de asegurado (Minué-Lorenzo, 2012).

- B) El segundo eje determina el *porcentaje de la prestación que es directamente financiada por el asegurador* (sea o no el Estado) y la que es aportada directamente por el usuario. Casi todos los sistemas sanitarios del mundo incluyen algún tipo de copago en los servicios que prestan, siendo lógicamente mayor en los sistemas basados en el mercado y menor en los modelos tipo "Beveridge" (sistemas nacionales de salud), quedando los modelos sanitarios "bismarkianos" en una situación intermedia. La evidencia científica sobre la efectividad de los copagos es escasa, pudiendo impedir por el contrario que accedan a los servicios aquellos que más lo necesitan.

- C) El último de los ejes es el relativo al *rango de servicios* que ofrece un sistema sanitario a sus posibles usuarios, lo que a menudo queda reflejado en las llamadas “carteras de servicios” o “catálogos de prestaciones”. En este sentido cabría discutir tanto si esos servicios son realmente necesarios, oportunos y útiles, como si la forma en que se realiza la prestación es la más adecuada. Los datos relativos a la prestación de servicios por parte de los sistemas sanitarios son bastante desalentadores: según el propio *Institute of Medicine* (IoM) americano, el 30% del gasto total del sistema sanitario era despilfarro. Diferentes factores contribuyen a ese derroche: servicios innecesarios (210.000 millones de dólares), excesivos costes administrativos (190.000 millones), precios excesivos (105.000 millones), fraude (75 millones), prestación ineficiente de servicios (130.000 millones), oportunidades perdidas (55.000 millones) (Institute of Medicine, 2010). Sin embargo, a pesar de sus dimensiones, este despilfarro apenas está presente en la agenda de reformas, en la que en cambio monopoliza el debate la cuestión de la contribución directa de los usuarios o la sección de la población con derecho a recibirlos.

Los que consideran que el sistema sanitario es insostenible suelen basar parte de su argumentación en el crecimiento incontrolable de los gastos sanitarios.

A menudo sostienen que dicho crecimiento es consecuencia del incremento de la población atendida (con especial énfasis en aquellos que no son ciudadanos legalmente reconocidos), o del progresivo envejecimiento de la población con el consiguiente aumento de las enfermedades crónicas. Sin embargo, no es éste, sino la innovación tecnológica el principal determinante del gasto sanitario (Bernal-Delgado, 2011). Los nuevos avances en tecnologías sanitarias (ya sean diagnósticas o terapéuticas) en muy raras ocasiones reemplazan a las existentes, generando un efecto en bola de nieve capaz de arrastrar cualquier muro de contención que encuentren a su paso. Y en ese proceso no hay que ignorar que los principales protagonistas son los médicos, quienes con sus decisiones, propuestas y presiones, constituyen los principales agentes de difusión y venta de las tecnologías.

Actuar contra el despilfarro en el sistema sanitario obliga a reformas culturales de tal relevancia que resulta mucho más sencillo intervenir mediante la exclusión de determinadas poblaciones, la reducción drástica de salarios a los profesionales, o el aumento de la contribución económica individual de cada usuario.

En ese sentido la propuesta de Bernal y Ortún de que las tecnologías deberían justificar (en términos de cantidad y calidad de vida) lo que cuestan, sigue siendo, por desgracia, más un deseo plenamente justificado que una posibilidad factible.

Algunos datos pueden dar una idea de la importancia del despilfarro en la crisis de sostenibilidad de los sistemas sanitarios:

- El número de prácticas médicas en las que las pruebas científicas disponibles no demuestran eficacia alguna, o en las que los daños superan a los potenciales beneficios es muy sustancial (entre 140 y 150 en dos revisiones diferentes) (Prasad, 2014).
- Mientras que las revisiones sobre la implantación de historias clínicas electrónicas y portales Web para usuarios en Inglaterra no han demostrado que

dichas innovaciones mejoren la calidad de las consultas, la seguridad de los pacientes, la comunicación, o la satisfacción de los pacientes (Greenhalgh, 2010), cada uno de los servicios regionales de salud españoles ha implantado su propio modelo de historia electrónica cuyo coste, efectividad y coste de oportunidad es completamente desconocido.

- La aplicación de las últimas recomendaciones de la *American Heart Association* y el *American College of Cardiology* en materia de prevención primaria de la enfermedad vascular al conjunto de la población mundial supondría que 920 millones de personas deberían tomar “estatinas”, un negocio de más de mil millones de dólares (Ionnidis, 2014).
- Los criterios de la 3ª edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades Mentales (DSM III) establecía en un año el tiempo necesario para catalogar a alguien como paciente con duelo prolongado; el DSM IV lo reducía a dos meses, y el recientemente aparecido DSM 5 lo limita a solamente dos semanas. Ya Viktor Frankl señalaba en *El Hombre en busca de destino* que “cualquiera de los distintos aspectos de la existencia conserva un valor significativo, el sufrimiento también. El realismo nos avisa de que el sufrimiento es una parte consustancial de la vida, como el destino y la muerte. Sin ellos la existencia quedaría incompleta.” (Frankl, 1979). Los nuevos criterios diagnósticos hurtan a los seres humanos de una dimensión fundamental de la vida, en beneficio exclusivo de las empresas farmacéuticas que fomentan el uso innecesario de psicofármacos.
- La obsesión por convertir en enfermedad cualquier circunstancia normal de la vida lleva al despropósito de que ciertas organizaciones de prestación de servicios (Kaiser Permanente) incluyan entre sus trastornos mentales entidades como el “desorden por bajo rendimiento académico”, “el trastorno del desarrollo académico”, “el trastorno del desarrollo de la expresividad escrita”, o la excesiva masturbación (a la vez que también el trastorno por deseo sexual hipoactivo situacional).
- La tendencia a convertir el proceso natural de envejecimiento en patológico, simplemente porque las determinaciones analíticas a ciertas edades no se ajustan a la media o la mediana de los valores analíticos encontrados en la segunda o tercera década de la vida. En palabras de Iona Heath, la antigua Presidenta del *Royal College of General Practitioner*: “No quiero tener otra vez 24 años, muchas gracias. Soy bastante feliz y no quiero tener los parámetros de una persona de 24.”
- El sobrediagnóstico (*overdiagnosis*) ocurre cuando los individuos son diagnosticados con condiciones que nunca les causarán síntomas o muerte (Welch, 2011). Como señala Heath “por primera vez en la historia se ha separado la noción de enfermedad de la experiencia humana del sufrimiento, creando una epidemia de enfermedades sin síntomas, únicamente definidas por parámetros aberrantes. Una proporción nunca vista de recursos sanitarios se dirigen a reducir esos números a estados ficticios de normalidad. Extender el rango de lo que se considera anormal claramente expande el mercado para la industria farmacéutica, aumentando las posibilidades de incrementar su margen comercial” (Heath, 2013). Las implicaciones éticas que ello tiene no son menores, como ella misma señala:

- 1.- Producen daño en personas falsamente etiquetadas como enfermas.
- 2.- La ampliación de la definición de enfermedad gasta recursos que podrían ser empleados en el tratamiento de verdaderos casos de enfermedad.
- 3.- La inflación de los costes pone en riesgo la viabilidad de sistemas sanitarios basados en la solidaridad.
- 4.- La intensificación de la actividad biotecnológica puede difuminar el amplio abanico de causas económicas y sociales de la enfermedad.

Esta situación de evidente mal uso de los sistemas sanitarios, no solo es innecesaria y costosa sino también sumamente peligrosa: la iatrogenia supone ya la tercera causa de muerte, tras el cáncer y las enfermedades cardiovasculares (Gotzsche, 2014). Tal vez por ello, en los últimos años se han propuesto diferentes iniciativas para reducirlo, desde las recomendaciones de la *National College Alliance* americana de definir intervenciones que no deberían ser realizadas para cada una de las diferentes especialidades médicas (*Top Five List*), hasta las recomendaciones del *National Institute of Clinical Excellence* (NICE) británico con respecto a intervenciones inapropiadas (*Do Not Do*).

El concepto de desinversión (*desinvestment*) hace referencia precisamente al proceso de cambio que supone dejar de hacer intervenciones innecesarias.

Los llamados Estados de bienestar fueron consecuencia de un consenso entre partidos, y los implantaron partidos conservadores y liberales para los que la provisión pública de servicios médicos universales era la culminación del liberalismo reformista del siglo XIX

Un proceso que se enfrenta a importantes desafíos: falta de recursos, ausencia de acuerdo respecto a la relación de coste-efectividad de las intervenciones, resistencias políticas, culturales y sociales para abandonar determinadas prácticas sancionadas por la costumbre, o la insuficiente investigación sobre su proceso de

implantación y resultados (Cooper, 2010). En cualquier caso, desinversión es un término equívoco; por ejemplo, en el mundo empresarial es usado para designar la externalización de actividades no nucleares a una empresa (Repullo, 2012). Por eso algunos autores avisan de la necesidad de emplear el término de *reinversión* en lugar de desinversión, que vendría definido como “un proceso explícito mediante el cual se dejan de financiar de manera parcial o por completo medicamentos, dispositivos, aparatos o procedimientos con bajo valor clínico, al tiempo que se promueven los de alto valor clínico, y además los recursos liberados se destinan a financiar estos últimos.” (Campillo-Artero, 2013). Este último es un matiz sumamente importante, puesto que difícilmente se comprometerán los clínicos a dejar de hacer determinados procedimientos, si el beneficio obtenido de ese ahorro va a parar fuera de su campo de intervención.

Repullo modifica la adaptación realizada de los trabajos de Brian Jennett (Lázaro, 1999), a la hora de identificar las 6 preguntas clave para desinvertir en lo inapropiado:

1. ¿Es ineficaz o inefectiva?
2. ¿Es insegura, en general o para un grupo de pacientes?
3. ¿Es innecesaria, porque lo mismo se puede conseguir de forma más sencilla, menos agresiva y más económica?



4. ¿Es inútil porque ya no es capaz de aportar ganancia de salud al paciente concreto?
5. ¿Es inclemente porque la intervención solo puede ofrecer unas condiciones inaceptables de calidad de vida, a juicio experto y del paciente?
6. ¿Es sensato sacrificar un gran volumen de recursos para obtener un resultado insignificante?
7. Un cambio de esa envergadura, orientado a hacer lo que se ha venido fomentando desde hace décadas bajo el paradigma de que el avance de la medicina es ilimitado, obliga a reformas de tal relevancia que resulta mucho más sencillo intervenir mediante la exclusión de determinadas poblaciones, la reducción drástica de salarios a los profesionales (a cambio de seguir manteniendo un empleo), o el aumento de la contribución económica individual de cada usuario. En ese sentido son siempre inspiradoras las reflexiones de Bauman sobre los procesos sociales de cambio en el mundo actual.

En *Vidas desperdiciadas* escribe: “La producción de ‘residuos humanos’ (seres humanos residuales) es una consecuencia inevitable de la modernización. Es un ineludible efecto secundario de la construcción del orden y del progreso económico”. Y también: “La nueva plenitud del planeta significa, en esencia, una aguda crisis de la industria de eliminación de residuos humanos. Mientras que la producción de residuos humanos persiste en sus avances y alcanza nuevas cotas, en el planeta escasean los vertederos y el instrumental para el reciclaje de residuos” (Bauman, 2005).

Es decir: el problema último reside no tanto en la realización de procedimientos inadecuados, sino en la existencia de un excedente humano para el que previamente existían procedimientos efectivos de eliminación (guerras, epidemias, catástrofes), incapaces hoy en día de absorber tanto excedente.

Los tres principios elementales del “corporatismo” de Milton Friedman (recortes en gastos sociales, desregulación y privatización) van progresivamente aceptándose como la única política económica posible, asaltando los principios del universalismo y minando los sistemas sanitarios basados en la solidaridad y no en el lucro.

El papel que podrían jugar en este contexto las organizaciones no gubernamentales no es baladí a la hora de calmar nuestras conciencias: “Poner a los refugiados en manos de los ‘trabajadores humanitarios’ (cerrando los ojos ante los guardias armados en segundo plano) parece ser el modo ideal de reconciliar lo irreconciliable: el irresistible deseo de desechar los residuos humanos nocivos al tiempo que satisfacemos nuestro conmovedor deseo de justicia moral” (Barman, 2005).

Cabe preguntarse si esa elección es simplemente una consecuencia del devenir del proceso de crisis actual o si puede responder a otro tipo de razones.

## 6. De la salud como derecho a la salud como mercancía

Tony Judt señala en *Reappraisals* que después de las guerras mundiales la característica fundamental del siglo XX fue el ascenso y posterior caída de los Estados, en una doble dimensión: la emergencia de los Estados nacionales autónomos y la disminución de su poder en manos de las Corporaciones multinacionales (Judt, 2008). En ese mismo ensayo recuerda que los llamados

Estados de bienestar (*Welfare states*) fueron consecuencia de un consenso entre partidos, implantados por partidos conservadores y liberales para los que la provisión pública de servicios médicos universales, pensiones de jubilación, seguros de desempleo y educación gratuita representaban, no la primera etapa del socialismo del siglo XX, sino la culminación del liberalismo reformista del siglo XIX. No en vano garantizar la atención sanitaria no solo permitía mantener a la fuerza del trabajo en buenas condiciones, sino que además actuaba de facilitador de la paz social.

A pesar de que la crisis del 29 supuso la demostración de que las políticas de *laissez faire* habían contribuido sustancialmente a semejante desastre, y de que la intervención apropiada del Estado que suponía la política keynesiana facilitó en gran medida la superación de dicha crisis, el grupo de economistas creado en torno a Friedrich Hayek seguía defendiendo los riesgos de cualquier intervención estatal. En palabras de este autor, “debemos afrontar el hecho de que la preservación de la libertad individual es incompatible con una plena satisfacción de nuestra visión de la justicia redistributiva”. Otro de los miembros más reputados de esa misma corriente económica, Milton Friedman, líder de la llamada escuela de Chicago, establecía los tres principios elementales del mercado libre: realización de los mayores recortes posibles en gastos sociales, desregulación con libertad máxima de movimientos para las empresas y privatización con abolición del rol público del Estado (Friedman, 1966). En este escenario no es difícil imaginar el inevitable uso de la puerta giratoria entre gobiernos y empresas.

La elección de M. Thatcher en el Reino Unido y R. Reagan en los Estados Unidos supuso la posibilidad real de aplicar ese modelo económico a gran escala, no sólo de forma directa en los países donde habían sido elegidos sino en todos aquellos lugares del mundo en los que era posible la intervención directa o indirecta de ambos gobiernos (el caso de Chile es el más ilustrativo). El conocimiento de los documentos reservados del gobierno Thatcher (Travis, 2012), pone de manifiesto la existencia de una estrategia deliberada de debilitamiento del Estado de bienestar que había sido la joya de la corona de la política británica durante buena parte del siglo XX.

Suele considerarse liberal a este tipo de políticas, pero quizá el término más adecuado sea el de *corporativista*, habida cuenta de que su principal característica estriba en una gran transferencia de riqueza pública hacia la propiedad privada (generalmente con endeudamiento asociado), el aumento de las desigualdades entre ricos cada vez más ricos y pobres cada vez más pobres, y la necesidad de incrementar gastos en seguridad y defensa para mantener el orden (Klein, 2007).

Es ilustrativo el título del libro escrito por uno de los actuales miembros del gobierno liberal conservador de David Cameron y asesor de alguno de los gobiernos de Margaret Thatcher: *Privatizando el mundo: un estudio de la privatización internacional en teoría y práctica* (Letwin, 1988). Reynolds y McKee han descrito pormenorizadamente el proceso seguido en el Reino Unido en este sentido en los últimos treinta años, y que responde de manera inequívoca a ese triple objetivo de recorte en gasto social, desregulación y privatización progresiva de servicios públicos (Reynolds, 2012). Uno de los elementos clave en la estrategia descrita en el libro de Letwin es precisamente la deslegitimación de los servicios públicos, generando una opinión pública creciente sobre su mal funcionamiento, aunque no exista prueba alguna en ese sentido (Appleby, 2011).

McKee y Stuckler, tal vez dos de los investigadores que más profundamente han investigado el proceso de cambio en los sistemas sanitarios europeos en los últimos años, describen con claridad las tácticas empleadas en la estrategia de asalto al universalismo (McKee, 2011):

- 1º.- Crear un grupo fácilmente identificable de pobres perezosos.
- 2º.- Establecer un sistema en que los ricos vean poco beneficio en seguir perteneciendo a él, puesto que sus impuestos a quienes benefician es precisamente a los miembros del grupo anterior.
- 3º.- Menoscar el papel de los sindicatos.
- 4º.- Hacerlo de la manera más discreta posible, estableciendo políticas cuyas implicaciones sean poco claras y cuyos efectos se verán únicamente en el futuro.

En definitiva, lo que se estaba librando en la Gran Bretaña de entonces, y ahora mismo en buena parte del resto de los países europeos, es la batalla entre dos formas de entender la sociedad y el papel que el Estado juega en ella: un modelo de sistema sanitario basado en la solidaridad, o bien un modelo alternativo centrado en el mercado, y en el que la salud y la asistencia sanitaria se convierten en un bien de consumo más, capaz de ser diseñado (inventando enfermedades), producido y consumido.

Las modificaciones normativas establecidas a nivel nacional y continental facilitan ese proceso.

En un texto premonitorio, previo al estallido de la crisis, Tudor Hart analizaba en detalle este dilema: “no hay modo de asumir todas las demandas de atención concebidas en un mercado de consumidores. La competencia está degradando a la población a la que sirve el NHS, al hacer que pasen a ser consumidores preocupados por lo que les apetece, en lugar de ciudadanos que tendían a asumir su situación de coproductores de su salud”. (Hart, 2006).

La reciente polémica abierta entre dos de las revistas científicas más prestigiosas del mundo (*BMJ* y *Prescrire*) y la propia Comisión Europea ilustra bien este debate. La carta de los directores de ambas revistas lleva por título “Sr. Juncker, las medicinas no son mercancías”, y en ella muestran su sorpresa ante el cambio de criterio de la Comisión Europea de adscribir la Agencia Europea del Medicamento (AEM) a la Dirección General de Empresas e Industria, en lugar de a la Dirección General de Salud y Consumo, donde estaba inicialmente adscrita. Ambos mantienen la sospecha de que la AEM defiende mucho más los intereses de la industria farmacéutica que de los pacientes a quienes van dirigidos sus productos (Godlee, 2014).

En las recientes elecciones europeas estuvo completamente ausente del debate político cualquier tipo de análisis o discusión sobre el Tratado de libre comercio entre Estados Unidos y la Unión Europea. (*Transatlantic Trade and Investment Partnership* o *TTIP*). Su negociación se está llevando con extremado sigilo, con la complicidad de los dos grandes partidos europeos, en principio favorables al acuerdo. Éste aspira a armonizar las regulaciones y estándares existentes a ambos lados del Atlántico en los niveles más favorables a las corporaciones transnacionales, quedando el poder de los Estados subordinado a éstas últimas (como describía Tony Judt). La inclusión de una cláusula (ISDS) de protección al inversor en los acuerdos supondrá que las corporaciones transnacionales podrán directamente demandar a los gobiernos

(ya sean de ámbito nacional, regional o local) cuyas decisiones consideren que perjudican a sus intereses comerciales o repercuten negativamente en sus beneficios potenciales (Monbiot, 2013).

En definitiva, “las leyes de la competencia europeas están diseñadas para que una vez que un servicio sea privatizado, no haya forma de recuperar su carácter público” (Rowland, 2004).

Las políticas de recorte y austeridad no son la única vía para abordar una crisis económica. Pero ésta sí es una magnífica oportunidad para implantar determinado tipo de políticas. En ese sentido es interesante recordar las palabras de Milton Friedman en su texto fundamental: “solo una crisis – real o percibida – da lugar a un cambio verdadero. Cuando esa crisis tiene lugar, las acciones que se lleven a cabo dependen de las ideas que flotan en el ambiente. Creo que esa ha de ser nuestra función básica: desarrollar alternativas a las políticas existentes, para mantenerlas vivas y activas hasta que lo políticamente imposible se vuelva políticamente inevitable”.

## Bibliografía

- Appleby, J. (2011). Does poor health justify NHS reform? *BMJ*, 342, d566.
- Barman, Z. (2005). *Vidas desperdiciadas. La modernidad y sus parias*. Barcelona: Espasa libros.
- Bernal-Delgado, E. y Ortún, V. (2011). La calidad del sistema nacional de salud: base de su deseabilidad y sostenibilidad. *Gac Sanit*, 24, 254-8.
- Bonovas, S. y Nikolopoulos, G. (2012). High-burden epidemics in Greece in the era of economic crisis. Early signs of a public health tragedy. *J Prev Med Hyg*, 53(3), 169-71.
- Campillo-Artero, C. y Bernal-Delgado, E. (2013). Reinversión en sanidad: fundamentos, aclaraciones, experiencias y perspectivas. *Gac Sanit*, 27, 175-9.
- Cooper, C. (2010). Starket K. Desinvestment in health care. *BMJ*, 340, c1413.
- Epel, E. S.; Blackburn, E. H.; Lin, J.; Dhabbar, F. S.; Adler, N. E.; Morrow, J. D. y Cawthon, R. M. (2004). Accelerated telomere shortening in response to life stress. *PNAS*, 101, 17312-5.
- Faresjö, A.; Theodorsson, E.; Chatziarzenis, M.; Sapouna, V.; Claesson, H.P.; Koppner, J. y Faresjo, T., Higher Perceived Stress but Lower Cortisol Levels Found among Young Greek Adults Living in a Stressful Social Environment in Comparison with Swedish Young Adult. *PLOS One*, 8(9), e73828.
- Frankl, V. (1979). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Friedman, M. (1966). *Capitalismo y libertad*. Madrid: Rialp.

- Garcia Rada, A. (2013). Child poverty and malnutrition rise in Spain as austerity measures bite. *BMJ*, 347, f5261.
- Gili, M.; García, J. y Roca, M. (2014). Crisis económica y salud mental. Informe SESPAS 2014. *Gac Sanit*, 28(S1),104-8.
- Gotzsche, P. C. (2014). *Medicamentos que matan y crimen organizado. Como las grandes farmacéuticas han corrompido el sistema de salud*. Barcelona: Los libros del Lince.
- Greenhalgh, T.; Stramer, K.; Bratan, T.; Byrne, E.; Russell, J.; Hinder, S. y Potts, H. (2010). *The devil's in the detail. Final report of the independent evaluation of the Summary Care Record and HealthSpace program*. London: University College London.
- Godlee, F. y Toussaint, B. (2014). Mr Juncker, Medicines are not just a commodity. Disponible en:
  - <http://english.prescrire.org/en/79/207/46302/3754/3303/SubReportDetails.aspx>
- Hart, J. T. (2006). *The political economy of health care*. Bristol: The Policy Press. University of Bristol.
- Heath, I. (2013). Overdiagnosis. When good intention meet vested interest. An essay by Iona Heath. *BMJ*, 347, f6361
- Institute of Medicine (2010). *The healthcare imperative: lowering cost and improving outcomes*. Washington DC: National Academic Press.
- Ioannidis, J. P. A. (2014). More than a Billion People takin Statins? Potential implications of the new cardiovascular guidelines? *JAMA*, 311,463-4.
- Judt, T. (2008). *Reappraisals. Reflections on the forgotten twentieth Century*. New York: The Penguin Press Edition.
- Kingdom of Spain. (2013). *National Reform Programme*. (The English version for informational purpose).
- Klein, N. ( 2007). *La doctrina del shock*. Madrid: Planeta.
- Lázaro, P. (1999). Necesidad, adecuación y utilización de servicios sanitarios. Capítulo docente para curso Master en Dirección Médica y Gestión Clínica de la UNED/ENS. [consultado Ene 2012]. Disponible en: <http://www.taiss.com/publi/absful/uned- neces-adec-utiliz.pdf>.
- Letwin, O. (1988). *Privatising the World: A Study of International Privatisation in Theory and Practice*, London: Cassell Educational Ltd.
- Lopez Bernal, J. A.; Gasparrini, A.; Artundo, C. et al. (2013). The effect of the late 2000 financial crisis on suicides in Spain: an interrupted time-series analysis. *Eur J Public Health*, 23, 732–6.

- McKee, M. y Stuckler, D. (2011). The assault on universalism: how to destroy the welfare state. *BMJ*, 343, d7973.
- McKee, M.; Karanikolos, M.; Belcher, P. y Stuckler, D. (2012). Austerity: a failed experiment on the health of Europe. *Clinical Medicine*, 12, 346-50.
- Meneu, R. y Ortún, V. (2010). Transparencia y buen gobierno en sanidad. También para salir de la crisis. *Gaceta Sanitaria*. doi:10.1016/j.gaceta.2011.02.010
- Minué-Lorenzo, S.; García Gutierrez, J. F. y Mercader, J. J. (2012). Beginning of the end for Spain's national health system. *BMJ*, 344, e3213 doi:10.1136/bmj.e3213
- Monbiot, G. (2013, Dec 2). The lies behind the transatlantic trade deal. *The Guardian*. Online Edition.
- Moran, M. (2000). Understanding the Welfare State: the case of Health Care. *British Journal of Politics and International Relations*, 135-160.
- Prats, J. (2013, Nov 21). La OCDE alerta de los efectos de los recortes sanitarios. *El País*. Edición digital.
- Peiró, S.; Artells, J. J. y Meneu, R. (2011). Identificación y priorización de actuaciones para mejora de la eficiencia en el Sistema Nacional de Salud. *Gaceta Sanitaria*, 25, 93-105.
- Prasad, V. y Ioannidis, J. P. A. (2014). Evidence-based de-implementation for contradicted, unproven, and aspiring healthcare practices. *Implementation Science*, 9, 1.
- Rechel, B.; Suhrcke, M.; Tsovala, S.; Suk, J. E.; Desai, M.; McKee, M. et al. (2011). Economic crisis and communicable control disease in Europe: a scoping study between among national experts. *Health Policy*, 103, 168-75.
- Repullo, J. R. (2012). Taxonomía práctica de la «desinversión sanitaria» en lo que no añade valor, para hacer sostenible el Sistema Nacional de Salud. *Rev Cal Asist*, 27,130-8.
- Reeves, A.; Basu, S.; McKee, M.; Meissner, C. y Stuckler, D. (2013). Does investment in the health sector promote or inhibit economic growth? *Globalization and Health*, 9, 43.
- Reynolds, L. y McKee, M. (2012). Opening the oyster: the 2010-2011 reforms in England. *Clinical Medicine*, 12 (2), 128–32.
- Rivadeneyra-Sicilia, A.; Minué, S.; Artbudo, C. y Márquez, S. Lecciones desde fuera. Otros países en esta crisis y en las anteriores. Informe SESPAS 2014. *Gac Sanit*, 28 (S1), 12-17.
- Rowland, D.; Price, D. y Pollock, A. M. (2004). Implications of the draft European Union services directive for health care. *The Lancet*, 364, 1200–2.

- Ruiz-Ramos, M.; Córdoba-Doña, J. A.; Bacigalupe, A.; Juárez, S. y Escolar-Pujolar, A. (2014). Crisis económica al inicio del siglo XXI y mortalidad en España. Tendencia e impacto sobre las desigualdades sociales. *Inforem SESPAS 2014. Gac Sanit*, 28(5), 89-96.
- Suhrcke, M.; Stuckler, D.; Suk, J. E.; Desai, M.; Senek, M. y Mckee, M. (2011). The Impact of Economic Crises on Communicable Disease Transmission and Control: A Systematic Review of the Evidence. *PLOS One*, 6(6), e20724.
- Suhrcke, M. y Stuckler, D. (2012). Will the recession be bad for health? It depends. *Soc Science & Medicine*, 74, 647-53.
- Stuckler, D.; Basu, S.; Suhrcke, M. et al. (2009). The public health impact of economic crises and alternative policy responses in Europe: an empirical analysis. *Lancet*, 374, 315–23.
- Stuckler, D. y Meissner, C. (2012). Fishback P, Basu S, Mckee M. Banking crises and mortality between the Great Depression: evidence from US urban populations, 1929-1937. *J Epidemiol Community Health*, 66, 410e419.
- Stuckler, D. (2013). *El coste humano de las políticas de recorte. Por qué la austeridad mata*. Madrid: Taurus.
- Travis, A. (2012, Dec 12). Margaret Thatcher's role in plan to dismantle welfare revealed. *The Guardian*. Online Edition.
- Van der Werf, M. J.; Giesecke, J. y Sprenger, M. (2012). Can the economic crisis have an impact on tuberculosis in the EU/EEA? *Eurosurveillance*, 17(12), 1-2.
- Welch, H. G.; Schwartz, L. M. y Woloshin, S. (2011). *Overdiagnosed. Making people sick in the pursuit of health*. Boston: Beacon Press.
- Wilkinson, R. y Pickett, K. (2009). *The spirit level. Why greater equality makes societies stronger*. New York: Allen Lane.

## La exclusión sanitaria en España

### Healthcare Exclusion in Spain

**Pedro Fuentes Rey**

Técnico responsable de salud en el Equipo de Promoción de Derechos y Economía Solidaria de Cáritas Española

#### Resumen

Partiendo de una primera conceptualización de la exclusión social, se presentan los principales resultados de las más recientes investigaciones de la misma en España, señalando los elementos en los que la salud se relaciona directamente con el fenómeno de la exclusión, para terminar haciendo un análisis del impacto que la reciente reforma del Sistema Nacional de Salud ha tenido en los colectivos más vulnerables y en la población en general.

**Palabras clave.** Exclusión social. Vulnerabilidad social. Pobreza. Salud. Sistema Nacional de Salud.

#### Abstract

Departing from an initial idea of social exclusion, this paper analyzes the main results of the latest researches on social exclusion in Spain, highlighting the elements in which health is directly related to the problem of exclusion, and ending with an analysis of the impact that the recent reform of the National Health Service has had on the most vulnerable groups and on the overall population.

**Keywords.** Social exclusion. Social vulnerability Poverty. Health. National Health Service.

---

Pedro Fuentes Rey (✉)  
Técnico responsable de salud en el Equipo de Promoción de Derechos y Economía Solidaria de Cáritas Española  
email: [pfuentes.ssgg@caritas.es](mailto:pfuentes.ssgg@caritas.es)



## 1. El concepto de exclusión social

### 1.1 De la pobreza a la exclusión

Los años 80 supusieron un avance en la reflexión sociológica en torno al problema de la pobreza, concepto este que hasta la fecha poseía un carácter cosificado, estático, unidimensional y economicista, adoptándose a partir de entonces un enfoque multidimensional, complejo, dinámico y relacional. A modo de ejemplo podemos manejar la definición del término pobreza utilizada por la Unión Europea en aquellos años: "A los efectos de esta Decisión, se entiende que la expresión 'pobre' se refiere a aquellas personas, familias y grupos de personas cuyos recursos (materiales, culturales y sociales) son tan limitados que les excluyen del mínimo nivel de vida aceptable en los Estados Miembros en los que viven."

Más adelante, en especial durante los programas dos y tres, el término se transformó, pasando a denominarse "exclusión social": "Hablar de exclusión social es expresar que el problema no es ya solamente de desigualdades entre la parte alta y la parte baja de la escala social (*up/down*), sino también el de la distancia, en el cuerpo social, entre los que participan en su dinámica y los que son rechazados hacia sus márgenes (*in/out*)" (Comisión Europea, 1995). Si bien ambos términos se utilizan simultáneamente, este segundo comenzó a usarse para dar cuenta de la novedad dentro de un fenómeno antiguo.

La exclusión social es una realidad compleja y multidimensional, consistente y resistente al cambio.

### 1.2. Factores de ubicación de la exclusión

Ubicar el fenómeno de la exclusión en el marco de la sociedad de la que forma parte nos puede ayudar a su mejor comprensión. Para ello, aunque de una forma muy sintética, podríamos definir tres elementos o factores que nos ayudan a ubicar a las personas o a los colectivos en su "espacio social" (Castel, 1977).

1. El primero de ellos se refiere al *ejercicio de los derechos sociales*. Dado que no identificamos pobreza sólo con la carencia económica (tener unos ingresos que no permiten vivir dignamente) y dado que las carencias son muchas más, sabemos que de lo que se trata es de la posibilidad o no de ejercitar el conjunto de los derechos sociales de las personas: el trabajo, la vivienda, la salud, la educación, la garantía de ingresos.

Así, el grado de ejercicio de estos derechos, o la carencia de ellos, se convierte en el primero de los factores de ubicación social. Y en nuestro modelo social, hoy por hoy, la posibilidad del ejercicio de este conjunto de derechos sociales pasa por tener o no tener un puesto de trabajo estable y con un salario digno, o en su defecto, un nivel de "protección social" (pensión de jubilación, subsidio de desempleo...) igualmente estable y digno.

2. Pero junto a este primer factor, nos aparece todo el entramado de las *relaciones sociales* como factor clave para ubicar a un colectivo en una zona social u otra. En una realidad tan compleja como la que hoy tenemos, el mundo relacional adquiere una importancia capital. Tener una red amplia y plural de relaciones sociales permite acceder a más información, pieza clave para moverse en la realidad, mientras

que si la red es más pequeña y monocolor, el acceso a la información es menor. De igual manera, cuanto más amplia sea la red de relaciones sociales, más posibilidades de protección familiar o comunitaria existen de cara a contrarrestar posibles carencias.

3. Por último, como tercer factor de ubicación, nos encontramos con un elemento más difícil de medir objetivamente, pero no por ello menos importante. Estamos hablando del nivel de *sentido vital*, entendiendo por tal el conjunto de las convicciones, de los valores y de las competencias de los individuos.

El acceso y la permanencia en el empleo dependen cada vez más de la capacidad de adaptación a la realidad cambiante del entorno productivo, y cada vez menos de unas habilidades muy específicas y consolidadas. De igual manera, respecto al mundo de los valores, el poseer una vida dotada de sentido aporta estabilidad emocional, autoestima, capacidades y competencias, etc.

### 1.3. Los espacios sociales

Siguiendo esos tres factores podemos proponer un cuadro delimitador de los espacios sociales.

	<b>ZONA EXCLUSIÓN</b>	<b>ZONA VULNERABLE</b>	<b>ZONA INTEGRACIÓN</b>
<b>EJERCICIO DE DERECHOS</b>	Exclusión laboral No ejercicio efectivo de derechos sociales	Trabajo precario Ejercicio inestable de los derechos sociales	Trabajo estable Ejercicio pleno de los derechos sociales
<b>RELACIONES</b>	Aislamiento social	Relaciones inestables y endogámicas	Relaciones sólidas y exogámicas
<b>SENTIDO</b>	Insignificancia vital	Convicciones frágiles	Sentido vital

Así, nuestro modelo social se configura como una sociedad que nos ofrece tres grandes espacios sociales: el de integración, el de exclusión, y uno tercero que se mueve entre los dos primeros. Estos espacios aparecen configurados por la iteración de los tres ejes reseñados anteriormente: el ejercicio de los derechos con el empleo y los medios económicos como medio sustantivo; la red de relaciones sociales; y el entramado del sentido y la fuerza de las convicciones.

*La zona de exclusión* estaría configurada por la ausencia de medios económicos, por la carencia de bienes materiales, en un contexto de aislamiento social, en el que todo el círculo se cierra en el mismo entorno, y con unos procesos muy débiles, casi insignificantes, de sentido, convicciones y dinamismo vital. Es una zona de exclusión social, porque el resultado de la combinación de los tres ejes nos aporta, no una posición en la parte inferior de la pirámide, sino una posición externa a la propia sociedad.

*La zona de integración* se articula en torno a un trabajo estable y unos ingresos garantizados, con una red sólida de relaciones interpersonales, y por un fuerte sentido vital y configuración cultural de los individuos.

Entre ambas se ubicaría *la zona de vulnerabilidad*, cuya característica unificadora es precisamente la inestabilidad de su situación, a caballo entre la integración y la exclusión, con una mayor probabilidad de desplazamiento definitivo hacia la segunda. Los tres ejes configuradores pasan por la precariedad en los ingresos, una débil red de relaciones, así como por una frágil construcción de las convicciones y aspiraciones.

Evidentemente, las fronteras entre los tres grupos no están claramente delimitadas, y en el intermedio se ubican siempre personas o colectivos que pueden responder a las características de ambos. Especialmente ambiguo es el espacio de la vulnerabilidad, tanto por la derecha como por la izquierda del gráfico, aunque en su parte central sí que existe toda una zona social de fácil identificación desde los parámetros propuestos por Castel.

#### 1.4. La exclusión social: una realidad consistente y resistente

De lo dicho hasta ahora, podemos hacernos una idea aún demasiado estática de la realidad de la exclusión social.

Tenemos los elementos necesarios para clasificar y contar los elementos del sistema social, pero aún nos faltan aspectos que nos permitan hacer alguna aproximación a su etiología.

La exclusión social no surge con la crisis, ya estaba entre nosotros. La crisis económica aumenta y profundiza la exclusión social.

Por una parte, necesitamos realizar una comprensión relacional de los elementos que tenemos, y, por otra parte, es preciso hacer una lectura, siquiera apresurada, de los procesos

sociales que conforman la realidad.

Los que antes mencionábamos como factores de ubicación social (derechos, relaciones y sentido) no son tres elementos simplemente yuxtapuestos, ni su acción se puede entender solo desde su mera suma. Entre ellos se generan procesos de retroalimentación, de refuerzo mutuo. Es fácil comprender, a modo de ejemplo, cómo el aislamiento social mengua las oportunidades de acceso a ciertos derechos sociales, especialmente a la información que puede permitir encontrar un empleo, y la ausencia de este mina las convicciones y el sentido vital de las personas, alimentando el aislamiento.

Junto con estas interacciones reforzadoras de las demás, la exclusión se despliega en el marco de una sociedad que vive una serie de “procesos sociales”, de grandes tendencias al cambio o al refuerzo de elementos sustantivos de la convivencia, que están en el origen de la realidad de la exclusión. Veremos algunos de ellos, de acuerdo con las pautas establecidas en el segundo y tercer Programa Europeo de Lucha contra la Pobreza (1986-1994), especialmente aquellos que tienen la doble vertiente de procesos socio-económicos configuradores de la estructura social, y de procesos de erosión de las condiciones de integración social y, por ello, de generación de sociedad excluyente o de generación de exclusión.

Por una parte hay procesos de normalización e integración de primer orden que se encuentran bloqueados o con unas grandes trabas para su real desarrollo. Podemos referir, en especial, los siguientes: la incorporación a la actividad económica y social por parte de sectores dependientes; el acceso al mercado de trabajo; la inestabilidad en la seguridad de ingresos y en la protección de riesgo; la distancia entre las exigencias de

incorporación al empleo, vivienda, etc. y las condiciones educativas, formativas, económicas, etc. de determinados sectores sociales.

Estos procesos provocan un efecto de vulnerabilidad en una buena parte de la población, pero esta situación deviene en otra de exclusión cuando también falla un segundo componente, que podemos denominar procesos sociales de enraizamiento, como, por ejemplo, los siguientes: la solidaridad que garantiza el bienestar al conjunto social por los cambios en el Estado del bienestar; las redes comunitarias en que los individuos se encuentran integrados, debido a los cambios en la sociedad civil producidos en la postmodernidad; los vínculos familiares, a consecuencia de los cambios en las estructuras familiares.

Todos estos elementos descritos forman parte de un conjunto estructurado en el que la combinación de las condiciones de las personas, las familias y los grupos, se conjugan con los factores de empobrecimiento, por lo que su situación queda construida, no sólo por las carencias y desigualdades en el acceso a los bienes para hacer frente a las necesidades básicas, sino por la combinación de las condiciones de las personas con los procesos de empobrecimiento que producen precarización, dualización y ruptura de vínculos y lazos solidarios. La combinación de estos elementos es lo que acaba dando *consistencia* y *resistencia* a las situaciones de exclusión.

Los indicadores de salud y exclusión social son dos de los indicadores que más han crecido en estos años.

## 2. La exclusión social en España

### 2.1. La cuestión de la medición

En el debate sociológico no hay aún el suficiente consenso sobre la mejor manera de medir la pobreza, y mucho menos un concepto tan complejo como la exclusión social. Los esfuerzos se están centrando en conseguir un indicador sintético al modo del que el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) ha elaborado para medir el desarrollo humano (Índice de Desarrollo Humano), pero hoy no podemos decir que esto exista. No obstante, antes de exponer los datos, explicaremos dos de los métodos que suelen emplearse.

El Instituto Nacional de Estadística (INE) emplea la metodología de Eurostat, que maneja tres indicadores que al combinarlos ponderadamente dan lo que denominan el índice de riesgo de exclusión:

- 1.- El riesgo de pobreza (60% de la mediana de los ingresos por unidad de consumo).
- 2.- La carencia material severa. Situaciones con carencia en al menos 4 conceptos de una lista de 9 en relación con las condiciones de la vivienda, la alimentación, las deudas, el ahorro, la posesión de bienes materiales como el coche, la televisión...
- 3.- La concentración familiar de situaciones de desempleo o de empleo de baja intensidad, es decir, hogares en los que sus miembros en edad de trabajar lo hicieron en menos del 20% del total de su potencial de trabajo durante el año de referencia.

Hay otra metodología, que emplea la Fundación FOESSA (Fomento de Estudios Sociales y Sociología Aplicada), que es más compleja, pues maneja un total de 35

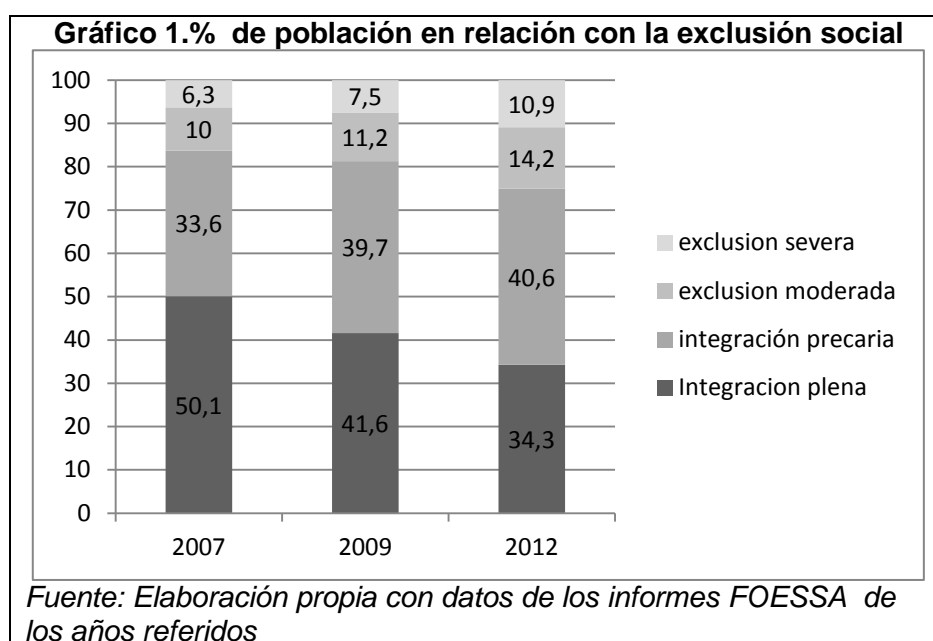
indicadores que igualmente combinados de manera ponderada, dan lugar a lo que definen como situación de exclusión social. Los indicadores hacen referencia a:

- 1.- Dimensión o eje económico: exclusión de la relación salarial normalizada y pobreza económica (60% de la renta mediana).
- 2.- Dimensión o eje político: acceso efectivo a los derechos políticos, abstencionismo/pasividad política y acceso limitado a los sistemas de protección social (sanidad, vivienda, educación y prestaciones sociales).
- 3.- Dimensión relacional: aislamiento social, falta de apoyos sociales y desarrollo de relaciones sociales “perversas”.

Desarrollar cada uno de los indicadores podría resultar una tarea tediosa que trasciende las pretensiones de este artículo. Para nuestro objetivo basta con la presentación de estos dos modelos, para concluir señalando que el modelo del INE mide sustancialmente magnitudes de tipo económico, es decir, datos de pobreza.

## 2.2. Las cifras de la exclusión en España

Para presentar la realidad de la exclusión social en España seguiremos los datos de los diferentes estudios de FOESSA, que dibujan un panorama más cercano al concepto que estamos manejando.



Las cifras son cuando menos preocupantes. Podemos observar que la suma de las situaciones de exclusión moderada y de exclusión severa da en 2012 un total de un 25,1% de la población española. Se observa también el crecimiento acelerado del fenómeno, entre la situación de 2007 (previa a la crisis) y el resultado último. El porcentaje de personas en esa situación se ha duplicado, pasando del 16,3% al citado cuarto de la población.

Durante los años de la bonanza económica la realidad de la exclusión social apenas si tuvo movimiento, y se consolidó una amplia franja de la población en una situación de integración precaria.

La exclusión ya estaba presente y con fuerza en nuestra sociedad, reflejo de que el fenómeno ya estaba instalado entre nosotros.

La crisis ha incrementado la fractura de la sociedad española, desestabilizando una buena parte de esas situaciones de integración precaria, y trasladándolas a la zona, no solo de pobreza, sino de exclusión. El último informe FOESSA (2012) así lo concluye: *“Las grietas de la cohesión social son ahora más anchas en España: la fractura social se ha ensanchado un 45% en este periodo”* (Comité técnico, 2013: 24), dejando a la población en situación de plena integración en una situación de clara minoría social.

### **3. La salud como factor de exclusión**

#### **3.1. Los indicadores de salud en la exclusión**

Cuando este artículo salga a luz ya serán públicos todos los datos del informe FOESSA 2013. A fecha de hoy solamente disponemos de un avance con los más significativos y globales. No obstante, nos permiten destacar algunas ideas de interés en torno al factor salud en relación con la exclusión social.

Para empezar conviene enumerar cuáles son los indicadores que la encuesta maneja en relación con la salud.

1) Alguien sin cobertura sanitaria. 2) Han pasado hambre en los 10 últimos años con frecuencia o la están ahora. 3) Todos los adultos con minusvalía, enfermedad crónica o problemas graves de salud que les generan limitaciones para las actividades de la vida diaria. 4) Hogares con personas dependientes (que necesitan ayuda o cuidados de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria) y que no la reciben. 5) Hogares con enfermos que no han usado los servicios sanitarios en un año. 6) Hogares que han dejado de comprar medicinas, seguir tratamientos o dietas por problemas económicos.

Retomamos aquí el discurso del punto anterior, en el que afirmábamos que la crisis ha situado a muchas más personas dentro de la exclusión social, y no solamente por la incidencia de los factores económicos y ha profundizado la situación preexistente en muchas otras. Los datos disponibles en el factor salud quedan reflejados en el siguiente cuadro.

**Tabla 1.- % de Población afectada por diferentes factores de exclusión en los años 2007, 2009 y 2013**

	Población general					Población excluida					Población en exclusión severa				
	2007	2009	2013	2007-2013	2009-2013	2007	2009	2013	2007-2013	2009-2013	2007	2009	2013	2007-2013	2009-2013
Exclusión en el empleo	16,9	29,7	41,5	24,6	11,8	45,3	71	77,1	31,8	6,1	39,3	84,5	84,7	45,4	0,2
Exclusión en la vivienda	21,5	22,6	29,2	7,7	6,6	55,1	54,2	61,7	6,6	7,5	66,2	61,5	84,8	18,6	23,3
Exclusión en la salud	9,4	10,5	19,8	10,4	9,3	34,2	31,5	46	11,8	14,5	37	42,4	60,3	23,3	17,9

Fuente: Precariedad y cohesión social. Avance informe FOESSA 2013

Podemos ver cómo la evolución de la incidencia de alguno de los factores de salud ha tenido un crecimiento espectacular en estos seis años. En la población en general, es decir, teniendo en cuenta el conjunto de las personas, la incidencia ha crecido en un 10,4%. Si lo vemos desde la perspectiva del total de la población en exclusión, esta subida llega al 11,8%, y en la franja en situación de exclusión severa, el incremento es del 23,3%, quedando afectados por alguno de los indicadores arriba señalados el 60,3% de las personas en exclusión severa, casi duplicándose en el periodo.

En el momento de redactar este artículo no disponemos de los datos precisos que se publicarán a finales del mes de octubre, pero podemos avanzar que los dos indicadores que contribuyen con más fuerza a este aumento son el 2 y el 6, es decir, el haber pasado hambre o estar haciéndolo ahora, y el renunciar a tratamientos o dietas por falta de recursos económicos.

### 3.2. La reforma del sistema nacional de salud

En este contexto el Gobierno publicó en abril del 2012 un Real Decreto<sup>[1]</sup> con el título de “Medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones”, posteriormente desarrollado por otro en agosto<sup>[2]</sup>, mediante el que “se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos, a través del Sistema Nacional de Salud.” Estos dos decretos, junto con otros desarrollos parciales, componen el cuerpo legislativo de lo que denominamos la reforma del sistema nacional de salud.

Vamos a describir resumidamente las líneas de esta reforma viendo sus principales ejes, pues no solamente ha dejado sin tarjeta sanitaria a casi 750.000 personas, según fuentes del propio gobierno<sup>[3]</sup>, sino que anticipa un futuro preocupante si tenemos en

La reforma del SNS (Sistema Nacional de Salud) viene a agravar aun mas esta situación, alejándonos a todos de los estándares de derechos humanos.

cuenta las consecuencias que ya ha provocado.

Los ejes de la reforma son:

- 1º Dividir la cartera de servicios en tres categorías: básica, suplementaria y accesorio.
- 2º Incrementar la cantidad de prestaciones en las que el usuario ha de pagar (todo o parte), así como la cuantía de estos pagos.
- 3º Recuperar las figuras del asegurado y el beneficiario.

La primera y probablemente más sangrante consecuencia es que esta reforma deja fuera de la cobertura normalizada del sistema de salud a uno de los colectivos ya de por sí más excluidos en nuestra sociedad: aquellas personas que tienen una situación administrativa irregular.

Pero junto a esto, ya bastante grave, los tres ejes de la reforma apuntan hacia un cambio de modelo que va mucho más allá.

Una única cartera de servicios con excepciones tiende a que todo lo que está comprendido dentro de ella pueda llegar a ser financiado íntegramente, además de poder incluir las excepciones y nuevas necesidades. Una división de la cartera de servicios apunta hacia la renuncia a que deban estar financiadas íntegramente por el sistema las prestaciones comprendidas en el grupo dos (prestaciones denominadas suplementarias) y en el grupo tres (prestaciones que llama accesorias) y alarga, al menos en dos pasos, la incorporación de posibles nuevas prestaciones.

Cabría hacer una pequeña reflexión sobre los nombres elegidos. Algo suplementario es aquello que no es “estrictamente necesario,” que implica un suplemento. Y algo “accesorio” es aquello que no es necesario en absoluto, aunque mejora el original. Llamar suplementarios a los medicamentos, o accesorio a lo que mejora la calidad de vida de un enfermo crónico, denota cuando menos una intencionalidad dulcificadora.

El incrementar la cantidad y la intensidad de los pagos es la consecuencia lógica de lo anterior; si aquellas cosas que son suplementarias o accesorias no deben estar financiadas, es lógico que incrementemos su cantidad y su precio, quizá como primer paso hacia el pago completo.

Y, en tercer lugar, el recuperar las figuras del asegurado y el beneficiario apunta en la dirección de volver a un sistema constituido por cotizantes-asegurados, que relega a quien no lo es, bien a una sanidad de segunda categoría si no accede al sistema y no puede pagar, bien a la sanidad privada para las rentas más altas.

Pero la reforma no se queda en lo recogido en los decretos. Por la vía de los hechos, por medio de los desarrollos legislativos y organizativos autonómicos y por la vía de los presupuestos, las medidas recogidas se complementan con otros tres grandes procesos.

Probablemente el más conocido es el que se denomina “proceso de externalización de la gestión” o de “privatización”, que consiste, en esencia, en dejar la gestión de los servicios públicos de salud en manos de empresas privadas bajo



diversas fórmulas jurídicas, entre ellas, algunas que admiten abiertamente (y otras toleran) el ánimo de lucro.

Los sucesivos recortes presupuestarios, tanto del Estado (13,7% en 2012 y 16,2% en 2013) (Legido et al., 2013), como de las Comunidades Autónomas, están repercutiendo directamente en la calidad de los servicios que se ofrecen.

Es necesario llegar a un pacto social en torno a una nueva ley de sanidad que garantice la universalidad, la gratuidad y la titularidad pública.

Como último elemento se puede señalar la introducción de un modelo de gestión de los centros (Ponte, 2011: 86) consistente en la figura de un gerente, no en todos los casos profesional sanitario, que funciona como figura unipersonal sin dirección colegiada de ningún tipo. Esto convierte la gestión en algo mucho más susceptible de responder a controles externos no siempre orientados por el interés del servicio.

### 3.3. El recorrido de la aplicación

Cuando la reforma entró en vigor, desde Cáritas pusimos en marcha un sistema de información que nos permitiera evaluar el impacto de su puesta en marcha, al menos en lo que a las personas que nos llegan a nosotros se refiere. Los datos de este apartado solamente tienen un valor indicativo, por lo que en ningún caso pretenden ser representativos estadísticamente. No obstante, su parecido con los que otras entidades han ido publicando, nos aportan una visión de las tendencias (sin cuantificar) en este proceso.

En primer lugar constatamos cómo la entrada en vigor de la reforma ha supuesto un importante retroceso social para muchas personas que anteriormente tenían acceso al sistema de salud.

Del conjunto de los 113 casos analizados, 65 personas disponían anteriormente de su tarjeta sanitaria y del acceso a todos los servicios del sistema público de salud. En la práctica totalidad de estos, las personas han perdido su derecho a la tarjeta, quedando al albur de un convenio especial de aseguramiento privado, que resulta, entre otras consideraciones, inalcanzable económicamente para muchos de ellos.

La reforma sanitaria es algo que nos afecta todos, pero los primeros y más inmediatamente afectados han sido los inmigrantes en situación administrativa irregular, afectados en un 67% de los casos, seguido a distancia de los inmigrantes extracomunitarios en situación regular con un 11% y, muy de cerca, de personas con nacionalidad española, con el 10%. El grupo mayoritario se encuentra entre los 18 y los 35 años, con un 54% de los casos, seguido por el segmento adulto (de 36 a 65 años) en un 36%.

De entre los 113 casos recogidos, el 32 % de ellos han sido fruto de una interpretación mucho más restrictiva que la que la propia ley contempla. Podemos decir que en estos casos se ha ido más allá de las restricciones de la propia norma.

Podemos clasificar los casos en seis tipologías diferentes:

- 1ª.- No asignación del código que legalmente le corresponde en la Tarjeta sanitaria (19 casos).
- 2ª.- Denegación de atención a menores (8 casos).
- 3ª.- Denegación o facturación de una atención de urgencias (13 casos).
- 4ª.- Denegación de asistencia a crónicos diagnosticados antes del 8/2012 (en CCAA con esta excepción formalmente contemplada) (6 casos).
- 5ª.- Denegación o facturación de atención por una enfermedad infecto-contagiosa (3 casos).
- 6ª.- Denegación de atención a mujer embarazada (2 casos).

Nos consta que en la mayoría de estos casos, tras presentar la reclamación, el asunto se ha subsanado, no sin haber generado ya una cuota de sufrimiento y perjuicios graves en algunos casos. No obstante, seguimos constatando que, a pesar del tiempo transcurrido, las incidencias en este sentido se siguen produciendo.

A la luz de estos hechos, vemos cómo la reforma se ha planteado con mucha precipitación, sin tiempo para preparar los mecanismos para implementarla y con una deficiente información y transmisión de instrucciones a los agentes que habían de aplicarla sobre el terreno.

En el caso de que todo hubiera ido conforme a lo legislado, esta reforma estaría teniendo también consecuencias muy graves. Aún no ha habido tiempo para evaluar las que tendrá en el largo plazo, lo que significará para las personas de este país una vuelta a un sistema contributivo, la fragmentación de la cartera de servicios y el incremento de la cantidad a pagar por la prestación de determinados servicios. No obstante, de algunas de las consecuencias ya podemos dar cuenta. Se trata de casos en los que las personas han sufrido un grave perjuicio sanitario, y/o un grave perjuicio económico.

Los datos nos dicen que en el 32% de los casos recogidos las personas han sufrido un grave perjuicio en relación a su salud, entendiendo por tal algo medible y visible en el corto plazo, sea porque la atención sanitaria se ha realizado con retraso, sea porque la atención ha sido denegada. No estamos aquí teniendo en cuenta el perjuicio que, seguro, supondrá a medio y largo plazo la pérdida de acceso a la medicina preventiva, o a la atención primaria.

#### **Caso Nº 24.**

Mujer de entre 18 y 35 años. Extracomunitaria en situación irregular. Enferma crónica con problemas cardiacos diagnosticada antes de la entrada en vigor del Real Decreto. Acude a su centro de salud a revisión para la toma de Sintrom y le dicen que no tiene derecho a asistencia sanitaria y que tendría que pagar entre 70 y 90 € por la analítica. No se hace los análisis y el descontrol de su patología acaba provocándole una trombosis, terminando ingresada en la UCI (entre una semana y quince días, no se tiene certeza).

El segundo grupo de las consecuencias directas es el que tiene que ver con la economía de las personas afectadas. Se trata sustancialmente de dos tipos de afectación: una, la provocada por la emisión de facturas o compromisos de pago como condición o consecuencia de una atención; y otra, la que implica la compra de medicamentos, cuya financiación también ha sufrido serios recortes.

Entre los casos recogidos, han sufrido un grave perjuicio económico el 49% de los afectados. El 35% lo han sido porque se les ha facturado parcial o totalmente el importe de la atención, o se les ha condicionado la misma a la firma de un compromiso de pago. En algunos de esos casos se trata de la facturación de una atención de urgencia claramente ilegal. En otras, la firma del compromiso de pago se pone como condición para ser atendidos, provocando la renuncia a la atención. Y en otras coloca a la persona a una situación de “deudor” con una administración pública que, si bien no se conoce exactamente en qué consiste, podría tener implicaciones futuras muy graves.

**Caso nº 3.**

Mujer de entre 18 y 35 años. Extracomunitaria en situación irregular. Madre de 2 menores. Le dicen que la TAS (Tarjeta de Asistencia Sanitaria) que tiene ya no le vale, pero no le hacen otra y le piden que regularice a sus hijos. Le dicen que antes sí eran beneficiarios de ella, pero ahora no pueden serlo. Cobran vacunas por valor de 80 €

En los casos de pago de las medicinas es donde encontramos una presencia más importante de ciudadanos españoles (29%); el incremento en el porcentaje que han de pagar sobre el precio de las mismas es el elemento de la reforma que parece estar afectando más a la población con nacionalidad española. No obstante, continúan siendo los extracomunitarios en situación irregular el grupo al que mayoritariamente afecta esta situación, que se remonta a antes de la reforma, pues no tenían tampoco derecho al coste reducido de medicamentos.

Una de las paradojas que la regulación contempla es la igualación de todos los ciudadanos cuya renta esté comprendida entre 18.000 y 100.000 € a la hora de fijar el porcentaje de pago en los medicamentos (50%).

La reforma plantea algunas excepciones al pago, pero provoca que, por ejemplo, esté exento quien cobra una renta de inserción, pero no las cerca de 600.000 familias que no tienen ningún ingreso y que han de aportar el 40% del valor de los medicamentos. Parece que se ha articulado un sistema muy poco progresivo.

El *Observatorio de la Realidad Social de Cáritas, MIS (base de datos de Intervención Social)*, nos aporta complementariamente el siguiente cuadro.

**Cuadro nº 2: Atenciones de ayuda económica para medicamentos/farmacia por trimestres**

	Nº de personas	Nº de atenciones ayuda económica para medicamentos/ farmacia	Ratio atenciones/personas	Cuantía económica	Ratio personas/cuantía
4º Trimestre 2012	467	690	1,5	11767	25,2
1er Trimestre 2013	1263	2079	1,6	34806	27,6
2º trimestre 2013	1699	2874	1,7	53415	31,4
3er Trimestre 2013	1301	2296	1,8	40279	31,0
4º Trimestre 2013	1655	2794	1,7	50227	30,3

Fuente: Observatorio de la Realidad Social de Cáritas, MIS (base de datos de Intervención Social).2012-2013

De los datos anteriores llama la atención que coincidiendo con la entrada en vigor de la reforma sanitaria, el número de demandas de ayuda para la compra de medicamentos, así como la cantidad destinada a esas ayudas, se ha multiplicado por cuatro.

**Caso nº 84.**

Hombre de entre 18 y 35 años, nacionalidad española, trasplantado de hígado, tiene dificultades para la compra de los medicamentos y para acudir a las revisiones por problemas económicos.

### 3.4. Un proceso de calado que debe revertirse

Lo puesto en marcha no es un mero ajuste presupuestario (con lo importantes que estos puedan ser); se trata de una reforma de un hondo calado estructural. La reforma ha dado un paso a la reconversión del modelo sanitario, desde un *Sistema* Nacional de Salud hacia un *Seguro* Nacional de Salud, fruto de una hibridación o influencia en gran medida del modelo liberal.

De momento ya hay algunos grupos afectados por la exclusión: inmigrantes en situación administrativa irregular, algunos ciudadanos comunitarios y familiares de comunitarios, y en general todas las personas con una renta superior a los 100.000 €. Muchos otros quedan afectados por el incremento en el costo de los servicios suplementarios, accesorios y de la prestación farmacéutica, así como por los efectos de los recortes presupuestarios. Ya se ha dado un caso muy grave: el fallecimiento de una persona por una tuberculosis no atendida.

De cara a su evolución posible, la reforma abre la puerta a continuar el proceso de “salida” de personas con derecho a la prestación. Esta es la única explicación creíble a la vuelta de las figuras del asegurado y el beneficiario, máxime cuando conocemos que la situación final quedó así fruto del segundo decreto (1192/2012), pues el primero dejaba fuera a muchas más personas, por ejemplo, a cualquier joven que, al margen de su nacionalidad y con 26 años, no hubiera cotizado nunca.

No queremos tampoco dejar de comentar la exclusión de las personas con las rentas más altas. Una medida que en principio no parece haber despertado muchas

susceptibilidades, pero que mirada un poco más allá, puede llegar a tener consecuencias para todos. Esta exclusión hará imprescindible la contratación por su parte de seguros privados. Con bastante probabilidad el modelo de contratación de la sanidad privada, ahora reforzado, será imitado por las clases medias en la medida de sus posibilidades. Esa fuga de usuarios, además de repercutir en una previsible rebaja de la exigencia en los servicios públicos, que pueden quedar como servicios para “pobres”, reforzará las propuestas, que ya existen, reclamando una gran exención fiscal para los seguros médicos privados.

En otras palabras, la reforma, junto con el proceso de privatización y el recorte que venimos analizando, modifica de manera significativa los tres pilares definitorios de nuestro sistema de salud, a saber: la universalidad, la gratuidad y la titularidad pública. De mantenerse o profundizar en esta dirección, nuestro sistema de salud corre un serio riesgo, al menos de empeoramiento (OMS, 2009: 95). Es urgente que este proceso sea revertido y que avancemos en la dirección de una nueva ley general de sanidad hecha con el necesario consenso político y social que el tema merece.

## Notas

1. Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. «BOE» núm. 98, de 24 de abril de 2012, páginas 31278 a 31312
2. Real Decreto 1192/2012, de 3 de agosto, por el que se regula la condición de asegurado y de beneficiario a efectos de la asistencia sanitaria en España, con cargo a fondos públicos, a través del Sistema Nacional de Salud. BOE» núm. 186, de 4 de agosto de 2012, páginas 55775 a 55786
3. En respuesta a una pregunta escrita del diputado Jon Iñarritu, fechada a 15/10/2013, el gobierno responde que han sido 748.835 personas.

## Bibliografía

- Castel Robert. (1977). *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Buenos Aires: Paidós
- Comité Técnico de la Fundación FOESSA. (2013). La fractura social se ensancha. Avance de resultados de la Encuesta sobre Integración y Necesidades Sociales 2013. En Fundación FOESSA (edit) *Precariedad y cohesión social*. Madrid: Autor
- Comisión de las Comunidades Europeas. (1995). El desafío de la pobreza y la exclusión social. En *Informe final del programa pobreza 3 1989-1994*. Bruselas: Autor.
- Fuentes, Pedro (2014). Dime qué sanidad tienes y te diré qué sociedad quieres. En *Documentación Social*, 171, 81-100.
- Fuentes, Pedro. (2014). *Informe sobre el impacto de la reforma sanitaria*. Madrid: Caritas Española (inédito).
- Fundación FOESSA. (2008). La visión del desarrollo social en el siglo XXI. En *VI informe sobre exclusión y desarrollo social en España*. Caritas Española (edit.) Madrid: Autor.

- Laparra, Miguel y Pérez Eransus, Begoña. (Coord.). (2010) *El primer impacto de la crisis en la cohesión social en España*. Madrid. Cáritas Española.
- Legido-Quigley, Helena; Urdaneta, E.; Gonzalez, A.; La Parra, D.; Muntaner, C.; Alvarez-Dardet, C.; Martin-Moreno, J.M. y McKee, M. (2013). Erosion of universal health coverage in Spain. *The Lancet*, 382, vol 9909.
- Muñoz del Bustillo, Rafael. (2008). La visión del desarrollo social en el siglo XXI. En *VI informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008*. Caritas Española (edit.) Madrid: Autor.
- Organización Mundial de la Salud. (2009). *Subsanar las desigualdades en una generación*. Buenos Aires: Autor.
- Ponte, Carlos. (2011). El gerencialismo sanitario: orquestas “sin director” o la pendiente deslizante de la Sanidad Pública. En Fundación 1º de Mayo (edit). *Otra gestión sanitaria es posible*. Madrid: Autor. Mujer de entre 18 y 35 años. Extracomunitaria en situación irregular. Enferma crónica con problemas cardiacos diagnosticada antes de la entrada en vigor del Real Decreto. Acude a su centro de salud a revisión para la toma de Sintrom y le dicen que no tiene derecho a asistencia sanitaria y que tendría que pagar entre 70 y 90 € por la analítica. No se hace los análisis y el descontrol de su patología acaba provocándole una trombosis, terminando ingresada en la UCI (entre una semana y quince días, no se tiene certeza).

## La calidad de vida en pacientes con esquizofrenia y sus familias. Análisis bioético, conceptual y psicopatológico.

## The quality of life in patients with schizophrenia and their families. Bioethical, conceptual and psychopathological analysis.

**Sergio Ramos Pozón**

Facultad de Filosofía. Universidad de Barcelona.

### Resumen

En este artículo queremos analizar la calidad de vida (CV) en los pacientes con esquizofrenia. Para ello, en primer lugar exponemos un marco ético que justifique por qué es necesaria la introducción de la CV en la praxis médica. En segundo lugar, intentamos clarificar qué se entiende por CV y qué aspectos son los que hay que valorar. Por último, exponemos de qué manera la enfermedad mental y las relaciones interpersonales pueden incidir en la CV de los pacientes con enfermedades mentales graves.

**Palabras clave.** Bioética. Calidad de vida. Psicopatología. Salud mental. Esquizofrenia.

### Abstract

In this paper we want to analyze the Quality of Life (QL) in patients with schizophrenia. First, to do this, we present an ethical framework to justify why the introduction of the QL in medical praxis is necessary. Second, we try to clarify what is meant by QL and what aspects are to be valued. Finally, we show how mental illness and interpersonal relationships can affect the QL of patients with severe mental illness.

**Keywords.** Bioethics. Quality of Life. Psychopathologie. Mental health. Schizophrenia

## 1. Aspectos éticos

Cuando evaluamos la CV de las personas, la finalidad es detectar si hay satisfacción con los distintos ámbitos que caracterizan la vida cotidiana, para posteriormente integrar dicha información en los planes de cuidado. Ahora bien, al exponer los motivos por los que está o no satisfecha, se está indicando cuáles son sus intereses. Dworkin (Dworkin, 1993: 95) sostiene que existen *intereses de experiencia* e *intereses críticos*. Los primeros se refieren a aquellos intereses por los cuales las personas dirigen su vida y que hacen alusión a la obtención de placer o bienestar. Los segundos muestran un compromiso con la vida y con las otras personas, pues no se centran en la obtención de un interés placentero o de bienestar, sino que se busca analizar qué se debería desear para que una vida sea buena.

No se trata simplemente de basarnos en una *ética de máximos* que indique qué proyecto de vida buena queremos, sino que si la persona desea que sus decisiones sean respetadas, aquello que decida ha de ser acorde con aquellos criterios exigibles a todos los ciudadanos y que posibilitan la convivencia pacífica de los ciudadanos con diferentes morales, es decir, con una *ética de mínimos*. Y es que, como sostiene Camps (Camps, 2001: 56), no basta con elegir el bien, un bien estético, sino que hay que justificarlo, de modo que las elecciones sobre proyectos de vida no se refieren a un asunto individual, sino comunitario, pues es injusto elegir el bien a costa de los demás. Ahora bien, una vez que las personas deciden, y lo hacen responsablemente, es necesario que la sociedad pluralista como en la que vivimos reconozca el derecho a las personas de poder optar por un determinado modo de vida acorde con sus valores. Es preciso que la sociedad dé un valor fundamental a la *tolerancia* y al *respeto* por esas decisiones, que son proyectos de vida, y además que garantice que no ha de haber imposiciones.

En ocasiones, estas imposiciones pueden venir dadas por entender el valor de la vida de modo totalitario y/o religioso. Al

Ha de ser la persona quien elija y determine qué es lo valioso de la vida en relación con sus valores y preferencias, concibiéndola como un valor necesario, pues se trata de una vida de calidad entendida a su modo.

analizar el *valor* de la vida podemos apreciar dos modos distintos de hacerlo. Dworkin (Dworkin, 1998: 97) opina que la vida puede ser considerada importante desde un punto de vista *interno* al sostener su *sacralidad*, es decir, que es intrínsecamente valiosa

independientemente de lo que las personas quieran, deseen o necesiten. Esta es la postura religiosa que da un valor prioritario a la vida. Pero es posible también un enfoque liberal, que es el que defiende el autor, en el que las *aportaciones humanas* sean las que doten de significado y valor, de modo que “mi vida puede ser, para mí, más importante que ninguna otra cosa, pero de esto no se sigue que mi vida sea más importante intrínsecamente” (Dworkin, 1998: 110). Ha de ser la persona quien elija y determine qué es lo valioso de la vida en relación con sus valores y preferencias, concibiéndola como un valor necesario, pues se trata de una vida de calidad entendida a su modo. Al definir alguien qué entiende por valioso, está haciendo referencia a qué aspectos son beneficiosos y cuáles desea evitar porque los considera un mal. Llevar hasta las últimas consecuencias esta postura puede significar incluso elegir rechazar la vida (biológica) si ésta no es acorde con su proyecto de vida, es decir, con aquello que considera como una vida digna de ser vivida. En tal caso, es una obligación moral



hacer todo lo posible para que la persona tenga un proceso de morir de manera digna, es decir, sin sufrimiento.

Al darle a la persona el protagonismo para poder definir qué entiende por CV se le está concibiendo como un ser dotado de autonomía que decide responsablemente sobre los acontecimientos de su vida. El reconocimiento y aceptación de esa decisión responsable es el respeto por la dignidad de la persona. Y si, efectivamente, queremos respetarle, hemos de asegurar de que no se le impondrá ninguna decisión, a no ser que haya motivos suficientes y justificados que supongan la necesidad de tomar decisiones en su lugar (1). Y es que “lo que sea bueno para cada cual es elegido libremente, nadie tiene derecho a decirlo ni imponerlo” (Camps, 2001: 38). Pero si no hay tales motivos suficientes y justificados que supongan la necesidad de tomar decisiones en su lugar, su decisión ha de ser respetada, porque está fundamentada en valores y preferencias que determinan cómo concibe una vida digna. Esa vida digna ha de estar compuesta por lo que Nussbaum (Nussbaum, 2007: 83) ha denominado *capacidades humanas*: “aquello que las personas son efectivamente capaces de hacer y ser, según una idea intuitiva de lo que es una vida acorde con la dignidad del ser humano”. La lista se halla compuesta por las siguientes capacidades humanas: 1) vida; 2) salud física; 3) integridad física; 4) sentidos, imaginación y pensamiento; 5) emociones; 6) razón práctica; 7) afiliación; 8) otras especies; 9) juego; y 10) control sobre el propio entorno (Nussbaum, 2007: 88-89). Estas capacidades son las que dan sentido pleno a la manera de definir esa vida digna, de manera que hay que hacer todo lo posible para que se lleven a cabo. Y es que “una sociedad que no las garantice a todos sus ciudadanos, en un nivel mínimo adecuado, no llega a ser una sociedad plenamente justa” (Nussbaum, 2007: 87).

Por tanto, lo que se está reivindicando es el derecho a una vida *digna*, de calidad, y no simplemente al derecho a la vida, que en ocasiones puede significar una vida biológica sin ningún tipo de sentido para la persona que la *vive* y/o sufre. El contenido de esa vida digna sólo puede concebirse desde la propia persona, en base a sus propios valores. Y ese contenido se refiere a esas capacidades que menciona Nussbaum y han de ser llevadas a cabo en los ámbitos *micro*, *meso* y *macro*.

“El contenido de la vida digna sólo puede concebirse desde la propia persona, en base a sus propios valores. Y ese contenido se refiere a las capacidades que menciona Nussbaum y que han de ser llevadas a cabo en los ámbitos micro, meso y macro.”

A continuación exponemos algunas nociones básicas sobre CV, con la finalidad de comprender, aunque sea mínimamente, qué entendemos por tal concepto.

## 2. Concepto de calidad de vida

El concepto de CV tiene un origen que se remonta a los griegos, aunque ellos utilizaban nociones como las de *salud*, *bienestar*, *felicidad*, etc. Pero es a partir de 1980 cuando propiamente se comienza a aplicar al ámbito de la salud, tomándose como eje la planificación centrada en la persona, a través de la evaluación de los resultados y la mejora de la calidad. En los años 80 la CV estaba orientada a promover la autodeterminación, inclusión, capacitación e igualdad de *todas* las personas. De esta manera se fue aplicando a los programas de servicios sociales centrados en la

persona, a través de la mejora en la gestión de la calidad. Durante los años 90 se intentó conceptualizar y medir con mayor rigor, a fin de poder aplicarla a los planes de cuidados. Para ello se focalizó en temas como la igualdad, la inclusión, la capacitación, las oportunidades positivas de crecimiento, buscando basar este enfoque en evidencias (Schalock y Verdugo, 2009: 30-32).

Aunque llevamos más de 30 años utilizando el concepto de CV, carecemos de una definición precisa, y esto lleva a algunos autores a dudar sobre su aplicabilidad e incluso a admitir que es un constructo hipotético y no una entidad concreta (Hunt, 1997). Ciertamente, aunque hay acuerdo de que carecemos de una buena definición y de que las que hay son vagas e imprecisas, esto no significa que no tenga utilidad clínica para realizar buenos planes de salud y predecir la satisfacción de los pacientes.

En el intento de dar una definición operativa, la Organización Mundial de la Salud (1994) lo hizo del siguiente modo: “la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto y sistema de valores en el cual ellos viven y en relación a sus metas, expectativas, normas y asuntos.

Es un concepto muy amplio que resulta afectado de modo complejo por la salud física de la persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, así como por los elementos esenciales de su entorno”.

Al admitir el carácter multidimensional de la calidad de vida, se está asumiendo que entre sus componentes están las relaciones interpersonales, la inclusión social, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, el bienestar material, el bienestar emocional y el disfrute de los derechos.

Pese a los intentos por definir la CV, sigue habiendo desacuerdo al respecto, razón por la cual la bibliografía ha optado por abandonar las pretensiones de realizar una definición precisa, para centrarse en el desarrollo de los ámbitos que abarca y en qué aspectos la promueven e

incrementan. De este modo, se ha podido alcanzar un consenso sobre cuatro directrices que pueden resultar ser la base de su comprensión (Schalock y Verdugo, 2009: 32-40):

1. Asumir su carácter multidimensional y la necesidad de desarrollar indicadores referentes a las distintas áreas.
2. Evaluar tanto objetiva como subjetiva la vida de la persona.
3. Diferenciar los resultados a corto y a largo plazo.
4. Ceñirse a los predictores de los resultados de calidad.

Al admitir el carácter *multidimensional*, se está asumiendo que tiene componentes sobre relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional y derechos (2) (Schalock y Verdugo, 2002 y 2009). Aunque se puede discutir si estos aspectos son los que verdaderamente están vinculados a la CV, sí que hay acuerdo en otorgar a ésta un marco multielemento, que tenga en cuenta qué es lo que las personas más valoran. El conjunto de todas esas dimensiones es lo que cabe considerar el constructo completo de la CV.

La evaluación de la CV ha de ser realizada tanto desde la perspectiva subjetiva como desde la objetiva. Esto afecta a tres niveles, a saber: el *microsistema*, el *mesosistema* y el *macrosistema* (Schalock y Verdugo, 2002: 36-53). El *microsistema* engloba la parte subjetiva, a la cual se accede preguntando a la persona sobre la satisfacción de su vida en distintos ámbitos. El *mesosistema* hace alusión a la interacción de la persona con sus vecinos, la comunidad o la organización. Este aspecto indica la naturaleza objetiva de la CV. Por último, el *macrosistema* se relaciona con indicadores sociales vinculados a aspectos ambientales: la salud, el bienestar social, las amistades, niveles de vida, educación, seguridad pública, ocio, vecindario...

En resumen, a lo largo de los años el foco de análisis sobre la CV ha ido cambiando y, actualmente, se centra en diversos ámbitos que hacen alusión a la persona. Aunque no tenemos definiciones claras sobre su significado, sí que disponemos de algunos marcadores y directrices que nos ayudan a evaluar la CV. Con ello, apreciamos que tiene un carácter multimodal y que ha de ser revisada tanto de manera objetiva como subjetiva, atendiendo a los niveles micro, meso y macro.

A continuación, aplicaremos este planteamiento al análisis de una enfermedad mental grave como es la esquizofrenia. Para ello nos basamos en el carácter multidimensional de la CV, en la necesidad de articular una perspectiva subjetiva y otra objetiva, y por último en esbozar algunos datos referentes a las dimensiones a las que se refieren Schalock y Verdugo.

### 3. La calidad de vida en personas con esquizofrenia

La medición de la CV de personas con esquizofrenia puede hacerse desde varias perspectivas: *subjetiva* (satisfacción de la vida por parte de la persona) u *objetiva* (actividades, participación en la sociedad y relaciones interpersonales) o incluso en ambas simultáneamente (3). Esta opción, ciertamente, resulta ser la más satisfactoria. Un planteamiento meramente objetivo deja fuera la percepción de la persona, quizá la más importante, porque, a fin de cuentas, es a quien hace referencia la CV. Un planteamiento subjetivo puede incurrir en 3 tipos de falacias: *afectiva*, *cognitiva* y de *distorsión de la realidad* (Katsching, 2000: 8-9). La *falacia afectiva*, que este autor considera la más importante, señala que una persona en un momento afectivo, como puede ser un estado depresivo, puede verbalizar sentimientos sobre su felicidad y CV de manera totalmente negativa, siendo incluso peores que los de un observador imparcial, o incluso que los del mismo paciente una vez recuperado. La *falacia cognitiva* es el resultado de una mala valoración por parte del paciente, debido a déficits intelectuales, como son los casos de demencias o retraso mental. La *falacia de distorsión de la realidad* se produce al realizar juicios sobre la CV basándose en delirios y/o alucinaciones.

Por tanto, creemos que la mejor manera de valorar la CV es una combinación de perspectivas subjetivas y objetivas. Por un lado, es necesario que la persona dé su opinión al respecto. Por otro, es importante observar qué aspectos son los que inciden y repercuten en la CV desde un punto de vista objetivo. Por esta razón, cuando evaluamos la CV han de reflejarse y distinguirse tres componentes, a saber: 1) bienestar/satisfacción subjetivos; 2) desempeño de roles (a nivel social); y 3) condiciones externas de vida, como pueden ser bienes materiales (propiedades, dinero...) y sociales (apoyo social, familiar, etc.) (Katschnig, 2000: 9-10). Esto indica la

necesidad de articular los sistemas *micro*, *meso* y *macro* a los que hacen alusión Schalock R. y Verdugo M.

En efecto, es necesario un análisis conjunto de estos sistemas, y más si tenemos en cuenta que, en general, los pacientes con esquizofrenia tienen una CV más baja que la población general y los enfermos físicos (Alptkin et al., 2005; y Bobes y González, 2000: 162; Gómez, 2010: 43; y Sibitz, 2011). Pese a estos datos, se sabe que si hay una terapia combinada entre fármacos y psicoterapia puede haber una mejor CV. Se requiere una terapia biológica (medicación, etc.) y un análisis y valoración sobre cómo afecta a su vida, pero también un abordaje de los déficits psico-sociales para tener una mejor satisfacción consigo mismo, así como aliviar los síntomas y signos de la enfermedad y mejorar las relaciones interpersonales, a fin de conseguir una mayor integración familiar y comunitaria. Por tanto, este modo de concebir la CV busca la comprensión bio-psico-social (Engel, 1977 y 1980) de la enfermedad, de su tratamiento y del modo en el que incide la patología en el día a día.

Los aspectos bio-psico-sociales son indicativos del grado de satisfacción o insatisfacción de la CV. Una baja CV en personas con esquizofrenia está asociada con los síntomas negativos, la depresión y los efectos extrapiramidales del tratamiento farmacológico (Narváez et al., 2008; Yamauchi et al., 2008). En cuanto al manejo terapéutico, el estudio de Hamann et al. (Hamann et al., 2005) demostró que la libre elección del tratamiento, el conocimiento de sus contraindicaciones y la importancia de su seguimiento, tienen como balance una mejor adherencia farmacológica y una reducción del número de recidivas. De modo que esto puede contribuir a un aumento de la CV al haber una mejor aceptación terapéutica y un mayor seguimiento farmacológico. En cuanto al tipo de fármaco, son elegidos los antipsicóticos atípicos, antes que los típicos, por tener una mayor contribución en el abordaje de los síntomas positivos y negativos, menos efectos adversos (principalmente extrapiramidales) y una estimulación de la función cognitiva (Gómez, 2010: 44-45), lo cual contribuye a un aumento de la CV. En particular, se ha demostrado que la olanzapina ayuda a la mejora de la CV a través del mejor control de los síntomas positivos y negativos, así como produciendo una mejora cognitiva y reduciendo de los síntomas depresivos (Wehmeier et al., 2007), aunque también la clozapina tiene efectos positivos en la cognición, principalmente en la fluidez verbal y la atención (Lee et al., 1999).

Otro tipo de repercusión de la esquizofrenia son los déficits asociados a las

Una baja CV en personas con esquizofrenia está asociada con los síntomas negativos, la depresión y los efectos extrapiramidales del tratamiento farmacológico. La libre elección del tratamiento, el conocimiento de sus contraindicaciones y la importancia de su seguimiento, tienen como balance una mejor adherencia farmacológica y una reducción del número de recidivas. De modo que esto puede contribuir a un aumento de la CV al haber una mejor aceptación terapéutica y un mayor seguimiento farmacológico.

funciones cognitivas (atención, percepción, memoria...), los cuales inciden negativamente en la CV, en particular en las dimensiones sociales. No hay que olvidar que estas personas pueden reflejar disfunción social, psicológica y/o ocupacional, lo cual se acentúa si hay una baja

fluidez verbal y problemas de atención. (Alptkin et al., 2004). Estos hallazgos son consistentes con el estudio de Ritsner (Ritsner, 2007), al encontrar también relación entre función ejecutiva, atención, memoria, habilidades motoras y CV.

Al evaluar estos factores hemos de tener presente que la finalidad no es sólo la recuperación sintomatológica, sino también la reinserción psico-social. Para ello, es muy importante contar con una buena red social (amigos, familiares...). El apoyo interpersonal contribuye a una reducción del estigma social y aumenta el sentimiento de *empowerment*. Éste se refiere a que sea la propia persona la encargada de tomar decisiones por sí misma, al aumento de autoestima, optimismo, etc. Y al contrario, una pobre red social aumenta la internalización del estigma y reduce el *empowerment*. La carencia de este soporte social favorece a la aparición de síntomas depresivos y esto se traduce en una reducción de la percepción subjetiva de la CV (Sibitz, 2011). Y es que los síntomas depresivos también tienen un impacto negativo en la vida cotidiana, al limitar la participación en las actividades diarias y en la relación con los amigos y familia (Narváez et al., 2008).

Una buena red social puede llevar también a una mejora en la CV relacionada con las *actividades diarias*. Las personas con esquizofrenia perciben como un factor importante para su vida las actividades relacionadas con el ocio, las tareas domésticas y las del cuidado personal. También dan gran importancia a los estudios y al trabajo. Y es que los que disponen de un trabajo y/o están realizando algún tipo de estudios tienen una mejor satisfacción y calidad de vida (Eklund, 2009). El trabajo posibilita que la persona estructure su tiempo, establezca vínculos interpersonales, disponga de ingresos económicos que le permiten tener más independencia, menor probabilidad de consumir algún tipo de droga, etc. (Bryson, Lysaker y Bell, 2002). Todos estos aspectos mejoran la CV.

Aunque estos aspectos psico-sociales mejora la CV de la persona, hay que valorar también qué tipo de CV tienen los familiares de estos pacientes. Esto es importante porque son ellos los encargados de su cuidado. La enfermedad mental impacta en la CV de los familiares, lo que a su vez repercute en el estado anímico de la persona con esquizofrenia. Por este motivo, se requiere una mayor interacción personal, un soporte emocional, una reducción del estrés en el ambiente familiar, una menor carga familiar, etc., para posibilitar una mayor CV para todos (Greenberg et al., 2006; Maldonado et al., 2012), pero también un abordaje psico-social del grupo familiar que le permita superar la carga física y emocional que supone el cuidado de una persona con esquizofrenia (Boyer et al., 2012). El objetivo de estas medidas también tiene influencia en el número de recaídas, al reducir el nivel de ansiedad y estrés en el ambiente familiar. Una mayor satisfacción de la CV está asociada con una baja tasa de recaídas y, al contrario, una baja en la CV contribuye a un aumento en las recaídas (Boyer et al., 2013).

Una buena red social puede llevar también a una mejora en la CV relacionada con las actividades diarias. Las personas con esquizofrenia perciben como un factor importante para su vida las actividades relacionadas con el ocio, las tareas domésticas y las del cuidado personal. También dan gran importancia a los estudios y al trabajo.

En definitiva, al evaluar la CV en pacientes con esquizofrenia hay que hacerlo tanto desde la perspectiva subjetiva como la objetiva. Para ello hay que valorar cuál es el grado de bienestar y satisfacción, el desempeño de roles sociales y las condiciones de vida materiales y sociales.

Y dado que queremos analizar qué satisfacción tiene la persona en los ámbitos bio-psico-sociales, hemos de realizar un análisis del tratamiento farmacológico y psicoterapéutico, para ver cómo incide la medicación y qué déficits psico-sociales tiene la persona que condiciona su vida cotidiana.

#### 4. Conclusiones

Cuando las personas deciden cómo quieren enfocar su vida, tienen que hacerlo de manera responsable. Los proyectos de vida no son planes *estéticos* sino *éticos*. Al llevarlos a cabo hay que tener en cuenta unos mínimos cívicos que permitan una convivencia pacífica. Los intereses de los planes de vida han de ser *críticos*, justificados razonada y racionalmente. Por tanto, lo que se está reivindicando es que sea la propia persona quien decida cómo quiere llevar el proceso de vivir y de morir, es decir, qué entiende por CV.

Pero apelar al derecho a una CV no basta para que se lleve a cabo. La definición de CV ha sido y es un gran problema conceptual, pues se carece de un acuerdo al respecto, lo cual dificulta su evaluación y aplicabilidad en los planes terapéuticos. Sin embargo, la bibliografía sí que comparte la idea de que ha de ser un constructo *multidimensional*, valorado tanto a nivel subjetivo como objetivo y que los resultados de su aplicabilidad han de ser analizados tanto a corto como a largo plazo. Además, su análisis ha de abarcar los niveles *micro*, *meso* y *macro*.

Al evaluar la CV de los pacientes con enfermedad mental grave, nos damos cuenta de la importancia de abordar esos tres niveles, pues las personas con esquizofrenia tienen una peor CV que el resto de la población. El enfoque terapéutico para tratar la enfermedad y aumentar así la CV ha de ser bio-psico-social, es decir, farmacológico y psicoterapéutico. Esto es importante, porque los síntomas negativos,

Las personas con esquizofrenia tienen una peor CV que el resto de la población. El enfoque terapéutico para tratar la enfermedad y aumentar así la CV ha de ser bio-psico-social, es decir, farmacológico y psicoterapéutico. Esto es importante, porque los síntomas negativos, los déficits cognitivos, la depresión y los efectos adversos del tratamiento farmacológico repercuten directamente en la CV de estas personas.

los déficits cognitivos, la depresión y los efectos adversos del tratamiento farmacológico repercuten directamente en la CV de estas personas. Además, un buen abordaje de estos aspectos también reduce el nivel de recidivas. No hemos de olvidar que uno de los objetivos de los planes terapéuticos también ha de ser la reinserción psico-social, dotando al enfermo de mayor protagonismo en la sociedad (*empowerment*). En cualquier caso, esta evaluación de la CV no ha de ceñirse exclusivamente a los pacientes, sino que

se requiere también una evaluación de los familiares para ver qué nivel de satisfacción tienen, lo cual, a su vez, puede repercutir en la CV del paciente.

Este estudio sobre la valoración de la CV que hemos realizado, no ha tenido en cuenta ciertos aspectos o no los ha desarrollado suficientemente:

- No se ha querido dar ninguna definición de CV, sino que nos hemos basado en qué enfoques hay que trabajar para aumentar la calidad de vida.

- Se han aceptado las dimensiones que proponen Schalock y Verdugo; sin embargo, no se ha examinado en detalle su contenido ni hemos analizado si de hecho son *verdaderas* dimensiones. Tampoco se han propuesto las de otros autores.
- Hemos dejado por desarrollar los instrumentos o modelos validados sobre la evaluación de la CV.
- Pese a la importancia de la psicoterapia en la mejora de la CV, tanto de los pacientes como de sus cuidadores, no se ha hecho referencia a ningún tipo de psicoterapia particular.

Por último, hay que insistir en la idea de que la CV ha de ser uno de los pilares fundamentales de los planes terapéuticos. La Psiquiatría no puede ceñirse únicamente a la erradicación de la sintomatología psicótica, sino que también ha de tener como referencia que las personas con enfermedades mentales tengan una mejor CV, para integrarlas en la sociedad y para que tengan herramientas con las que poder ser cada vez más autónomas. A fin de cuentas, estamos haciendo referencia a *personas con* una enfermedad mental y no simplemente a *pacientes con esquizofrenia*. Esta perspectiva también ha de completarse con la valoración de la CV de los familiares encargados del cuidado de la persona. La finalidad de los planes terapéuticos no ha de ser únicamente que la persona no tenga sintomatología psicótica, sino que también tenga una mejor CV. Esto no puede hacerse sin una estrategia terapéutica integral, bio-psico-social.

## Bibliografía

- Kfksal, A.; YVldVz, A.; Berna, B.; Binnur, K.; KVvVrcVk, A.; Kemal, D.; Dogan, Y.; Ferdane, P.; Saida, Y. y Yahssin A. (2005). Is Quality of Life Associated with Cognitive Impairment in Schizophrenia? *Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry*, 29, 239– 244.
- Awad, A., y Voruganti, L. (2012). Measuring Quality of Life in Patients with Schizophrenia. *Pharmacoeconomics*, 30(3), 183-195.
- Bobes J., y González G. *Calidad de vida en la esquizofrenia* (2000). En: Katschnig H., Freeman H., y Sartorius N. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Boyer, L.; Caqueo-Urizar, A.; Richieri, R.; Lancon, Ch.; Gutiérrez-Maldonado. K. y Auquier, P. (2012). Quality of Life among Caregivers of Patients with Schizophrenia: a Cross-Cultural Comparison of Chilean and French Families. *Family Practice*, 13, 42.
- Boyer, L.; Millier, A.; Perthame, E.; Aballea, S.; Auquier, P. y Toumi, M. (2013). Quality of life is predictive of relapse in Schizophrenia. *BMC Psychiatry*, 13, 15.
- Bryson, G.; Lysaker, P. y Bell, M. (2002). *Quality of Life Benefits of Paid Work Activity in Schizophrenia*. *Schizophrenia Bulletin*, 28, 2, 249-257.
- Camps, V. (2001). *Una vida de calidad. Reflexiones sobre Bioética*. Barcelona: Ares y Mares.
- Joyce, C.; Rosenheck, R.; Xu, W.; Thomas, J.; Henderson, W. y Dennis S. (2000). Quality of Life in Schizophrenia: A comparison of Instruments. *Schizophrenia Bulletin*, 26, 3, 659-666.
- Dworkin, R. (1993). *Ética privada e igualitarismo político*. Barcelona: Paidós.

- Dworkin, R. (1998). *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. Barcelona: Ariel.
- Eklund, M. (2009) Work Status, Daily Activities and Quality of Life among People with Severe Mental Illness. *Qual Life Res*, 18, 163–170.
- Engel, G. (1977). The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine. *Science*, 196, 129-36.
- Engel, G. (1980). The Clinical Application of the Biopsychosocial Model. *Am J Psychiatry*, 137, 535-544.
- Gómez, M. (2010). *Insight y calidad de vida objetiva y subjetiva en la esquizofrenia*. Tesis Doctoral. Universidad de Barcelona. 2010. Disponible en: <http://www.tdx.cat/TDX-0407110-113006/>. Visitada el 20 de diciembre de 2013.
- Greenberg, J.; Knudsen, K. y Aschbrenner, K. (2006). Prosocial Family Processes and the Quality of Life of Persons With Schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57, 1771-1777.
- Hamann, J.; Cohen, R.; Leucht, S.; Busch, R. y Dipl.-Math. Kissling R., (2005). Do Patients with Schizophrenia Wish to Be Involved in Decisions About Their Medical Treatment? *Am J Psychiatry*, 162, 2382-2384.
- Hunt, S. (1997). The problem of Quality of Life. *Quality of Life Research*, 6, 205-212.
- Katschnig, H. (2000). "Utilidad del concepto de calidad de vida en los trastornos mentales". En: Katschnig, H.; Freeman, H. y Sartorius N. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Lee, M.; Jayathilake, K. y Meltzer, H. (1999). A Comparison of the Effect of Clozapine with Typical Neuroleptics on Cognitive Function in Neuroleptic-Responsive Schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 37, 1–11.
- Lehman, A. (2000). "Instrumentos para medir la calidad de vida en los trastornos mentales". En: Katschnig, H.; Freeman H. y Sartorius N. *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Maldonado, G.; Caqueo A.; Ferrer, M. y Fernández, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24, 2, 255-262.
- Narváez J., Twamley E., Twamley, E.; McKibbi, C.; Heaton, R. y Patterson, T. (2008). Subjective and objective quality of life in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 98, 201–208.
- Nussbaum, M. (2007)- *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós.
- Ritsner, M. (2007). Predicting Quality of Life Impairment in Chronic Schizophrenia from Cognitive Variables. *Qual Life Res*, 16, 929-937.
- Shalock, R. y Verdugo, M. (2002) *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Shalock, R. y Verdugo, M. (2009). "Revisión actualizada del concepto de calidad de vida". En: Verdugo, M. (dir.) *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Sibitz, I.; Amering, M.; Unger, A.; Seyringer, M.; Bachmann, A.; Schrank, B.; Benesch, B.; Schulze, B. y Woppmann, A. (2011). The Impact of the Social Network, Stigma and Empowerment on the Quality of Life in Patients with Schizophrenia. *European Psychiatry*, 26, 28–33.
- Wehmeier, P.; Kluge, M.; Schneider, E.; Alexander, A.; Schacht, T.;
- Wagner, Th. y Schreiber, W. (2007). Quality of Life and Subjective Well-Being during Treatment with Antipsychotics in Out-patients with Schizophrenia. *Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry*, 31, 703–712
- WHOQOL Group. *Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status*. Int J Mental Health. 1994;23:24-56.
- Yamauchi, K.; Hirofumi, A.; Yamauchi, K.; Aki, H.; Tomotake, Y.; Jun-Ichi, Iga; Numata, S.; Motoki, I.; Izaki, Y.; Tayoshi, S.; Kinouchi, S.; Sumitani, S.; Tayoshi, S.; Takikawa, Y.; Kaneda, Y.; Taniguchi, T.; Ishimoto, Y.; Ueno, S. y Ohmori, T. (2008). Predictors of



Subjective and Objective Quality of Life in Outpatients with Schizophrenia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 62, 404–411.

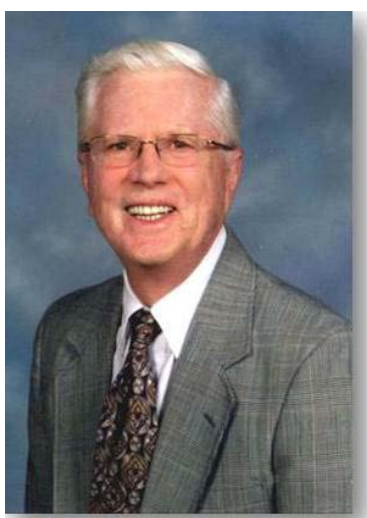
## Notas

- 1.- Ejemplo de tales situaciones pueden ser el ingreso involuntario, el tratamiento ambulatorio involuntario, las medidas restrictivas (contención mecánica...), entre otras.
- 2.- Es posible sostener otra serie de dimensiones prototípicas, pero aquí sólo hacemos referencia a los trabajos de Schalock R. y Verdugo R. Para más información véase la lista que proponen Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2002: 37) sobre varios autores y sus posiciones.
- 3.- Para un análisis sobre los distintos instrumentos sobre la evaluación de la CV en pacientes con esquizofrenia véase: Cramer et al., (Cramer et al., 2000), A. Lehman (Lehman, A., 2000), y Awad y Voruganti (Awad y Voruganti, 2012).

## Entrevista a James F. Drane

### Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud



James F. Drane pertenece a ese reducido grupo de personas hoy conocidas como *the founders of bioethics*. De hecho, él es el que puso en circulación esa expresión en el título del Congreso internacional que organizó en la Universidad de Edinboro, los días 3 al 5 de junio de 2010. Allí reunió a la mayor parte de los miembros de la que cabe considerar como la primera generación de bioeticistas, Edmund Pellegrino, Daniel Callahan, Warren T. Reich, Thomas Beauchamp, Albert Jonsen, LeRoy Walters y H. Tristram Engelhardt, entre otros. El propio James Drane es un miembro de ese selecto grupo, al que pertenece no sólo por edad sino también por la actividad que ha venido desplegando en el mundo de la bioética desde los mismos orígenes de este movimiento.

Drane comparte con bastantes de los miembros de la primera generación algunos interesantes puntos en común. Muchos de ellos, la mayoría, se han caracterizado por ser católicos sinceros, muy comprometidos con su religión y deseosos de superar las barreras que, según creían, esclerosaban o dificultaban la apertura de la religiosidad cristiana al mundo moderno. Algunos de ellos eran, además, sacerdotes, como Warren T. Reich, Albert Jonsen o el propio James F. Drane. Otros eran seculares comprometidos, como Daniel Callahan o Edmund Pellegrino. La bioética, como explícitamente reconoce Albert Jonsen en su espléndido libro *The Birth of Bioethics*, debió mucho en sus orígenes a la teología protestante (James Gustafson, Joseph Fletcher, Paul Ramsey) y a la católica (Charles E. Curran, Bernard Häring, Richard A. McCormick). Todo esto sucedía en un momento crítico, no sólo para la medicina (aparición de las técnicas de soporte vital, creación de las unidades de cuidados intensivos, aparición de los cuidados paliativos, descubrimientos de la biología molecular y comienzo de las técnicas de reproducción asistida y manipulación genética) sino también para la teología (Concilio Vaticano II, 1962 a 1965; Comisión Pontificia sobre Población, Familia y Natalidad, 1963; encíclica *Humanae Vitae*, 1968). James F. Drane no sólo ha sido un testigo directo de todos estos acontecimientos, sino además protagonista de muchos de ellos.

**Diego Gracia.** Como su apellido indica, usted es hijo de una familia católica irlandesa emigrada a los Estados Unidos. Ha sido usual en América que los sacerdotes procedieran de familias irlandesas. Usted ingresó de joven en el seminario conciliar del Estado de Arkansas en Little Rock, donde recibió su formación hasta el año 1951 en que su obispo le mandó a la Universidad Gregoriana de Roma a estudiar teología. ¿Qué impresiones recuerda de sus años de seminario?

**James F. Drane.** *Mi educación primaria la recibí en una escuela parroquial, dirigida por monjas católicas. Mis siguientes cuatro años los pasé en un centro católico de educación secundaria, en el que los docentes eran sacerdotes. Tuve como amigos a algunos de los mejores estudiantes, que por ello mismo recibieron distinciones académicas. A mí me llamaban “El mejor bailarín” y el favorito de las chicas del Instituto.*

*Un día, al dirigirme a casa a altas horas de la noche, tras asistir a un baile, recibí una fuerte impresión al ver las estrellas en el cielo. Conmovido por ello, decidí ofrecer mi vida al Creador. Tras el Instituto, entré en el Seminario.*

*Yo viví con mi familia y recibí mi primera educación en Filadelfia, Pennsylvania. El seminario que elegí para ingresar en él fue el de Little Rock, en Arkansas. Tenía un tío que era sacerdote de la diócesis de Arkansas y que se hizo cargo de la financiación. Yo era el mayor de diez hermanos. Mis padres carecían de recursos para pagarme la educación superior. Toda la educación que yo recibí tras el Instituto me la dio la Iglesia Católica.*

*Los siguientes cuatro años de formación tras el Instituto se desarrollaron en el St. John’s Seminary de Little Rock. Los meses de verano los pasaba con mi tío en su parroquia, salvo algún tiempo en que vivía en casa de mi familia. Mientras me encontraba en mi casa, en el verano de 1951, recibí una llamada del Obispo de Little Rock. Me dijo que en vez de volver a Little Rock, iba a ir a Roma a continuar mi educación como seminarista estudiando Teología.*

*Esta noticia me impresionó tanto que sufrí un colapso y mis padres tuvieron que llamar a un médico. Cuando me recuperé, organicé mi viaje a Roma. Allí viví en el Colegio Norteamericano y asistí a las clases en la Universidad Gregoriana. Mis profesores en Roma fueron jesuitas y el lenguaje de la Universidad era el latín.*

**DG.** El ser destinado por la diócesis a estudiar en la Meca del catolicismo, Roma, y más en concreto en la Universidad Gregoriana, era el preludio de lo que se consideraba una carrera eclesiástica brillante. De hecho, de entre ellos salían la mayor parte de los futuros obispos, en unos casos, y de los teólogos y doctores, en otros. ¿Cómo vivió usted aquellos años de estudio en la Universidad Gregoriana?

**JFD.** *Por más que nunca me consideré a mí mismo un intelectual, para mi sorpresa, descubrí en Roma que tenía un cierto talento para los idiomas. Durante mi primer año en Italia, aprendí rápidamente a hablar latín e italiano. Los años en Roma fueron difíciles, no precisamente por los retos académicos sino por el empobrecimiento de las condiciones de vida en el colegio. Nuestro alimento principal eran spaghetti y muchos*

*de los estudiantes se volvieron débiles y enfermos. No teníamos gimnasio ni lugares donde pudiéramos jugar y aliviar nuestro estrés. Como ejercicio, caminábamos por Roma, visitando los centros religiosos y los lugares históricos. Esto nos permitió conocer la ciudad de Roma, pero no pudo proporcionarnos el relax que otorga el deporte.*

*Durante el corto periodo de tiempo entre las clases en la Universidad Gregoriana, salíamos al exterior del edificio para dar un corto paseo junto a otros estudiantes de distintas partes del mundo. Hacer amigos de otras culturas fue una de nuestras más enriquecedoras experiencias en Roma.*

**DG.** Los estudiantes de su nacionalidad vivían en el Colegio Norteamericano, por el que pasaban casi todas las autoridades civiles y eclesiásticas americanas que visitaban Roma. Eso, además, le permitió conocer el mundo de la curia y del Vaticano, tan distinto de cerca de lo que uno se imagina en la distancia. Sólo en la cercanía se conoce de veras lo que es, no la teología o el apostolado sino la “política eclesiástica”. ¿Qué impresiones y recuerdos guarda de aquellos años?

**JFD.** *La vida en el Colegio Americano cambió durante los años que yo estuve allí. Se edificó un nuevo Colegio Norteamericano, y los estudiantes nos trasladamos desde la Via dell' Umiltà, cercana a la Universidad, a la nueva residencia en el Gianicolo, teniendo como horizonte la basílica de San Pedro. Como teníamos que caminar todos los días a fin de hacer ejercicio, íbamos con frecuencia a San Pedro y asistíamos a muchos de los más importantes actos eclesiásticos con el Papa y los cardenales. Una vez me puse un sobrepelliz y actuando como si fuera su asistente seguí a un cardinal al área alrededor del trono del Papa. El Viejo cardinal que nunca supo que yo andaba tras él, rápidamente ocupó su asiento. Quedé solo y desplazado. Inmediatamente un guarda suizo me expulsó. Mucha gente ha visitado la basílica de San Pedro, pero no muchos han sido expulsados de la basílica por un guardia suizo.*

*Viviendo tan cerca del Vaticano, veíamos con frecuencia a importantes figuras eclesiásticas deambulando por allí. Recuerdo haber visto con frecuencia al cardinal que después fue Pablo VI. Nunca parecía relajado. Siempre estaba absorto en algún tipo de plegaria o meditación. Nunca respondía a un saludo. Durante este tiempo esta actitud era tenida por santidad, en vez de considerarle distante.*

*El rector del Colegio Americano era un Obispo. Tenía poco contacto con los estudiantes y demostraba poco interés por ellos. Su interés se centraba en los figuras importantes de los Estados Unidos y en las autoridades vaticanas. Una vez se me asignó la tarea de dar la bienvenida a los visitantes de mayor relevancia, acercándoles un libro de firmas y conduciéndoles al despacho del rector. Se me asignó este trabajo junto a uno de mis mejores amigos, y cuando finalizamos la tarea, él sugirió que firmáramos también nosotros en el libro, junto a tantos nombres importantes. Algunos días después, el rector nos llamó a su despacho. Estaba furioso y amenazó con mandarnos a casa por lo que habíamos hecho. “Ustedes han arruinado mi libro”, dijo. Habíamos traspasado los límites de una cultura reservada a la élite, a los jerarcas eclesiásticos políticamente poderosos y a las celebridades seculares. ¿Qué opinar?*

*Nunca más se nos eligió a mi amigo o a mí para dar la bienvenida en los eventos del Obispo.*

**DG.** Vuelto a Arkansas, fue ordenado sacerdote en 1956 y empezó a enseñar en el Seminario conciliar de Little Rock. Fue por poco tiempo. Pronto, su obispo le envió a Madrid, con el objetivo de que alcanzara el grado de doctor en la Universidad Complutense, bajo la dirección del que entonces era su catedrático de Ética, José Luis López Aranguren, persona de reconocido prestigio en el mundo católico por su activo cristianismo y su dedicación a la ética. Eran los años del presidente Kennedy en los Estados Unidos, y del movimiento pro derechos civiles. ¿Cómo recuerda usted esa época?

**JFD.** *De vuelta a Little Rock, Arkansas, y ordenado sacerdote, se me destinó al seminario de St. John. Muchos de los estudiantes noveles eran mayores y habían hecho el servicio militar. Un requisito necesario para poder seguir los cursos de filosofía y teología era que los estudiantes fueran capaces de leer y entender el latín. Exigirles que estudiaran latín durante años retrasaba en exceso su camino hacia la ordenación. Esto llevaba a muchos de ellos a abandonar el seminario.*

*Con permiso del rector del seminario, proyecté un programa de latín de un año de duración, utilizando las tecnologías que se utilizaban en la enseñanza de las lenguas modernas, y hablando en clase solo en latín. Tras ese año, todos los estudiantes tenían un más que aceptable dominio del latín. De este modo, los estudiantes mayores podían pasar rápidamente al estudio de la filosofía y la teología, y tras ello acceder a la ordenación.*

*Durante estos años de profesor del seminario, se me pidió también que enseñara español, para lo que decidí matricularme en un programa Máster en español en el Middlebury College. Algunos de los cursos principales del Máster se dirigían desde la Universidad de Madrid.*

*Mientras enseñábamos en el seminario, algunos de nosotros, jóvenes profesores, promovimos una campaña política para la integración racial. Marchamos junto con los ciudadanos negros en protesta contra la segregación racial. Martin Luther King nos visitó y apoyó nuestros esfuerzos. También visitamos diferentes parroquias católicas a fin de convencer a los sacerdotes y a los feligreses de acabar con la separación de “negros” y “blancos” e integrar las comunidades eclesiales. La respuesta de ciertos párrocos fue no solo negativa sino violenta. Nos amenazaron con utilizar la violencia si continuábamos con esta campaña.*

*Había una sinagoga judía en Little Rock y el rabino estaba a punto de jubilarse. Yo había asistido a varios oficios en la sinagoga y había establecido amistad con él y con miembros de la comunidad. Con algunos otros jóvenes miembros del cuerpo de profesores, planeé un acto en el seminario para el rabino y la comunidad judía entera. Organizamos una tradicional ceremonia de Pascua, en lengua hebrea y con las vestiduras tradicionales judías. Fue un gran éxito. Seguidamente invitamos al nuevo rabino, que tomado el puesto de su predecesor, a enseñar un curso de hebreo y de escritura judía en el seminario.*

**DG.** En 1963 usted presentó su tesis doctoral en la Universidad Complutense de Madrid. La tesis llevaba por título Las bases de la tolerancia, y en ella eran evidentes las huellas de sus mentores intelectuales en aquel momento, el propio Aranguren, y sobre todo James Gustafson y John Courtney Murray. El título de la tesis es buena prueba de cuáles eran sus preocupaciones en ese momento. ¿Cómo influyeron en usted esos tres maestros?

*JFD. Mientras estudiaba español en la Universidad Complutense de Madrid, conocí y establecí amistad con José Luis Aranguren y con su familia. Vivíamos muy cerca y nos reuníamos muy frecuentemente. Llegué a ser, de hecho, un miembro de su familia. Entonces había comenzado ya el Concilio Vaticano II y entablé contacto con John Courtney Murray, el más respetado teólogo norteamericano, y me convertí en un miembro de su equipo. En vez de volver a mi puesto docente en el seminario de St. John, pedí al Obispo de Little Rock que me dejara estar en la Complutense, en Madrid, a fin de realizar el doctorado en filosofía con José Luis Aranguren. El Obispo de Little Rock pasó por Madrid de vuelta de las primeras sesiones del Concilio a fin de hablar con Aranguren, y decidió darme el permiso.*

*John Courtney Murray me asignó la tarea de interactuar con los obispos españoles, a fin de modificar su opinión sobre el documento conciliar sobre libertad religiosa. Su actividad en el Concilio Vaticano influyó en el tema de tesis que desarrollé con Aranguren. Aranguren coincidía con la perspectiva de Murray sobre esta cuestión. Mi tesis fue sobre la importancia de la tolerancia religiosa, es decir, sobre el respeto a las diferentes creencias religiosas en países católicos como España. El título de la tesis fue: Las bases de la tolerancia. Con la ayuda de un joven sacerdote que trabajaba para la jerarquía, fui invitado a dirigir una reunión en Madrid para todos los obispos españoles. En mi exposición hablé de la libertad religiosa y el respeto a la diversidad de creencias en la católica España. Los obispos españoles eran los mayores oponentes y críticos del documento preparado por John Courtney Murray para el concilio. Mis argumentos sobre el respeto de la libertad de conciencia y mi petición de apoyo del documento vaticano sobre libertad religiosa que se hallaba en proceso de aprobación, fue recompensado con un silencio sepulcral.*

*Tras la exposición, todos nos dirigimos hacia el comedor. En el camino, un Obispo me tomó aparte y susurró en mi oído que él coincidía con las opiniones que había expuesto. Algunos meses después, apareció un artículo en los periódicos anunciando que ese Obispo había sido nombrado arzobispo. En su discurso de aceptación, dejó claro su acuerdo con los demás obispos en su oposición a la libertad religiosa y de conciencia. Obviamente, la aceptación de ese punto de vista fue una condición para su elevación al rango de arzobispo.*

**DG.** Acabada su tesis, volvió a su puesto en el Seminario de Arkansas. Son los años del Vaticano II, así como de la publicación, en 1968, de la encíclica Humanae Vitae. ¿Cómo influyeron estos acontecimientos en su vida?

**JFD.** *Terminé mis cursos de doctorado y defendí mi tesis en la Universidad Complutense con éxito. Recibí el doctorado en filosofía. De nuevo en Arkansas, comencé a dar cursos en filosofía y a trabajar en el espacio público con un pequeño grupo de jóvenes sacerdotes que también habían completado sus doctorados. Al margen de nuestro trabajo ecuménico con las comunidades protestantes y judías de Little Rock, algunos de nosotros trabajamos en las comunidades para promover la integración racial en las escuelas y en la esfera pública. Trabajábamos en contacto con Martin Luther King y otros líderes de la justicia interracial. El Obispo de Arkansas era nativo de allí y se opuso a lo que estábamos haciendo. La Iglesia universal, sin embargo, no aprobó su postura y no fuimos ni penalizados ni retirados de ese trabajo por nuestra identificación con la población negra y con su cruzada en favor de la justicia interracial.*

*En los aspectos más privados de mi vida sacerdotal, me convertí a lo largo de los años en apoyo para los matrimonios católicos preocupados por el problema del control de la natalidad. Yo había estudiado los argumentos en favor de la enseñanza oficial de la Iglesia durante mis años en la Universidad Gregoriana de Roma. Fue en mi condición de sacerdote y confesor de matrimonios, preocupados por esta cuestión, como aprendí sus límites y los aspectos negativos de este razonamiento tradicional. Tras sentir el dolor de la ruptura de un matrimonio tras otro, decidí publicar un artículo que había escrito pidiendo la reconsideración de la postura tradicional de la Iglesia sobre el tema del control de la natalidad. Me di cuenta de que esta publicación podía dar lugar a algún tipo de sanción. La respuesta de mi Obispo fue la que nunca sospeché: una inmediata suspensión del ejercicio sacerdotal y mi expulsión del grupo de profesores del seminario.*

*El tema del control de la natalidad, y la respuesta violenta del Obispo de Arkansas a mi petición de cambio, recibió amplia publicidad. Los medios de comunicación difundieron la noticia ampliamente (p.e., Life Magazine, septiembre de 1967). Mi artículo pidiendo el cambio fue distribuido ampliamente dentro de la Iglesia, así como en seminarios e instituciones católicas de enseñanza superior. Los apoyos a las razones que yo aduje para el cambio vinieron de todos los lados. Algunas de esas razones ya las habían formulado los miembros de la Comisión nombrada por el papa Juan XXIII para estudiar este tema, pero el informe de esa Comisión fue marginado tras la muerte de Juan XXIII. Su sucesor, Pablo VI, bajo la influencia de tres clérigos muy conservadores, publicó la encíclica Humanae Vitae, que argumentó en favor de la perspectiva opuesta. Uno de los tres clérigos que influyó en Pablo VI fue un Obispo polaco que después fue el papa Juan Pablo II. Todo esto sucedió en 1967 y 1968.*

**DG.** Coincidiendo con los debates de la Comisión pontificia sobre población, familia y natalidad, publicó usted un artículo sobre el control de natalidad que fue el inicio de sus problemas con la jerarquía eclesiástica. Esto se puso ya claramente de manifiesto el año 1969, cuando apareció su libro *Authority and institution: A study in Church crisis*. Esto le obligó no sólo a dejar su puesto en el seminario de Arkansas sino a tener que abandonar el ejercicio sacerdotal. Supongo que ello le provocaría una grave crisis personal, y que al liberarse de la dependencia eclesiástica se encontró mucho más libre para trabajar en un campo en ese momento tan debatido como el de la bioética.

**JFD.** *Mi respuesta a la suspensión del sacerdocio y a la pérdida de mi posición como profesor del seminario de San Juan, fue iniciar una demanda legal en los tribunales eclesiásticos contra las decisiones de mi Obispo, argumentando que habían sido extremas e injustas. Mi caso llegó directamente a Roma, donde perdí. Algunos jueces del Tribunal Supremo se acercaron a mí tras la sesión, expresándome su opinión de que el caso había sido juzgado de modo incorrecto. De tal modo que me ofrecieron su ayuda. Yo no tenía ni idea de cómo podían hacerlo, pero me sugirieron que aceptara de inmediato la reducción al estado laical. Tras pensarlo brevemente, acepté su oferta. Esta decisión cambió mi vida. Comencé una nueva vida.*

*De vuelta a los Estados Unidos, recibí una invitación de la Universidad de Yale, a través de mi amigo y prominente profesor de ética protestante en la Universidad de Yale, Dr. James Gustafson. Entre mis diversas tareas y proyectos en Yale, escribí un nuevo libro, *Authority and Institution: A Study in Church Crisis*. Trataba de la polarización que se había producido en la Iglesia en torno al tema del control de la natalidad y en otras cuestiones posconciliares.*

**DG.** A través de la revista *Commonweal*, que en esos años dirigía Daniel Callahan, entró usted en contacto con el que pronto se convertiría en uno de los pilares de la bioética norteamericana. Callahan estaba pasando durante esos años por un itinerario relativamente similar al suyo. Y para estudiar a fondo el problema del aborto, pidió una beca a la Fundación Ford, que le permitió dar la vuelta al mundo el año 1968, a fin de tomar distancia respecto de la perspectiva occidental y cristiana y ver el problema en toda su amplitud. Resultado de ese viaje fue el grueso libro que publicó Callahan el año 1970, con el título: *Abortion: Law, Choice and Morality*. Usted se unió a Callahan en su viaje, con el objeto de estudiar el tema del control de natalidad. ¿Qué nos puede contar de ese viaje?

**JFD.** *Durante mi periodo en Yale, entré en estrecha relación con Daniel Callahan, que vivía no lejos de allí. Dan era el editor de la revista *Commonweal*, una prestigiosa publicación nacional sobre religión y política. Él había escrito sobre el tema del aborto y recibió una ayuda económica para estudiar el aborto en diferentes culturas. Me invitó a acompañarle para estudiar el tema del control de la natalidad en las distintas culturas. Tras nuestro retorno, Dan publicó su libro *Abortion: Law, Choice and Morality* (1970). Mi editor consideró que “el control de la natalidad no era ya un asunto de interés”, de modo que mi libro sobre el control de la natalidad en otras culturas reposa en alguno de los archivos de mi despacho.*

*Dan y yo analizamos distintas culturas, y en todas había algún grado de controversia y proceso de cambio sobre cada una de estas cuestiones.*

**DG.** Vuelto del viaje, Daniel Callahan fundó en 1969 el Institute of Society, Ethics and the Life Sciences, y usted entró a formar parte del cuerpo de profesores de la Universidad de Edinboro en Pennsylvania, donde ha permanecido desde 1969 hasta su jubilación en 1992. Desde ese puesto ha desarrollado una amplia labor publicista y además ha liderado el desarrollo de la bioética en el condado de Erie. Háblenos de esa época de su vida.



**JFD.** *Cuando retornamos Dan y yo de nuestro viaje a través del mundo, para ambos comenzó una nueva etapa en nuestra vida. Dan recibió otra ayuda económica y comenzó el Institute of Society, Ethics and Life Sciences, donde promovió la investigación sobre temas de ética en medicina. Un pequeño número de fecundos investigadores se unió a Dan en el recién establecido Hastings Center, y los productos de sus investigaciones llegaron a los miembros de la Cámara de Representantes y del Senado, que estaban preparando leyes sobre estas áreas relativas a la ética y la medicina. Tras pensármelo mucho y discutirlo con Dan y con mis amigos, yo decidí aceptar la oferta de ser profesor en la Universidad de Pennsylvania en Edinboro, en la que el presidente proyectaba establecer una nueva Facultad de medicina. Tras discutirlo con los administrativos de la Universidad y el Director del Departamento de Filosofía, planifiqué dar cursos en la nueva disciplina de la bioética, así como organizar cursos de formación para los miembros de los comités de ética de los hospitales comarcales, a fin de analizar los problemas éticos. Tras la Segunda Guerra Mundial, la inversión del gobierno en investigación médica creó un amplio conjunto de nuevas intervenciones, procedimientos y terapéuticas que a su vez provocaron un torrente de nuevas cuestiones éticas.*

*Un pequeño grupo de personas interesadas se reunían periódicamente en el Hastings Center a fin de reflexionar sobre los nuevos problemas éticos. Un tema de reflexión y debate fue la definición apropiada de la nueva disciplina llamada Bioética, y la formación académica adecuada del bioeticista. El debate sobre esos temas continuó sin que se llegara nunca a un consenso. Todos los miembros primitivos de este grupo eran varones; algunos con formación en medicina y otros con grados en filosofía y en ética. Había también algunos juristas.*

*La formación académica de cada miembro del grupo colocaba a cada uno en una perspectiva diferente sobre la formación académica exigible a un bioeticista. El asunto nunca llegó a resolverse. Hoy existen muchos programas académicos de formación en bioética, y cada programa da una respuesta diferente a la cuestión de cuál debe ser la formación académica adecuada de un bioeticista práctico.*

*El Hastings Center fue el primer Instituto de bioética. Fue en sus orígenes, y ha continuado hasta el día de hoy como un centro de investigación, fundado por Daniel Callahan. Se fundó oficialmente en 1969. Al año siguiente, algunos miembros del grupo originario de bioeticistas se trasladaron a Washington D.C. El Dr. Andre Hellegers, que había sido miembro de la Comisión sobre el control de natalidad del papa Juan, decidió establecer el primer programa académico de formación en el Kennedy Institute en Georgetown University. En el Kennedy Institute se pudo dar formación y entrenamiento a nuevos bioeticistas. Edmundo Pellegrino, Tom Beauchamp, James Childress, LeRoy Walters, fueron los profesores de este primer programa. El Dr. Albert Jonsen, otro pionero, enseñó bioética en la Facultad de medicina de California y publicó su primer libro importante en bioética clínica. Robert Veatch, que comenzó trabajando con Dan Callahan en Hastings, después se unió al cuerpo docente de Georgetown. Warren Reich se unió al grupo y canonizó el término bioética, a través de la publicación de su Encyclopedia of Bioethics. Aunque los miembros del primer grupo de bioeticistas fueron solo varones, las mujeres se unieron*

*pronto y le dieron un toque femenino. Entre las primeras mujeres bioeticistas estuvieron Ruth Macklin, Lisa Cahill y Karen Lebacqz.*

*La nueva disciplina de la bioética, según pienso, no quedó restringida a los proyectos académicos de las diferentes Universidades norteamericanas. Me propio proyecto consistió en llevar los problemas éticos y las reflexiones bioéticas al área rural y a los hospitales comarcales. Estuve, por supuesto, en relación con los otros miembros del grupo original de bioeticistas, pero acepté el trabajo en la Universidad de Edinboro, situada en el noroeste de Pennsylvania. El presidente de esa Universidad planeaba establecer una Facultad de medicina en la que yo enseñaría bioética, a la vez que llevaría la nueva disciplina a los hospitales comarcales a través de la formación de comités de ética hospitalaria. Tras mi jubilación como profesor en 1992, la Universidad estableció el James F. Drane Bioethics Institute, que me ha permitido seguir trabajando en esta disciplina.*

**DG.** En esos años encontró usted un importante apoyo en la figura del doctor Russell B. Roth, antiguo presidente de la American Medical Association. Él creyó en la labor que usted estaba haciendo y le ayudó económicamente a llevar a cabo sus actividades en la Universidad de Edinboro. Háblenos de su relación con él.

**JFD.** *Fue providencial para mí encontrar en este área rural del noroeste de Pennsylvania al que se convirtió pronto en un buen amigo, el Dr. Russell B. Roth, una gran figura y un ex presidente de la American Medical Association. Tenía experiencia práctica de los problemas éticos generados por la ciencia médica contemporánea. Nos reuníamos con frecuencia para discutir problemas bioéticos y cada vez que me visitaba uno de los miembros del grupo originario de bioeticistas, íbamos a reunirnos con el Dr. Roth. Compartí con él mi actividad académica en bioética. Colaboramos en varios artículos sobre cuestiones bioéticas. Siempre me ayudaba haciendo presente la perspectiva práctica. Además, acabó contribuyendo financieramente a la continuación de mi obra, especialmente tras mi jubilación. Entonces yo pude seguir enseñando y formando como Russell B. Roth Professor at Edinboro University.*

*Tras mi jubilación, continué trabajando académicamente en bioética con estudiantes provenientes de Europa y de Latinoamérica. La contribución financiera del Dr. Roth a la Universidad me permitió ayudar a la investigación en bioética a profesionales procedentes de Europa y de Latinoamérica. El Dr. Roth y yo continuamos trabajando juntos y permanecimos siendo amigos íntimos. Estuve con él hasta el final de sus días.*

**DG.** Veinticinco años después de su primera visita a Madrid, vuelve usted, esta vez para trabajar con Laín Entralgo sobre la ética de la relación médico enfermo. Eso sucedía el año 1987, y un año después, como fruto de ello, publicó uno de sus libros más importantes, *Becoming a Good Doctor: The Place of Virtue and Character in Medical Ethics*, aparecido el año 1988. ¿Qué encontró usted en Laín Entralgo que creyó podría ser de utilidad para la bioética norteamericana?

**JFD.** *Durante mis años de formación con el filósofo español entonces más respetado, José Luis Aranguren, desarrollé una estrecha relación personal, no solo con José Luis*

*Aranguren y su familia sino también con sus amigos catedráticos. Entre ellos estaba Pedro Laín Entralgo.*

*Cada semana, un grupo de los más distinguidos intelectuales, amigos entre sí, se reunían para discutir temas de actualidad. Yo acompañaba al profesor Aranguren, y fue allí donde conocí a Pedro Laín Entralgo. Recuerdo el enfoque humanista de las intervenciones de Laín en aquellas reuniones. Antes de que la bioética se convirtiera en una disciplina, yo aprendí de Laín la comprensión de la medicina como una forma de relación profesional, así como el papel del carácter y la virtud en la práctica ética del médico. Utilicé muchas de estas ideas en un libro que escribí algún tiempo después: *Becoming A Good Doctor: The Place of Virtue and Character in medical Ethics*.*

*Eso me hizo percibir que la práctica médica y la medicina americanas sufrían de una cierta debilidad y defecto, debido a la poderosísima cultura capitalista. Para esa cultura, la práctica médica se ha ido convirtiendo cada vez más en un asunto de interés financiero. El precio de algunos medicamentos ha alcanzado precios tan altos que solo pueden proporcionárselos los pacientes más adinerados. De ahí que cada vez se de con mayor frecuencia que los profesionales tengan que tratar a sus pacientes según su nivel de riqueza. Algunos pueden pagar por las medicaciones y procedimientos, en tanto que para otros eso no es ni imaginable. Hay medicamentos cuya dosis cuesta más de 1000 dólares, y cuyo coste anual es de cientos de miles de dólares.*

*La situación actual es aún más sorprendente debido a que los programas gubernamentales que se establecieron para crear medicamentos para enfermedades raras, no han dado los frutos que se esperaban. A fin de promover el desarrollo de medicamentos para enfermedades sin tratamiento o “huérfanas”, se dio un estatuto especial a los llamados medicamentos “huérfanos”. A estos medicamentos se les dotó de una protección especial a través de patentes. La consecuencia fue que de forma inmediata los nuevos medicamentos huérfanos alcanzaron precios que no estaban al alcance ni de los pacientes más ricos. Los programas de seguro médico tampoco pudieron proporcionar estos tratamientos.*

*Mucho antes de eso, la práctica médica norteamericana había venido estando más y más interesada por los asuntos financieros. A los médicos se ven obligados a limitar los minutos dedicados a cada paciente por razones económicas, y a restringir su comunicación con ellos. La entrevista clínica se centra cada vez más en la pantalla del ordenador y en los datos digitalizados. Algunos médicos incluso dirigen la vista raramente al paciente. La práctica médica se está reduciendo al análisis de los datos objetivos de las pruebas analíticas y a la respuesta a sus datos. ¿Por qué esto? ¿A fin de ahorrar dinero? Todo esto amenaza muy seriamente las dimensiones subjetiva, personal y relacional de la relación médico-paciente. Lo que Pedro Laín consideró esencial a la ética de la asistencia médica, traté de sintetizarlo y llevarlo a la consideración de los médicos y estudiantes norteamericanos.*

**DG.** A partir de entonces, y a través sobre todo de la Organización Panamericana de Salud, comenzó usted sus visitas a América Latina, hasta el punto de convertirse en

un referente fundamental de la bioética latinoamericana. El pistoletazo de salida lo dio el número especial sobre Bioética del Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana aparecido en español y en inglés en 1990, así como la posterior creación del Programa Regional para América Latina y el Caribe. De entonces acá, el desarrollo de la bioética latinoamericana ha sido enorme, en parte debido a su intensa actividad en los países latinoamericanos a partir de 1990. ¿Puede resumirnos su actividad de esos años?

*JFD. A finales de los años 80, la Oficina Panamericana de Salud, sección americana de la Organización Mundial de la Salud, se vio involucrada en un escándalo público. Las empresas farmacéuticas de los Estados Unidos fueron obligadas por ley a llevar a cabo grandes ensayos clínicos antes de que se aprobara la comercialización de nuevos medicamentos y productos sanitarios. Se controló la investigación médica de un modo muy estricto en los Estados Unidos, a través de legislaciones muy restrictivas que tenían como principal objetivo la protección de los sujetos en que se hacían los estudios. La industria farmacológica capitalista más agresiva, vio estos controles y regulaciones como un impedimento a la creación de nuevos productos y al incremento de su beneficio económico. Una "solución" a estas restricciones financieras fue trasladar la investigación con seres humanos fuera de los Estados Unidos. El lugar preferido fueron los países de Latinoamérica, dada su proximidad y sus leyes poco restrictivas. La industria farmacéutica, los científicos y las administraciones buscaron en la Oficina Panamericana de Salud la aprobación de sus proyectos de investigación en sujetos humanos. Como puede comprenderse, esta investigación sin control en sujetos humanos se saldó con la producción de daño a ciertos sujetos, y en algún caso la muerte. Estas tragedias se tradujeron en pleitos contra los miembros de la Oficina Panamericana de Salud que habían firmado como responsables.*

*A fin de proteger a la Organización de las demandas, la Oficina Panamericana de Salud decidió promover la organización de comités de ética en América Latina, a fin de que controlaran la investigación clínica en los diferentes países. Los miembros de estos comités deberían estar formados en la nueva disciplina de la bioética y en los estándares internacionales de investigación clínica.*

*El año 1981 aparecieron los primeros casos de SIDA, concretamente en un grupo de homosexuales norteamericanos que habían pasado sus vacaciones en la República Dominicana. Durante toda esa década el problema sanitario del SIDA no hizo más que aumentar. El entonces presidente de la Oficina Panamericana de Salud, el brasileño Carlyle Guerra de Macedo, consideró que la OPS tenía que ampliar sus objetivos tradicionales, aquellos por los que fue fundada a principios del siglo XX, para enfrentar problemas como este. La OPS había nacido con el objeto de asesorar a los gobiernos de los países americanos en el establecimiento de políticas de salud pública. Esto, que fue muy importante en aquellos momentos, ya no lo era a la altura de 1980, habida cuenta de que todos los países tenían especialistas en medicina preventiva y salud pública que actuaban como asesores gubernamentales. Sin embargo, estaban apareciendo nuevos retos, que la OPS tenía que ser capaz de afrontar. Uno de ellos era el reto de la bioética. La consecuencia fue que el Dr. Guerra de Macedo encargó a su Oficina de Asuntos Jurídicos que se ocupara de esto y ampliara su abanico de acción, incluyendo entre sus objetivos también la ética. Esa Oficina estaba dirigida por*

*la norteamericana Susan Scholle Connor, y de ella formaba parte el chileno Hernan L. Fuenzalida-Puelma. El año 1989, Susan se trasladó a Madrid para hablar de su proyecto con Diego Gracia. Como consecuencia de ello, y a la vuelta de éste de un viaje a Chile, organizaron en Washington el número extraordinario del Boletín de la Oficina Panamericana de Salud titulado Bioethics: Issues and Perspectives, que apareció en español e inglés el año 1990 y que fue el pistoletazo de salida de la bioética latinoamericana. Como resultaba necesario continuar trabajando en el tema y Gracia no podía pasar los seis meses que le pedían en Washington, recomendó que contactara conmigo, dado que además de bioeticista desde el origen del movimiento, hablaba español. Trabajé en el departamento legal de la OPS durante seis meses. Con su apoyo, viajé a través de los países de América Latina, contacté con figuras médicas y académicas importantes y promoví la enseñanza de la nueva disciplina en las Facultades de medicina. Durante mi estancia en los diferentes países, entrené a nuevos bioeticistas y a miembros de los comités de ética. Estos profesionales asumieron en bastantes casos el control de la investigación médica con sujetos humanos en sus distintos países.*

*Como consecuencia del interés de la OPS en promover la formación en bioética, se creó en Santiago de Chile, el país del que era oriundo Hernán Fuenzalida, el que se llamó Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe, resultado de la colaboración entre la OPS, el Gobierno de Chile y la Universidad de Chile. Su primer director, Julio Montt, antiguo ministro de Sanidad del gobierno de Chile, viajó a Madrid y llegó a un acuerdo con Diego Gracia para que éste dirigiera un programa de Magíster en Bioética, que se desarrollara en América Latina y estuviera avalado por la Universidad Complutense como Título Propio. El Magíster se impartió durante cuatro años en Santiago de Chile (1996-1999), dos más en la República Dominicana (2000-2001) y otros dos en Lima (2002-2003). Por entonces Diego Gracia era ya el más importante bioeticista español. Continuando la tradición de Pedro Laín Entralgo, Diego Gracia fue no sólo su sucesor en la cátedra de la Universidad Complutense, sino también su discípulo y su amigo.*

*Tras mi jubilación como profesor de la Universidad de Edinboro, continué colaborando con la OPS en Latinoamérica. Invité al Instituto de Bioética que dirigía a los estudiantes y profesores latinoamericanos y europeos para que pudieran llevar a cabo sus trabajos de investigación y promovieran de ese modo el desarrollo de la bioética en sus respectivas áreas de influencia.*

**DG.** Y fruto de la importancia cada vez mayor que ha ido teniendo la bioética latinoamericana en su vida, decidió crear en Edinboro el James F. Drane Bioethics Institute, nacido con la vocación de ayudar al desarrollo de la bioética en los países de América latina y el Caribe. ¿Cómo ve el desarrollo de la bioética en América Latina? ¿Tiene algunas características propias?

**JFD.** *En el Instituto de Bioética de la Universidad de Edinboro yo continué mi trabajo en la disciplina. Con el apoyo financiero del Dr. Russell Roth, pude comprar una amplia colección de libros y revistas de bioética. Todo ello con el objetivo de continuar y ampliar el desarrollo de la disciplina en Latinoamérica. Cada año, diferentes profesionales de América Latina pedían becas al Instituto, a fin de investigar sobre*

*asuntos de bioética relativos a Latinoamérica. En este objetivo, la Universidad de Edinboro coopera con otras Universidades de América Latina a fin de promover la evolución continua de la disciplina tanto en Estados Unidos como en Latinoamérica. De este modo, Latinoamérica ha ido desarrollando sus particulares perspectivas y enfoques en bioética. Esto debe verse como el resultado de la aportación de Diego Gracia y otros muchos bioeticistas latinoamericanos.*

**DG.** Aunque ya se va haciendo larga esta entrevista, no puedo terminar sin referirme al Congreso internacional que usted organizó en Edinboro en junio de 2010 sobre Founders of Bioethics. Fue un merecido acto de reconocimiento a esa generación de pioneros a la que usted mismo pertenece. Fue, también, el homenaje que los fundadores le tributaron a usted, en reconocimiento a su vida entregada a esta causa. ¿Quiere comentar ese acontecimiento?

**JFD.** *La vida humana no sólo es una unidad de sentido sino que además es esencialmente proyectiva. Y cuando las personas se acercan a su fin, generalmente buscan poner su vida en orden. Al menos, eso es lo que me llevó a organizar un congreso internacional, a fin de congregar, para las futuras generaciones, a los creadores originales de la bioética.*

*La disciplina de la bioética se ha expandido rápidamente por todo el mundo. A lo largo de los años se han organizado múltiples conferencias y congresos sobre temas de bioética. También han tenido lugar reuniones particulares sobre temas específicos, en los que se han hecho contribuciones importantes. Tras casi cincuenta años de actividad, a algunos de los más prominentes miembros de esta nueva disciplina académica se les ha reconocido como fundadores de la bioética. Puesto que varias de estas personas ya habían fallecido, pensé que debía hacerse un reconocimiento público a este grupo y a los temas con los que cada uno de ellos estaba identificado, intentando analizarlos y ponerlos al día. El instrumento adecuado para llevar a cabo todos estos objetivos era un congreso internacional. El apoyo financiero de mi Instituto y el interés expresado por el rectorado de la Universidad de Edinboro, hicieron posible la organización del Congreso Internacional sobre los Fundadores de la Bioética.*

*La ponencia de cada uno de los fundadores fue grabada y digitalizada, y además se hizo una entrevista oral a cada uno de ellos, a fin de que contaran sus experiencias de vida. El momento exacto del comienzo del movimiento es siempre difícil de establecer, pero estos materiales digitalizados permiten su duda conocer mejor la historia de la bioética.*

**DG.** Una última pregunta. Usted ha estado siempre muy preocupado por las relaciones entre ética y religión, en especial entre ética y religión cristiana. Las cosas han cambiado mucho desde los años sesenta hasta hoy. Entre otras razones, porque la sociedad occidental se ha secularizado hasta límites que entonces resultaban inconcebibles. ¿Cómo ve el futuro de esa relación?

**JFD.** *La cultura norteamericana, que históricamente ha estado muy influida por diferentes grupos religiosos, es hoy de modo creciente no religiosa. Muy poca gente acude a los servicios religiosos de las iglesias y un número cada vez mayor de*

*ciudadanos ateos se reúnen en reuniones cuasi-religiosas, a fin de profundizar su “fe atea”. Tradicionalmente, las distintas religiones han proporcionado los componentes éticos de la sociedad, pero estas influencias éticas están desapareciendo. Ahora, lo que cabe llamar el “evangelismo” ateo sermonea sobre su increencia religiosa y escribe libros para justificar su punto de vista ateo. Este enfoque tiene un influjo creciente en la población de los Estados Unidos, presentándose además como un modelo ético. Con frecuencia se usa la ciencia para justificar tanto el “sistema de creencias” ateo como la importancia de la ética atea para nuestra sociedad.*

*Esta ciencia que sirve de base al sistema actual del ateísmo y a su ética social no es la ciencia clásica sino lo que cabe llamar el “ciencismo”: una teoría filosófica que identifica ciencia con materialismo. En este “sistema de creencias”, la realidad material que analiza la ciencia es la única realidad. El sentido y los propósitos, la belleza y los motivos, carecen de importancia. La ciencia es esencialmente materialista y atea. Esta es la idea de ciencia que sirve como base al ateísmo actual en los Estados Unidos.*

*La ciencia unida al ateísmo dota a la sociedad actual de un sentido de los seres, y en especial del ser humano, especialmente pobre. El ciencismo reduce toda la realidad a un mecanicismo materialista que entiende a los seres humanos desde las categorías propias de los robots o de cualquier otra cosa sin gran valor. El ciencismo materialista y mecanicista no puede ser la base ni de la dignidad humana ni de la ética. ¿Quién se preocupa por lo que pueda sucederle a un robot?*

*La verdadera ética individual y social tiene como base la teoría de la creación, y por tanto un fundamento teológico. La verdadera ética humana es inseparable de la religión, es decir, de un Dios creador: una doctrina de la creación y una teología sobre Dios. Dios está presente en todos los seres, especialmente en los que piensan y hacen obras con sentido. La creación vincula a Dios con la realidad, especialmente con la realidad humana. La religión, en la doctrina de la creación, vincula a Dios con todo lo que existe. La religión, a través de la doctrina de la creación, revela la vida humana como un don o regalo, tanto en el origen como en su estructura. Vincular la vida humana con la religión, a través de la creación, permite considerar al ser humano como un individuo religioso dotado de sentido y finalidades.*

*La teología como reflexión sobre la realidad creada, atañe al ser humano y a su conducta. La teología tiene algo que decir no sólo sobre la existencia de la realidad humana, sino también sobre su conducta correcta o incorrecta. La ciencia y la teología de la creación se hallan relacionadas entre sí, porque nada sale de la nada. La ciencia que se vincula con la teología de la creación, es capaz de encontrar el sentido de todo lo que existe, tanto cuando es correcto como cuando es incorrecto. La ética, como teoría de lo correcto y lo incorrecto, comienza con el respeto por el carácter creado de la realidad humana. La ciencia se halla relacionada tanto con la religión como con la ética.*

*La religión está relacionada con la ciencia, y la ética con la religión. La creciente cultura secular ignora esta relación. Ni el inmenso cosmos ni el ser humano pueden haber venido de nada. Tanto el ser humano como los miles de millones de galaxias*

*han de tener una causa, y esta causa es la creación. La ciencia y la ética están de ese modo relacionadas con la religión.*

*La ciencia se relaciona con la religión no sólo por su origen y fundamento. El judeo-cristianismo es esencialmente una religión ética. Jesús enseñó un modo de ser moral. Pablo y los Apóstoles continuaron la enseñanza moral de Jesús. El cristianismo provee tanto de una ética del carácter de los individuos como de una ética social. Cristo y los Apóstoles enseñaron un cierto modo de ser persona, así como el modo adecuado de relacionarse cada uno como los demás en comunidad.*

*Cuando la religiosidad declina, la ética sería busca necesariamente fundamento fuera de la religión. “Si Dios no existiera”, sería necesario diseñar y justificar una ley moral y una ética para la sociedad. Algunos filósofos, como Kant, identificaron la ética con la buena intención subjetiva, independiente de Dios o de la creación. Todos los filósofos ateos de la Ilustración buscaron el modo de distinguir lo correcto de lo incorrecto, así como las razones para ser morales. La sociedad no puede sobrevivir sin ética, y las sociedades buscan sus propios argumentos a favor de las conductas preferibles.*

*La ética separada de la religión resulta, en ciertos puntos, reconectada con ella. El modo ateo de vida ha de buscar razones para explicar el fracaso moral de toda vida humana. Llegadas a un cierto punto, las personas ateas han de optar por el fracaso moral o reinterpretar ese fracaso constitutivo de toda vida moral, abriéndolo a la religión. Llegado a cierto punto, el ateo o elige la desesperación, o busca a Dios y su clemencia.*

*La realidad humana es intrínsecamente moral y se halla esencialmente unida a la religión. El cristianismo ofrece inevitablemente al humanismo secular actual una respuesta a la falta de sentido y al fracaso moral. Incluso en el creciente mundo secular, la religión, en cierto sentido, confluye con la ética. La vida humana se abre inevitablemente a la realidad que trasciende la pura existencia material. La propia existencia empírica postula la existencia de una realidad más allá de ella. La vida humana se abre a la religión. Religión y vida, religión y ética se relacionan entre sí.*

**Gracias por la sinceridad de sus contestaciones, tan interesantes como polémicas. Estoy seguro de que esta entrevista les resultará muy instructiva a los profesionales sanitarios y a los bioeticistas hispanohablantes, asiduos lectores de la revista EIDON.**



## Objeción de conciencia a no poner un tratamiento

**César Barrios Peinado**

**Servicio de Gastroenterología y Hepatología, Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda, Madrid**

---

César Barrios Peinado (✉)

Sº de Gastroenterología y Hepatología, H. Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda, e-mail: [cesarricardo.barrios@salud.madrid.org](mailto:cesarricardo.barrios@salud.madrid.org)

### 1. Descripción del caso clínico: Sonda de Gastrostomía Endoscópica Percutánea (GEP) en paciente con Alzheimer grave

Se trata de un paciente de 76 años aquejado de enfermedad de Alzheimer en fase final, con dependencia para todas las actividades de la vida diaria. En las últimas semanas le cuesta comer, se atraganta con facilidad, aunque consigue tragar alimentos en forma de purés y gelatinas si se le introducen muy despacio.

Le atienden adecuadamente en una residencia medicalizada y es visitado con asiduidad por su esposa y sus dos hijos.

La doctora de la residencia, al conocer las dificultades de deglución del paciente, le dice a la familia que ha llegado el momento de colocar una sonda de gastrostomía para su alimentación e hidratación.

Su esposa pertenece a una asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y allí le explicaron que cuando la enfermedad afecta a los pacientes de manera que ya no pueden tragar bien, ponerles una sonda para alimentación no contribuye a nada bueno para los enfermos.

Este aspecto lo habían hablado la esposa y sus hijos, llegando al acuerdo de no colocar la sonda cuando llegara el caso, dado que piensan que esa sería la decisión que tomaría su esposo y padre. Así se lo explica la esposa a la doctora: no desean ponerle dicha sonda a su marido pues no le va a hacer ningún bien y él no lo desearía.

Bien es cierto que el paciente no dejó documento alguno por escrito y por lo tanto no existen instrucciones previas sobre su voluntad.

La doctora, visiblemente enojada, responde que ella no puede dejar que muera un paciente de hambre y sed, y que su *deber de conciencia* es preservar la vida de los pacientes. Reprocha a la familia su actitud y comenta que al día siguiente enviará la

petición al centro hospitalario correspondiente para la colocación de la sonda al paciente.

En el hospital, el médico especialista digestivo y endoscopista que debe llevar a cabo la colocación de la sonda, al conocer el caso, se opone a ello y argumenta que dicha actitud carece de indicación y que incluso podría entrar en el campo de la obstinación terapéutica.

## 2. Análisis de los principales hechos del caso

Enfocaremos la exposición de los hechos centrándonos en 2 puntos clave para la explicación posterior del caso:

- A.- Objeción de conciencia. Concepto y falsas objeciones y
- B.- Conocimiento científico actual sobre la alimentación por sonda en el caso de las enfermedades neurológicas degenerativas en situación terminal.

A.- Objeción de conciencia<sup>1,2</sup>: se define como tal la negativa a cumplir un cometido profesional exigido por las leyes o por algún reglamento o protocolo institucional, o impuesto por las autoridades legítimas, aduciendo para ello razones morales o de conciencia.

Al decir que la objeción es “de conciencia” se alude a su *carácter individual* y concreto. La “conciencia” se diferencia de la “ciencia” en que hace juicios y toma decisiones particulares, mientras que las proposiciones de la ciencia son universales.

Existen 2 figuras que deben ser consideradas *falsas objeciones* como son la *pseudo-objeción* y la *cripto-objeción*. La primera se origina al objetar como resultado de un acto clínico incorrecto, habitualmente ocasionado por falta de información científica y que se identifica con un curso extremo de acción, por lo que es fácilmente detectable. La segunda es la *cripto-objeción*, en la que no hay una objeción de conciencia, pero sí un comportamiento como si se hiciera. Sin objetar abiertamente, se actúa como si se objetara, no llevando a cabo la prestación que se solicita.

- B.- Conocimiento científico actual:

La valoración del deterioro neurológico en los pacientes con enfermedades neurodegenerativas avanzadas se lleva a cabo, desde hace muchos años de acuerdo con múltiples clasificaciones, una de las más utilizadas es la clasificación FAST (*Functional Assesment Staging*) (Tabla 1), en la que se definen los diferentes estadios evolutivos de la enfermedad de Alzheimer<sup>3</sup>.

**Tabla I: FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGING (FAST)**

CLASIFICACIÓN	CARACTERÍSTICAS
1.- Adulto normal	No pérdida funcional.
2.- Normal adultos mayores	Conciencia personal de cierta disminución funcional.
3.- Alzheimer precoz	Déficits notables en situaciones de trabajo exigentes.
4.- Alzheimer leve	Requiere asistencia en tareas complicadas, como las finanzas, manejo de partes planificación, etc.
5.- Alzheimer moderado	Requiere ayuda en la elección de la vestimenta apropiada.
6.- Alzheimer moderadamente grave	Requiere asistencia para vestirse, bañarse e ir al baño. Presenta incontinencia urinaria y fecal.
7.- Alzheimer grave	Capacidad del habla limitada a media docena de palabras inteligibles. Pérdida progresiva de habilidades para caminar, sentarse, sonreír, y mantener la cabeza erguida.

El estadio más avanzado, definido como 7. Déficit cognoscitivo muy grave, supone una limitación muy importante de la capacidad de relación, deambulación y alimentación (Tabla II).

**Tabla II: Estadio 7 (demencia avanzada):**

- Deterioro cognitivo muy grave.
- Se pierden todas las habilidades verbales.
- Con frecuencia no son capaces de hablar - sólo gruñidos.
- Incontinencia fecal y urinaria.
- Asistencia para la alimentación.
- Pierde habilidades psicomotoras básicas; por ejemplo, la capacidad de caminar, sentarse y controlar la cabeza.
- El cerebro parece ya no ser capaz de decirle al organismo lo que debe hacer.
- Se presentan con frecuencia signos y síntomas neurológicos generalizados y corticales (agitación y pasividad).

Cuando un paciente, en una situación clínica como la descrita en este estadio, deja de deglutir y es imposible una alimentación manual, hay que considerar que el fin del paciente está muy cerca, y que la paliación de su malestar debe pasar a ser lo prioritario. Este hecho está constatado por conocimiento científico y forma parte de las Guías de Cuidados Paliativos<sup>4</sup>.

Numerosos autores consideran que en la demencia avanzada, la alimentación por sonda no consigue mejorar la morbimortalidad ni la calidad de vida del enfermo, por lo que aconsejan que el tratamiento adecuado de las alteraciones de la deglución, en estos pacientes, sea un programa bien estudiado de alimentación manual.

Los especialistas en nutrición pueden diseñar la combinación de alimentos, textura, número de tomas, etc. que mejor se adapten a las características del paciente.

La sonda de gastrostomía ha sido valorada como una solución dado que permite la alimentación e hidratación del paciente a través de esa sonda que queda colocada en el abdomen del paciente y permite la introducción de la alimentación sin precisar la colaboración ni la voluntad del mismo.

La colocación de una sonda de gastrostomía supone un ingreso hospitalario, en el mejor de los casos de 24-48 horas, y la dedicación de un anestesista, un gastroenterólogo-endoscopista y una enfermera, con independencia del instrumental preciso, para llevarla a cabo.

Es importante tener en cuenta que sin que se considere una contraindicación sería necesaria una valoración muy detenida sobre su colocación, en pacientes con enfermedades rápidamente progresivas o en pacientes con enfermedades incurables en quienes se espera un desenlace a corto plazo.

Esta técnica presenta un número de complicaciones que se cifra entre el 3 y el 12% y una mortalidad del 1-2%<sup>5</sup>. Entre las complicaciones se encuentran: 1) las relacionadas con el procedimiento en sí mismo como la aspiración, que según las series se cifra entre un 8 y un 56%, la hemorragia, la laceración del estómago, colon o intestino delgado, la peritonitis y la infección del estoma y 2) las que podríamos considerar a largo plazo como el reflujo, la hemorragia digestiva, la pérdida de líquido peri-estoma y la diarrea, esta última bastante habitual en estos pacientes.

Las modificaciones de los conocimientos médicos obligan a cambiar la práctica profesional en virtud de las novedades, aunque sea difícil, y aún más cuando lo nuevo va en contra de una práctica establecida durante largos periodos de tiempo; es obligatorio aceptar dichos cambios y debe constituir un ejemplo de buena práctica profesional.

Todavía es frecuente que muchos médicos consideren que cuando los pacientes con Alzheimer avanzado no pueden tragar bien, la solución sea colocar una sonda nasogástrica o incluso alimentarlos por sonda de gastrostomía (GEP). En muchas ocasiones son los mismos familiares del enfermo quienes solicitan la realización de esta medida.

Pues bien, evidencias que datan ya de hace más de 15 años van en contra de dicha solución. Así, en una revisión clásica, TE. Finucane (1999)<sup>6</sup> concluía lo siguiente:

“En pacientes gravemente demenciados, la práctica de utilizar alimentación por sonda debe ser desaconsejada, puesto que no existen datos que demuestran que la sonda de gastrostomía en estos enfermos:

- Impide de forma definitiva la neumonía por aspiración
- Impide las consecuencias de la desnutrición
- Mejora la supervivencia
- Impide y mejora las úlceras por presión (úlceras por decúbito)
- Reduce el riesgo de otras infecciones
- Mejora el estado funcional
- Mejora el bienestar del paciente

En ocasiones los pacientes se la arrancan, por lo que hay que recolocarla y, en algunos casos, para evitar que se la quiten repetidamente, se les ata, con lo cual se provoca un malestar indigno –y como se acaba de exponer– sin ningún beneficio significativo.”

La Dra. J. M. Teno, de la Escuela de Medicina Warren Alpert de la Brown University, en Providence, Rhode Island (2012)<sup>7</sup>, afirma que la colocación de las sondas de GEP, como cualquier otro procedimiento médico, tiene riesgos y beneficios que deberían ser conocidos, ya que los resultados de los estudios realizados demuestran su escasa, por no decir nula, utilidad en cuanto a la prevención del desarrollo de las úlceras por presión (UPP).

Los Dres. C. Christmas y Th. Finucane, gerontólogos del Centro Médico Bayview de Johns Hopkins, en Baltimore, Maryland, coinciden con el estudio del Archives of Internal Medicine (2012)<sup>8</sup> reafirmando que los nuevos resultados amplían y confirman los hallazgos previos sobre el tema y son los datos más sólidos con los que contamos hasta el momento.

Lo clínicamente importante es que el uso de las sondas de alimentación en los pacientes con demencia avanzada es, aún hoy en día, más difícil de justificar.

Mientras que los estudios previos habían sugerido que las sondas de alimentación no mejoraban la evolución de las úlceras por presión (UPP), hoy se demuestra que este abordaje las empeora.

N. Lowenstein, directora clínica del departamento de Nutrición del MD Anderson Cancer Center de Houston, llega a comentar que desde el punto de vista ético, lo más humano que podemos hacer en algunos casos es suspender la alimentación. En EE UU y en otros países la nutrición artificial y la hidratación en el paciente paliativo se consideran una herramienta similar a la utilización de máquinas para mantener la respiración, y, lamentablemente, cuando ya no tienen el efecto deseado se desconectan.

Desde este punto de vista es clásica la afirmación de que la tecnología ha complicado la medicina porque el hecho de que *se pueda* hacer algo no significa que *se deba* hacer o que se tenga que hacer si no es eficaz<sup>9</sup>.

### 3. Deliberación sobre los valores del caso

Identificación de problemas éticos:

- ¿Debería prevalecer la opinión de la doctora sobre la de la familia y la del endoscopista por su objeción de conciencia?
- ¿Debería prevalecer la opinión del endoscopista sobre la de la doctora de la residencia a pesar de su objeción de conciencia?
- ¿Debería efectuarse una consulta a un Comité de Ética Asistencial o experto en bioética?
- ¿Deberían ser alimentados, aun no pudiéndose realizar por boca, todos los pacientes con enfermedades neurodegenerativas en fase terminal?
- ¿Debería considerarse la hidratación de forma independiente a la alimentación?
- ¿Deberían estar estas actitudes protocolizadas según los conocimientos científicos existentes en la actualidad?
- ¿Debería valorarse el modo de fallecer de estos pacientes sin alimentación ni hidratación?
- ¿Debería valorarse en este tipo de pacientes, como enfermos terminales, la sedación paliativa?
- ¿Debería considerarse esta actitud (colocación de GEP) como obstinación terapéutica?
- ¿Debería tenerse en cuenta el consumo de recursos asistenciales hospitalarios que implica esta actitud?
- ¿Deberían tenerse en cuenta los recursos asistenciales de la residencia?

#### Elección de uno de ellos:

Dado que el tema que tratamos es la objeción de conciencia, la elección sería la siguiente: ¿Debería prevalecer la opinión de la doctora, en base a su objeción de conciencia, sobre la de la familia y la del endoscopista?

Sin embargo, aunque no podamos entrar en ello, no podemos obviar el tema clave de este tipo de situaciones: ¿Deberían ser alimentados, aún no pudiéndose realizar por boca, todos los pacientes con enfermedades neurodegenerativas en fase terminal?

#### Conflicto de valores:

Valor conciencia profesional (objeción) vs. Valor autonomía, manifestado por la familia.

Valor vida vs. Valor calidad de vida, e incluso muerte digna (natural).

Observaciones al conflicto de valores:

Una vez conocidos todos los hechos aquí comentados, la actitud de la doctora no puede considerarse como verdadera objeción de conciencia, sino como una pseudo-objeción, ya que carece de la "información-formación" científica adecuada.

Aunque desde el punto de vista profesional se debe mantener una formación adecuada, no siempre es posible, por lo que si una vez puesta en su conocimiento toda la información debida, mantuviera su posición de hacer prevalecer su opinión, entraría en el campo de una mala práctica profesional.

La decisión del especialista digestivo-endoscopista, opuesta a la de la doctora, está en línea con la expresada por los familiares del paciente y con el conocimiento científico actual, por lo que no crearía conflicto alguno en cuanto al hecho de no realizar la exploración solicitada y su actitud caería en lo que algunos autores valoran como objeción de ciencia (conocimiento científico actual) que lógicamente no entra en el terreno de la objeción de conciencia.

Los profesionales de la salud debemos tener en cuenta que nuestras decisiones no deben prevalecer, en situaciones de enfermedad terminal, sobre las manifestadas por el propio paciente explícitamente (instrucciones previas) o sobre su familia siempre que ésta actúe de forma responsable; y en este caso nada nos hace pensar que no esté siendo así.

El profesional de la salud debe pensar en las circunstancias en que se toman las decisiones y las consecuencias que sus actos conllevan, no sólo en lo referente a los pacientes sino también a los cuidadores y allegados. No hacerlo así es un grave error, que puede provocar el que se impongan enormes cargas asistenciales y morales a los pacientes, unas veces, y a los familiares, otras.

El deber de los médicos en situaciones de enfermedades terminales, como en la que nos encontramos, es reconocerlas, actuar aliviando el sufrimiento que implica la el proceso de la muerte y para nada refugiarse en actuaciones fútiles, que entren en el terreno de la obstinación terapéutica y que impliquen prolongar la agonía.

En la actualidad no está justificado hacer prevalecer el “valor vida humana” como valor absoluto e imponer ese criterio ante situaciones de enfermedades irreversibles, progresivas y avanzadas, sin tratamiento específico y en las que el pronóstico vital es limitado en el tiempo.

Estos temas están bien desarrollados en la Guías de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y han sido valorados e incluidos en el último texto del Código Deontológico Médico (Julio 2011).

#### 4. Deliberación sobre los deberes

##### Cursos de acción:

##### *Cursos extremos:*

- a) El de la familia y el endoscopista, evitando que se ponga la sonda al paciente, oponiéndose a la posición de la doctora.
- b) El de la doctora, dispuesta a alimentar por sonda de gastrostomía al paciente el tiempo que sea preciso para mantener su vida.

##### *Cursos intermedios:*

- a). Ante situaciones que conllevan actuaciones médicas trascendentes sería recomendable optar por conductas prudentes como sería la de consultar con otros colegas para compartir opiniones y conocimientos, antes de oponerse abiertamente a las peticiones familiares y a la de otros médicos implicados en sus decisiones.

b) Las organizaciones creadas alrededor de procesos patológicos que implican una gran necesidad de conocimientos y recursos, como pueden ser en este caso las organizaciones de familiares con enfermos de Alzheimer, podrían actuar como intermediarias entre las familias y los profesionales de la salud en casos de opiniones encontradas.

c) Sería muy conveniente que desde las residencias medicalizadas se pudiera consultar con carácter prioritario a cualquier especialista que se precisara; como en este caso a los equipos de neurología y de gastroenterología, para evitar en lo posible la toma de decisiones, no ya conflictivas sino, abiertamente incorrectas.

d) Situaciones de este tipo serían las indicadas para efectuar una consulta con un Comité de Ética Asistencial (CEA) o especialista en ética que pudiera estudiar la situación, determinar hasta donde puede alcanzar la obligación moral que siente la doctora y si se puede justificar la imposición de decisiones como ésta a la familia.

#### *Curso óptimo:*

El curso óptimo debe caracterizarse por ser aquel que más respete los valores que entran en conflicto, y habitualmente debe incluir los cursos intermedios ya que éstos no suelen excluirse entre ellos.

Así, se debe optar por solicitar a la doctora que recabe la opinión de otros profesionales, como los implicados en la colocación de la sonda, o solicitarla la familia de forma directa, si no es posible por medio de ella, no sólo con los profesionales implicados (neurólogos y gastroenterólogos-endoscopistas), sino con el Comité de Ética Asistencial (CEA) del centro en el que se vaya a tener que llevar a cabo la intervención.

#### *Decisión final:*

En este caso se efectuó una comunicación entre el gastroenterólogo que debía llevar a cabo la colocación de la GEP y la doctora de la residencia optando ambos por no llevar a cabo la colocación de la misma.

Así mismo, al CEA del Centro llegó una petición de análisis, por medio de la familia del paciente, que concluyó con la recomendación de optar por una comunicación directa entre los profesionales implicados y una petición encarecida y por escrito a la Dirección del Centro para facilitar líneas de comunicación preferente entre los doctores que asisten las residencias del área y los especialistas hospitalarios implicados.

## **5. Pruebas de consistencia**

La decisión tomada pasa sin problemas la prueba de la *temporalidad* (la decisión fue tomada en escaso tiempo y no se vería modificada por el paso del mismo), la de la *publicidad* (podría ser defendida públicamente en cualquier foro, o ante cualquier instancia superior) y la de la *legalidad* (la decisión no se encuentra fuera de la legalidad).



## Bibliografía

- 1.- Fundación de Ciencias de la Salud. (2008). *Guías de ética en la práctica médica. Ética de la objeción de conciencia*. Madrid: Autor (Disponible en: [www.fcs.es](http://www.fcs.es)).
- 2.- Gracia, D. (2011). Objeción de conciencia: las lecciones de un debate. *Bioética Complutense*, 7, pp 4-6.
- 3.- Reisberg et al. (1985) Functional Assesment Staging (FAST). En VV.AA. (2001). *La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir*. Madrid: Caritas española, pp 292-294.
- 4.- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&idguia=2](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&idguia=2)
- 5.- Hull, M.A.; Rawlings, J.; Murray, F.E. et al. (1993). Audit of outcome of long-term enteral nutrition by percutaneous endoscopic gastrostomy. *Lancet*, 341, 869-72.
- 6.- Finucane, Thomas E.; Christmas, Colleen; Travis, Kathy. (1999). Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia. A Review of the Evidence. *JAMA*. 282(14), 1365-1370. (doi:10.1001/jama.282.14.1365).
- 7.- Teno, Joan M.; Gozalo, Pedro; Mitchell, Susan L.; Kuo, Sylvia; Fulton, Ana T.; Mor, Vincent. (2012). Feeding Tubes and the Prevention or Healing of Pressure Ulcers. *Arch Intern Med.*, 172(9), 697-701. (doi:10.1001/archinternmed.2012.1200).
- 8.- Christmas, C. y Finucane, Thomas E. (2012). Tube Feeding and Pressure Ulcers. Comment on "Feeding Tubes and the Prevention or Healing of Pressure Ulcers". *Arch Intern Med.*, 172(9), 701-703. (doi:10.1001/archinternmed.2012.1207).
- 9.- Solsona, F. (2013). A vueltas con la futilidad. *Eidon*, 40, 60-66. (doi:10.13184/eidon.402013.60-66).

## Investigación Clínica: balance y perspectivas

### Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

El libro recientemente publicado bajo la dirección de Rafael Dal-Ré et al. (Dal-Ré et al., 2013), *Luces y sombras de la investigación clínica*, es el acta de los éxitos y fracasos de la actual regulación y práctica de la investigación biomédica. Analiza sus luces y sus sombras en el momento crucial en que se cierra una etapa, quizá una era, y aparece por el horizonte, aún imprecisa, otra. Hoy resultan evidentes los límites y las debilidades del actual sistema de regulación y control de la investigación biomédica, aquel que vio la luz en los años setenta del pasado siglo y que desde entonces no ha hecho más que crecer, hasta llegar a ese punto en el que su propio crecimiento acaba amenazando los objetivos por los que hubo de surgir. Y es que en este campo, como en cualquier otro, los crecimientos excesivos acaban teniendo consecuencias paradójicas. No hay nada que, llevado a su extremo, no acabe volviéndose contra su propia razón de ser. Y en la investigación biomédica hay razones para pensar que podría estar sucediendo algo de esto. Si el citado libro quiere analizar algo, es precisamente ese curioso fenómeno, que por sorprendente precisa de alguna mayor y mejor explicación.

Las relaciones entre práctica clínica e investigación clínica han sido siempre conflictivas y difíciles. El clínico no ha visto con buenos ojos al investigador. Esto explica algo tan llamativo como que durante siglos, incluso más, durante milenios, la investigación clínica sufriera el interdicto de la medicina. Esa es la explicación del nulo o casi nulo progreso científico y clínico durante todo ese dilatadísimo periodo de tiempo. La ética médica estuvo regida por el llamado principio de “beneficencia”, que obligaba al médico a buscar en su actuación todo y solo el beneficio del paciente, sin atender a ningún otro motivo. Y como la investigación biomédica busca antes que nada aumentar el conocimiento, incluso con perjuicio del paciente, siempre se consideró éticamente injustificable. La obligación moral del médico es tratar al paciente como un padre trata a su hijo pequeño, buscando su máximo beneficio, incluso contra su voluntad. Todo para el paciente, pero sin el paciente. Tal fue la consigna que dominó toda la época del paternalismo.

Las cosas comenzaron a cambiar en los albores del siglo XX. Entonces fue cobrando fuerza la idea de que la investigación en seres humanos resultaba absolutamente necesaria, porque sin ella nunca podríamos saber con un mínimo de plausibilidad si una intervención o un producto eran eficaces y seguros, y si por tanto podían considerarse beneficiosos. Por otra parte, el progreso de la mentalidad liberal en los países occidentales, hizo pensar que las personas pueden someterse a riesgos, siempre y cuando estén bien informadas de ellos y los asuman libremente. Frente a la antigua ética de la beneficencia, pasó ahora a primer término la ética de la autonomía.

De la era de la beneficencia se pasó a la de la autonomía. Autonomía de los sujetos en quienes se experimentaba, y autonomía también de los investigadores. Esto es lo que fue ganando cuerpo durante la primera mitad del siglo XX, en el periodo entre las dos guerras mundiales.

Cuando, recién acabada la última de esas guerras, saltaron a la prensa los experimentos llevados a cabo en los campos de concentración nazis, el mundo entero se echó las manos a la cabeza, no tanto por los experimentos en sí, cuanto porque no se había respetado la autonomía de las personas. Ese fue el gran escándalo, y para condenarlo se elaboró el Código de Nüremberg, considerado el primer código internacional regulatorio de la investigación biomédica. Hoy sabemos bien que ese código pasó inadvertido en los países occidentales, entre otras cosas porque en éstos el principio ético básico era el respeto de la autonomía, aquello, precisamente, que los nazis habían conculcado. Todos pensaron que el código de Nüremberg no iba con ellos, de modo que siguieron procediendo casi como antes.

Fue en los años sesenta, y sobre todo a comienzos de los setenta, cuando las cosas comenzaron a cambiar. Los escándalos que saltaron a las primeras páginas de los periódicos en esos años causaron espanto e indignación en buena parte de la ciudadanía. Los investigadores no habían sabido autocontrolarse, y en sus experimentos habían saltado barreras que nunca debieron cruzar. Entonces fue cuando se hizo célebre la expresión “conejillos de Indias” (*Guinea pigs*). El principio de autonomía no era suficiente. “Saber es poder”, y los científicos, precisamente porque sabían, gozaban de un gran poder capaz de ponerse al servicio de objetivos poco o nada correctos, como la ambición, la fama, el éxito, el dinero, la influencia política, etc. Lejos de estar “más allá del bien y del mal”, como en otros tiempos se pensó, ahora se veía que los científicos eran tan débiles como los demás seres humanos. No sólo no eran inmunes al pecado, sino que de hecho, y con más frecuencia de la deseable, habían pecado. Era preciso, pues, someterlos a un estricto control por parte de la sociedad. Frente a la antigua ética de la beneficencia y a la más moderna de la autonomía, era perentorio poner a punto otra que velara por el respeto de la no-maleficencia y la justicia. Y comenzó la era de las regulaciones.

Esta era se inició en la década de los años setenta del siglo XX y ha durado hasta nuestros días. Primero fue la Declaración de Helsinki, luego los trabajos de la *National Commission* norteamericana, y finalmente el desarrollo legislativo que ordenó y reguló el ejercicio de la investigación biomédica. De entonces acá, esa legislación no ha hecho más que aumentar, hasta el punto de que hoy constituye una selva casi inextricable. Tanto ha crecido, que el exceso de árboles acaba enmarañando y aun impidiendo la visión del bosque. Es un fenómeno inherente a todo proceso burocrático. La burocracia tiene una lógica propia no exenta de paradojas. Se hacen leyes y más leyes, con el intento de que unas aclaren y complementen a las otras. Pero como toda ley tiene sus propias ambigüedades, resulta que cuanto más se legisla mayor es la incertidumbre, y que cuando, como sucede actualmente, se busca acabar con todos esos puntos oscuros, se acaben generando nuevas leyes que, a su vez, crean nuevos problemas. Esa es la situación en que hoy nos encontramos. La “era de las regulaciones” comenzó en la década de los años setenta, y hoy, casi medio siglo después, no puede ocultar sus debilidades. Ha tenido indudables aciertos, de los que todos nos sentimos orgullosos. Gracias a ella ha pasado a la historia la vieja acusación de conejillos de Indias. Pero las leyes tienen sus limitaciones. Y hoy éstas se ven con más claridad que nunca antes. Tanto se ven, que están obligando a idear nuevas

metas para el próximo futuro. Hay muchas razones para pensar que estamos al final de una etapa y al comienzo de otra. La era de las regulaciones ha resuelto algunos problemas, pero ha creado otros a los que hoy resulta preciso, perentorio, encontrar solución.

Me he abstenido hasta aquí de utilizar las palabras ética y bioética. Durante esa última fase de la investigación biomédica se ha usado y abusado de tales palabras. Así, a los Comités administrativos de aprobación de los protocolos se les ha denominado Comités de ética. En general, ha existido la tendencia a confundir la ética con el derecho, pensando que con el control administrativo bastaba. Pero ello no sólo no es así, sino que es precisamente en estas últimas décadas cuando se ha disparado el fraude. No estoy insinuando que haya una correlación directa entre producción legislativa y aumento del fraude. Pero sí afirmo que, cuando menos, la legislación no ha sido capaz de evitar, ni incluso de controlar, esta práctica tan dañina y preocupante.

No, las regulaciones son necesarias, pero desde luego no resultan suficientes para asegurar una investigación biomédica rigurosa y de calidad. En el científico son imprescindibles virtudes, o si no se quiere utilizar esa palabra tan añeja y desgastada, hábitos o estilos de vida presididos por el amor al trabajo, la veracidad, la sinceridad, la integridad y la honestidad, entre otros. Esto no lo pueden promover las leyes, que a lo más buscarán perseguir las conductas irregulares. Hoy sabemos bien que esa persecución es muy imperfecta y llega siempre tarde, a veces muy tarde, con años de retraso, cuando las consecuencias han sido ya muchas y a veces desastrosas. La ética no trata de eso, de sancionar, de castigar, sino de promover las buenas prácticas, de buscar la excelencia. No pretende sancionar las conductas incorrectas sino prevenirlas.

De ahí mi sospecha de que nos hallamos en un momento crucial, en el que la propia limitación inherente a la era de las regulaciones, exige ir más allá, en busca de otra en la cual se pueda prestar y se preste la atención que merece a la ética. La ética no trata de los derechos sino de los deberes. Algo que puede parecer muy similar, pero que no lo es. Entre otras cosas, porque habría que preguntarse qué es primero, si el derecho o el deber. ¿Tenemos derechos porque existen deberes, o viceversa? El deber es una experiencia humana primaria, en tanto que los derechos son construcciones muy ulteriores, que se hacen, precisamente, partiendo de los deberes. Dime qué deberes tienes y que diré qué derecho elaboras. Pero es que, aun en el caso de que esto no fuera así, daría lo mismo. Porque es evidente que si no hacemos las cosas por deber, intentaremos buscar siempre las vueltas al derecho o hurtar sus controles. El derecho siempre fallará y no podrá ocultar sus muchas deficiencias en una sociedad en la que las personas no actúen por deber.

Lo anterior puede considerarse muy abstracto, y probablemente lo es. Pero cabe concretarlo con algunos ejemplos relativos a la investigación biomédica. Valgan dos como muestra. Uno es el del consentimiento informado como requisito para tomar parte en una investigación clínica. Es del dominio común que las hojas de información de los protocolos son largas, muy largas, y por ello mismo poco legibles. Se dice que la media está en 7.000 palabras. Sucede con ellas como con las cláusulas que aparecen en letra pequeña en las pólizas de seguros o en los préstamos bancarios. Nadie las lee, y si las personas firman, lo hacen porque confían en quienes les ofertan esos productos, el agente de seguros, el director de la oficina bancaria o el investigador clínico. Y precisamente porque les une un cierto vínculo de afecto o de

amistad con ellos, tienen reparo en contrariarles. Las más de las veces se firma en barbecho. Por supuesto, en las hojas de información de los ensayos clínicos se advierte de que, en el caso de negarse a tomar parte en la investigación, el profesional seguirá tratando al paciente como si nada hubiera sucedido. Eso es lo que dice el texto, ¿pero lo ve, lo siente así el paciente? Cuando menos, resulta dudoso. Y, sin embargo, nadie se ocupa de esto, que sí es relevante, y mucho, para la ética. ¿Por qué, entonces, hojas de información tan largas y tan complejas? Porque los promotores de los ensayos, como las compañías de seguros o los bancos, quieren curarse en salud y guardarse las espaldas ante posibles conflictos jurídicos. Esto es lo que ha obligado a acuñar, en el caso de la medicina clínica, la expresión “medicina defensiva”. ¿No cabría hablar, en igual sentido, de una “investigación defensiva”? ¿A quién protege ésta, al promotor, al investigador o al paciente? En el caso de la medicina defensiva, se ha llamado la atención mil veces sobre los perjuicios que para los pacientes tiene tal actitud, tan del gusto de los litigantes y de quienes les asesoran. Algo que en principio surgió para promover y proteger la autonomía de los pacientes, o de los sujetos en quienes se investiga, el consentimiento informado, resulta que acaba volviéndose contra ellos. Pues bien, algo similar cabe decir en el caso de la investigación clínica. Y surge la pregunta: ¿qué tiene que ver eso con la ética? ¿Por qué empeñarse en llamar a los comités administrativos que se ocupan de tales cuestiones comités de ética? ¿No consistiría esto último, la ética, en controlar o contrastar la calidad de la información real, en vez de en elaborar hojas de información que están escritas pensando más en el juez que en el ciudadano? La ética y el derecho no sólo son distintos, sino que a veces resultan contradictorios.

Segundo ejemplo. Es de sobra conocido que las personas que entran a formar parte de un ensayo clínico lo hacen, por lo general, esperando recibir un beneficio para su salud. Esto es las más de las veces incorrecto, y fomentarlo o no corregirlo resulta en principio inaceptable. Estamos ante lo que Appelbaum bautizó en 1982 con el nombre de *therapeutic misconception*, error terapéutico. Todo investigador sabe de la frecuencia con que se produce. Y sabe también que si supiéramos que el producto que se da a los pacientes fuera claramente mejor que el del grupo control, no sería permisible llevar a cabo la investigación, al no darse la *clinical equipoise*. Resulta, pues, que estamos permitiendo, cuando no fomentando, que los sujetos de investigación acepten participar en los ensayos por motivos que, en el caso de ser ciertos, harían irrelevante y hasta delictivo el estudio. Naturalmente, eso no aparece en el protocolo de investigación, pero sí se da en la práctica. La norma jurídica se encuentra inerte o casi inerte ante este fenómeno, que sin embargo tiene gran trascendencia ética y práctica. No, ética y derecho no se identifican, y quizá es ahora, tras cincuenta años de regulaciones, cuando vemos palmariamente claro que ha llegado el momento de iniciar una nueva etapa. Las regulaciones son necesarias, pero desde luego no suficientes.

Aún cabe ir más allá. El Instituto de Medicina de los Estados Unidos ha lanzado la consigna *The Learning Healthcare System*, el sistema integrado docente y asistencial. Se trata de que todo acto clínico debe verse a la vez como un acto docente y de investigación. Hoy existen medios para que no se pierda la información clínica y para que toda ella pueda utilizarse con fines de aprendizaje, y por tanto también de investigación. Estamos entrando en la era de los *big data* (Cukier, Mayer-Schönberger, 2012). Valga un ejemplo como muestra. El uso compasivo de los medicamentos, es decir, su utilización fuera de protocolo, exige cumplir con un conjunto de requisitos administrativos, entre los que no está el registro del resultado de su uso, de modo que

tal información se pierde. Esto es incorrecto y no debería suceder. La información clínica, toda, es valiosísima, y necesita ser utilizada no sólo con fines asistenciales sino también de docentes y de investigación. Hoy esto empieza a ser posible, gracias a los sistemas informáticos y la creación de grandes, enormes bases de datos.

De lo que cabe concluir algo de la máxima importancia, y es que poco a poco han ido aproximándose las dos lógicas y las dos éticas que secularmente se consideraban contrapuestas, la propia de la práctica clínica y la específica de la investigación clínica. Hoy sabemos que comparten la misma lógica y también la misma ética. Eso es lo que ha cristalizado en el movimiento de “medicina basada en la evidencia”. De la antigua oposición vamos aproximándonos a la convergencia. Algo absolutamente nuevo, que a mi modo de ver aún no ha dado sus mejores resultados.

Y si todo acto clínico se ve como un acto de aprendizaje, y por tanto también de investigación, muchas cosas tendrán que cambiar. Una de ellas, ciertas regulaciones jurídicas. La práctica clínica está ya muy regulada, y además cuenta con una ética bastante madura. No parece, pues, que a los actos clínicos que además lo sean de investigación haya que someterles en principio a mayores regulaciones o controles, reservando la rigidez de la regulación administrativa de la investigación clínica para aquellos casos en los que exista gran riesgo o en los que así lo aconsejen otros factores muy relevantes. Al ampliarse el área de la investigación hasta superponerse con la práctica clínica, será preciso aminorar los controles administrativos, reservando estos para las situaciones de mayor riesgo o más graves desde cualquier punto de vista.

Tengo para mí que estamos en un momento crucial, en el que se hace preciso distinguir con rigor la ética de la investigación de las regulaciones administrativas. Un síntoma de esto lo constituyen los recientes *Códigos de buenas prácticas científicas*, o de buenas prácticas de la investigación. Si la regulación administrativa fuera suficiente, ¿para qué elaborar estos códigos? Y si resultan necesarios para promover la honestidad y la excelencia en el ejercicio de la investigación, ¿por qué el empeño en reducir la ética al primero de tales ámbitos?

Preguntas y más preguntas. Eso es lo que encontrará el lector en el libro que originó este comentario. No es mucho, pero desde luego sí lo esencial, si las preguntas están bien formuladas. Porque sólo preguntas correctas permiten respuestas adecuadas. Eso es lo que llevó a uno de los máximos filósofos del siglo XX, Martin Heidegger, a ver en la pregunta “la devoción del pensamiento”.

## Bibliografía

- Dal-Re, R.; Carné, X. y Gracia, D. (2013). *Luces y sombras en la investigación clínica*. Madrid: Triacastela.
- Kenneth C.; Mayer-Schönberger, V. (2012). *Big Data: A Revolution That Transforms How we Work, Live, and Think*. New York: Houghton Mifflin Harcourt.

## XII Congreso Mundial de Bioética de la *International Association of Bioethics*

### Jorge Alberto Álvarez Díaz

Profesor visitante. Departamento de Atención a la Salud. Universidad Autónoma Metropolitana

El XII Congreso Mundial de Bioética que organiza la *International Association of Bioethics (IAB)* tuvo lugar en Ciudad de México, del 15 al 28 de junio de 2014, con el lema *Inspire the future to move the world*. Se trata de un evento que se viene realizando cada dos años desde 1992, habiendo tenido anteriormente los siguientes rótulos: *Thinking ahead: Bioethics for the future and the future of bioethics* (Rotterdam, Países bajos, 2012); *Bioethics in a globalized world* (Singapur, Singapur, 2010); *Bioethics, health and culture* (Rijeka, Croacia, 2008); *Bioethics: Seeking a just and healthy society* (Pekín, China, 2006); *Deep listening: bridging divides in local and global ethics* (Sidney, Australia, 2004); *Bioethics: Power and injustice* (Brasilia, Brasil, 2002); *Bioethics and public policies* (Londres, Inglaterra, 2000); *Global bioethics* (Tokio, Japón, 1998); *Bioethics in an interdependent world* (San Francisco, EEUU, 1996); en 1994 el Congreso se celebró en Buenos Aires (Argentina) y el primero tuvo lugar en Ámsterdam hace veintidós años (Holanda, 1992), cuando se fundó la *Internacional Association of Bioethics (IAB)*. De este modo, el Congreso se ha desarrollado cuatro veces en Europa, tres en Asia y otras tantas en Latinoamérica, una sola vez en Oceanía y otra en Norteamérica, y ninguna en África.

Hubo de pasar más de una década para que el Congreso de la IAB pisara nuevamente tierras latinoamericanas. Esto explica que el mayor número de asistentes o inscritos fuese del país anfitrión (669), seguido de latinoamericanos (160), de ciudadanos de la unión europea (152), de norteamericanos (80), de asiáticos (51), de Europa del Este (38) de africanos (38), de Oriente Medio (31) y, por último, de Oceanía (29). Con todo, la asistencia de nacionales del país sede representa un 53% y un 47% de extranjeros (ciudadanos de 72 países). Esto muestra claramente que el interés por la bioética se va ampliando.

El Congreso tuvo cuatro líneas temáticas y varios subtemas en cada una de ellas: salud global (abordando migración, ética ambiental, salud pública, obesidad y diabetes), ciencia (biobancos, neuroética, biotecnologías, TIC's, integridad científica), sociedad (tratando envejecimiento, interculturalidad, dilemas al inicio y al final de la

vida, donación y trasplantes), y, finalmente, individuo (vulnerabilidad, género y sexualidad, consentimiento y asentimiento informado).

Las actividades fueron distribuidas en 30 conferencias magistrales, 50 simposios, 290 presentaciones orales, y 78 carteles: 448 actividades (sin contar actividades culturales y sociales). Dado que fehacientemente resulta inviable exponer cada una de las actividades, los comentarios van en ese mismo orden, hablándose de las conferencias magistrales, los simposios, las presentaciones orales y los carteles.

La primera sesión fue la inauguración, que estuvo presidida por Mercedes Juan López, Secretaria (Ministra) de Salud; José Narro Robles, rector de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM); Søren Holm, presidente de la International Association of Bioethics; Guillermo Soberón Acevedo, Presidente Emérito de la Fundación Mexicana para la Salud y ex Presidente del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética de México; y Manuel Hugo Ruiz de Chávez Guerrero, Presidente del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética y del Congreso Mundial de Bioética.

Tras la inauguración tuvo lugar la primera sesión plenaria. Moderada por Eduardo González Pier, Subsecretario de Integración y Desarrollo de Salud de la Secretaría de Salud, contó con tres presentaciones. En la primera, *Why we needed the system of research. Ethics we have and how it needs to change*, Tom Beauchamp propuso que sería deseable un sistema único de investigación para unificar criterios éticos; algo muy llamativo, tal vez porque en los EEUU, con un sistema de salud regulado fundamentalmente por el libre mercado, sin ser público y sin ser universal, no se sabe muy bien cómo sería el proceso de conjuntar los intereses de los centros privados (médicos e investigadores, por un lado, pacientes y sujetos de investigación, por el otro) con ese pretendido sistema de investigación. Norman Daniels abordó el tema de *How to respond to concerns about the judicialization of health*; el problema es claro y vigente: si se toma la salud como un derecho, admitiría la judicialización, tal como otros Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC), que es donde suele agruparse el derecho a la salud. La tercera intervención estuvo a cargo de Julio Frenk Mora, *Ethical foundations of health policy*; más que hablar de un marco general, parece que intentó legitimar por la vía de la ética cambios recientes en el sistema de salud mexicano, en donde ha aparecido una figura nueva, el “Seguro Popular”, destinado a quienes no cuentan con seguridad social por no tener trabajo legal. Lo que no aclaró Julio Frenk es que esa nueva política pública en salud es de corte neoliberal, y que la ética que se introdujo es la del capitalismo salvaje, en la cual el Estado favorece la “libre competencia” de las empresas de salud. Parece que hubiera sido mejor un intento de articular bioética con políticas sanitarias, no la articulación de la ética neoliberal en los cambios que actualmente vive México en general y en relación a la salud en particular. Además, llamó la atención el hecho de que Julio Frenk hizo su presentación en inglés, justificándose afirmando que, al ser un congreso internacional, era lo adecuado.

Acto seguido se pasó a las sesiones simultáneas, donde se trataron los siguientes temas: *Towards a global consensus on an ethical framework for medical products of human origin*; *The ethics of mitochondrial replacement therapy*; *Bioética y laicidad* (organizado por la Red Iberoamericana que existe en la IAB, tema necesario y cada vez más actual); *The social values of research: Conflicts between science, society and individuals*; *Towards a normatively oriented empirical bioethics*; *Control*:



*duty and virtue, nightmare and fear: security and the role of the ethics committees. A Latin-American-EU, Methods of bioethics; Should bioethicists be activists: Do we need a translational bioethics?; Diabetes y la pobreza, una paradoja de nuestra era; un análisis desde el punto de vista bioético; Patient death seen by the members of The Committee on Bioethics Hospitable, Hospital Juárez, México; Biobanking in Africa y Ética en investigación: vulnerabilidad y protección.* Posteriormente hubo un espacio para presentación de resúmenes y carteles, así como para el almuerzo.

La primera plenaria de la tarde estuvo coordinada por el actual presidente de CIOMS, Hans van Delden, participando Christine Grady con el tema *The US Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues and compensation for research related injury*, Juan Ramón de la Fuente con *Medicine and human values*, y Jonathan D. Moreno con *Mind wars: Brain science and the military in the 21st Century*, evidentemente abordando el tema de la “neuroseguridad”, que tanto ocupa y preocupa en EEUU.

La segunda y última sesión plenaria de la tarde del primer día la coordinó Inez de Beaufort, Directora del Departamento de Ética Médica y Filosofía de la Medicina en el Centro Médico Erasmus en Róterdam. Participaron María Casado con *Ethics Committees: from protector to legitimizers*, relevante en particular para el país sede del Congreso, toda vez que ha modificado su legislación sanitaria para hacer exigibles Comités de Ética Asistencial (denominados “Comités Hospitalarios de Bioética”), Comités de Investigación y Comités de Bioseguridad. Peter Kemp disertó sobre *The irreplaceable: A fundamental principle of bioethics* y Juliana González sobre *Philosophical perspectives on bioethics*.

El segundo día del Congreso inició con una sesión plenaria coordinada por Alex Capron, Co-Director de *The Pacific Center for Health Policy and Ethics de la University of Southern California*. Participaron José Ramón Cossío con *Derecho, ciencia y bioética*, Maria do Céu Patrão Neves con *The new European regulation on clinical trials*, y Ruth Faden con *HeLa cells, social justice and the ethics of science*. Grandes asignaturas pendientes a nivel global, y sobre todo en países latinoamericanos. El PIB destinado a investigación es poco (en México se aspira a llegar al 1%...), y las humanidades casi brillan por su ausencia en los planes académicos de casi cualquier programa educativo, por lo que los espacios de trabajo para quien tiene esa formación son pocos y muy restringidos.

La siguiente sesión plenaria estuvo coordinada por Simón Kawa Karasik, médico genetista y ex Director Ejecutivo de la Comisión Nacional de Bioética de México. Las participaciones giraron en buena medida a temas de macrobioética. Andrew Haines habló sobre *Climate change and human health – Ethical challenges*, José Sarukhán sobre *Elements of an environmental ethics*, y Evandro Agazzi sobre *Bioethics as a new paradigm of ethics in a contemporary world*.

Posteriormente, los simposios simultáneos versaron sobre los siguientes temas: *Financial and other incentives for lifestyle: ethical issues*, *Social determinants of health and research ethics: Challenges of an EU funded research (SDH-Net)*; *Derechos sexuales y reproductivos: Nuevos formatos de familia* (de la Red Iberoamericana de la IAB), *Evidence-based research regulation?*; *From bioethics from bioart: The question about the limits I*; *Construction of knowledge in bioethics I, Place*,

*care and bioethics; The Islamic theory and principles of ethics within the global ethical diversity; An ethical evolution of sexuality; Analysis of the Inter-American Court of Human Rights ruling on the case of Artavia Murillo et al. ('In Vitro Fertilization') vs. Costa Rica; Etnografía y bioética: Experiencia de un grupo transfusional; Ethics of translational stem cell research: moving pluripotent stem cells to the clinic; Ethics of Universal Health Coverage, y El final de la vida y el testamento vital I.*

Después de la reunión del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética de México y del tiempo para el almuerzo, continuaron las presentaciones simultáneas, con un simposio que versó sobre *Integrity in medical research: Urgent as it is*, y el resto de sesiones paralelas con presentación de resúmenes por temas: *End of life; Genetics and bioethics network; Social bioethics; Clinical ethics; Global health; Research ethics; Migration and healthcare, animal ethics and neuroethics; Special environmental ethics session; Ethics and policy making; Decision making and bioethics theory and methodology y Research ethics*. Después de una sesión de carteles y un descanso para café, continuaron las presentaciones en torno a los siguientes ejes: *Gender and health; Bioética en relación con animales no humanos* (de la Red Iberoamericana de la IAB); *ICT and ethics; Reproductive technologies and end of life; Spanish session; Biobanks; Enhancement, Beginning of life, Gender and reproduction; Teaching and bioethics; Research ethics; Bioethics and vulnerability*, dando paso a otra sesión de carteles. Las siguientes temáticas abordadas en las sesiones paralelas fueron: *Migrants, health care, and ethical responsibility; Ethical issues in public health surveillance; Democracia participativa en Latinoamérica. Pobreza y hambre. Desnutrición y obesidad. Seguridad alimentaria* (coordinado por la red Iberoamericana de la IAB); *The tissue/data divide: Paradigms, property and privacy; From bioethics from bioart: The question about the limits II; Construction of knowledge in bioethics II; Regulation of research, efficiency and internationalization: Does one size fit all?; Men and reproduction: Some controversies on 'fathering'; Cross-border stem cell therapies: International governance and harmonization; What can clinical bioethics offer to our Mexican contemporary reality?; Real time bioethics: Axiology of clinical practice; Ethics, morality and evolution; Género, sexualidad y bioética* (coordinado por la red Iberoamericana de la IAB); *Bioethics education 2.0: Advancing continuing professional development in ethics for healthcare professionals y El final de la vida y el testamento vital II.*

El tercer día de actividades se inició con una sesión plenaria, coordinada por Dafna Feinholz Klip, Jefa de la Sección de Bioética de la UNESCO y ex Directora Ejecutiva de la Comisión Nacional de Bioética de México. Carlos Viesca Treviño y Eduardo Matos presentaron el tema de *Biodiversidad en el Templo Mayor* y Patrick Johanson *The aztec cosmivision of death before the Conquest*. Aunado al cierre cultural del día anterior (con el Ballet Folclórico de México de Amalia Hernández), los asistentes pudieron llevarse además un recuerdo cultural del país sede del Congreso.

La siguiente sesión plenaria fue coordinada por Paulette Dieterlen Struck, profesora e investigadora del Instituto de Investigaciones Filosóficas de la UNAM. Participaron Adolfo Martínez Palomo con *Disability and the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, Carlos Alonso Bedate con *The triple helix for a global health*, y Florencia Luna con *Reproductive rights: still a pending issue in Latin-America*. Contrario al argumento de Julio Frenk, Florencia Luna explicó en lengua inglesa que, toda vez que la sede del Congreso era un país latinoamericano, hablaría en lengua

española, lo cual fue bien recibido por el auditorio. Martínez Palomo hizo mención al problema de la “fuga de cerebros” de un país, observándolo como un problema ético; sin embargo, no dijo nada de las condiciones de precarización laboral a todo nivel, incluida la educación superior, que hace que gente altamente cualificada, al no encontrar trabajo en México, deba emigrar a otros sitios donde sí se ofrecen condiciones dignas. En el caso de Luna, hizo hincapié en algunas contradicciones en la legislación de su país (Argentina) respecto al respeto y promoción de los derechos reproductivos.

Posteriormente vinieron las sesiones paralelas, desarrollando los siguientes temas: *Revision of the CIOMS guidelines for biomedical research involving human subjects*; *‘Vulnerability’ in research involving human participants*; *Neuroética y droga. Estado penal y salud. Drogas de uso ritual, recreativo y de abuso I* (Red Iberoamericana de la IAB); *Current controversies in end-of-life ethics*; *Bioética en Iberoamérica*; *Consent and assent in pediatric research: Global issues*; *Contemporary ethical challenges to organ transplantation in Asia*; *Bioethics and security of the patient wellbeing and human rights*; *Acts and omissions across bioethics*; *Bioethics and indigenous peoples: Public health and peace*; *Food choices, responsibility and bioethics*; *Global bioethics and climate change: Science, society and individuals in Latin America and the Caribbean*; *Global Health*, y otra *Spanish session*. Tras un espacio para carteles y el almuerzo, las sesiones paralelas continuaron con las siguientes temáticas: *Neuroética y droga. Estado penal y salud. Drogas de uso ritual, recreativo y de abuso II* (Red Iberoamericana de la IAB); *Special environmental ethics session*; *Ethics and policymaking*; *Bioethics education network*; *Bioethics theory and methodology*; *Genetics*; *Multicultural ethics*; *Spanish session*; *Decision-making*; *Animal ethics*; *Research ethics*; *Global health*; *Desigualdad y políticas públicas* (Red Iberoamericana de la IAB), *Bioethics and transplants*, *Sexuality and bioethics and food ethics*, y *Pediatric research*. Posteriormente tuvo lugar la última sesión de carteles.

La última sesión plenaria estuvo dirigida por Angus Dawson, Professor of Public Health Ethics & Head of Medicine, Ethics, Society & History (MESH) en la University of Birmingham y Presidente saliente de la IAB. Participaron Carlos María Romeo Casabona con *New challenges for genetic information management in research and clinics*, Gilbert Hottois con *Is transhumanism a humanism?*, John Harris con *The generic nature of the good* y Nicholas Agar con *I want to sell Peter Singer some moral insurance*. Probablemente fue la sesión más sesuda de todo el Congreso. Acto seguido tuvo lugar la ceremonia de clausura iniciando con el Discurso del Presidente entrante de la IAB, Søren Holm. Inmediatamente después se procedió a la entrega de premios y becas.

La beca *Guillermo Soberón travel grant* la otorgó el Comité Organizador del congreso, y consistió en que, después de cubrir una serie de requisitos (tener un ingreso anual menor a 14.000 US \$, una presentación aprobada por el Comité Organizador, etc.), se financió el viaje para asistir al Congreso. Los ganadores fueron: Mukadder Gun (Turquía), María Florencia Santi (Argentina), Godfrey Tangwa (Camerún), María del Sol Terlizzi (Argentina), Tang Jian (China), Michel Daher (Líbano), Haihong Zhang (China), Peter Osimiri (Nigeria), Gloria Inés González Ramírez (Colombia) y Katya Marion Rodríguez Sánchez (Ecuador).

A continuación se entregó el *MH-PosterPrize* a los mejores carteles. Los trabajos ganadores fueron: el neozelandés Richard Joyce con *Normalcy and normativity*, los canadienses Hazar Haidar y Vardit Ravitsky con *Non-Invasive Prenatal Testing: an 'option' to test or a 'pressure' to test?* y las argentinas Gricelda Moreira, Adriana Ruffa, Graciela Soifer, María Laura Ferrari y Laura Andrea Massaro con *New family configurations*.

Posteriormente se entregó el premio *Mark S. Ehrenreich Prize in Healthcare Ethics Research 2014*, otorgado por la International Association of Bioethics junto a The Pacific Center for Health Policy and Ethics de la University of Southern California, que premia a jóvenes investigadores con trabajos de investigación original en ética de la salud, terminados y aún no publicados. Los trabajos ganadores fueron: Bridget Pratt & Adnan A. Hyder (Estados Unidos) con *Global justice and health systems research in low and middle-income countries*, y Jorge Alberto Álvarez Díaz (México) con *Embryo donation among Latin Americans who have undergone to assisted reproductive technologies (ART): The first empirical approach*. En el caso de Álvarez Díaz, se trata del primer iberoamericano en recibir esta presea, que se entrega en el marco del Congreso de la IAB desde el año 2002.

Para finalizar el acto y el Congreso se llevó a cabo el anuncio de la sede del 13er Congreso Mundial de Bioética de la IAB en 2016: Edimburgo, Reino Unido.

Es difícil hacer un balance general de la calidad de los temas tratados, tan diversos, con enfoques tan diferentes y marcos teóricos tan distintos. Hubo, efectivamente, muchos temas; sin embargo, no todos fueron tratados con el mismo rigor. Buenas presentaciones se alternaron con otras menos buenas. No siempre el conocimiento inicial de los hechos de un problema que mostraba un ponente iba acompañado del correspondiente y adecuado análisis ético. Es cierto que el mundo de la ética o bioética es el mundo de la opinión, pero toda opinión exige su propia justificación argumentativa. Entre la opinión y la argumentación media un espacio que es preciso recorrer desde una mínima experiencia. La bioética, si bien es una disciplina joven, ya tiene su historia y empieza a crear corrientes de opinión que es preciso conocer. Por otro lado, la bioética requiere acercamientos interdisciplinarios a los problemas complejos. El manejo de muchos datos, sin un adecuado esquema mental que los ordene a modo de diagnóstico, pronóstico y tratamiento de una situación, produce mucha confusión, no poca alarma y, en última instancia, sentimientos encontrados que no llevan al planteamiento de ninguna solución responsable. Es, como decía Ortega, la esencia de la pérdida de tiempo.

**15-28 de junio de 2014, Ciudad de México**

## Ética de la infección en el paciente terminal

**Carlos Pose**

Departamento de Filosofía. ITC. Santiago de Compostela

**Madrid, 27 noviembre 2014**

La Fundación de Ciencias de la Salud viene realizando anualmente una media jornada sobre los aspectos éticos que tienen que ver con la práctica clínica. Este año el evento ha estado dedicado a los problemas éticos de la infección en pacientes terminales. Tanto los profesionales que atienden a pacientes al final de la vida como los propios enfermos en situación terminal o sus familiares, se plantean con frecuencia la conveniencia, o no, de hacer determinados esfuerzos terapéuticos. La infección suele ser un acontecimiento frecuente en el final de la vida y los profesionales se cuestionan, por ejemplo, si deben o no tratarse ciertos episodios de sepsis en pacientes en cuidados paliativos o si en ciertas situaciones en las que no se ve con claridad que la intervención vaya a redundar en beneficio del paciente, la infección debe dejarse evolucionar sin ningún tipo de intervención farmacológica, no prolongando con ello la agonía del enfermo. La parte de esa decisión que corresponde al paciente o a sus cuidadores dista de estar clara para muchos profesionales de la salud. Por un lado, aunque la cura de determinadas infecciones puede no tener en algunos casos ningún beneficio para el paciente en cuidados paliativos o en fase terminal, sí pueden requerir un tratamiento como medida preventiva y de salud pública, como es el caso de la tuberculosis. Por otro lado, el uso de antimicrobianos de amplio espectro y su coste elevado puede tener consecuencias negativas para la comunidad como son los cambios ecológicos y la selección de cepas resistentes.

La jornada se dividió en dos partes, una más teórica o expositiva y la otra más práctica o interactiva. En la primera parte, moderada por el doctor Emilio Bouza, Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud y Jefe del Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas del Hospital General Universitario Gregorio Marañón (HGUGM, Madrid), hubo dos intervenciones. La primera corrió a cargo del Dr. Alberto Alonso, Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, con una ponencia titulada "Tratamiento de la infección al final de la vida. ¿Puede estar indicada la Limitación del Esfuerzo Terapéutico?". La segunda intervención estuvo a cargo de Dr. Pedro Montilla, del Servicio de Microbiología y Enfermedades Infecciosas de la Unidad de Seguimiento Cercano y Cuidados Domiciliarios (HGUGM, Madrid), con la ponencia "La sepsis en el paciente en Cuidados Paliativos. Causas y etiología. Decisiones sobre el tratamiento antimicrobiano". La segunda parte, moderada por el Prof. Gracia, Presidente del Patronato de la Fundación de Ciencias de la Salud, estuvo dedicada al análisis ético de un caso clínico que presentó Dña Marta Mora, doctora de la Unidad de

Enfermedades Infecciosas del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario La Paz.

### Alternativas al final de la vida

El Dr. Alonso, en una exposición ágil y bien articulada, comenzó su intervención exponiendo una doble estrategia (o alternativa) metodológica ante un episodio de infección en un enfermo terminal. Una, la que se centra directamente en la lucha contra el agente patógeno, en la idea de que las infecciones son fácilmente tratables y de que los antibióticos mejoran claramente la sintomatología. Otra, la que considera que hay que tener en cuenta la situación integral del paciente terminal analizando, por ejemplo, si la infección es una causa o una consecuencia de la enfermedad, o cuáles pueden ser los objetivos del tratamiento. Aunque el Dr. Alonso defendió que esta segunda opción es la más razonable, reconoció que existe una gran ambigüedad a la hora de elegir entre una u otra alternativa, sobre todo debido a la falta de conocimiento en torno a lo que sucede con un paciente al final de la vida. La razón es que estos pacientes han sido excluidos sistemáticamente de la investigación clínica. Rememorando algunos fragmentos de D. Callahan en el editorial del *The New England Journal of Medicine*, nada menos que del año 2000 (Callahan, 2000: 654-6), suscribe, por un lado, que “la muerte no es un enemigo a batir sino el dolor, las enfermedades crónicas y la discapacidad. Ayudar a los pacientes a tener una muerte digna es tan importante e ideal como tratar de evitarla”; y por otro, que “una parte esencial para conseguir esto es fomentar la investigación sobre la fase final de las distintas enfermedades y los cuidados necesarios en cada paciente”. Es decir, si no se va más allá de la experiencia empírica de la práctica clínica, incluyendo a los pacientes con patología infecciosa al final de la vida en los ensayos clínicos, nunca se estará en condiciones de saber si los tratamientos que se están usando acaban siendo beneficiosos o fútiles. Añadido a este problema hay otro no menor. Y es que los criterios que se están usando para medir la eficacia de los tratamientos antimicrobianos tienen que ver con la supervivencia de los pacientes, cuando lo que en realidad importa es la evaluación integral o global del paciente. Según afirmó el Dr. Alonso “el pronóstico medido en términos de supervivencia debe ser un dato a tener en cuenta. Pero no el único ni siquiera el más importante”. Esta es la tesis fundamental que sostuvo el Dr. Alonso a todo lo largo de su intervención. El abordaje terapéutico o de cuidado de un paciente tiene que estar al servicio del pronóstico de su enfermedad, pero también supeditado a unos objetivos contextualizados y deliberados entre profesionales de la salud y paciente. Estos fueron los dos aspectos sobre los que profundizó el Dr. Alonso, puesto que son las bases de la toma de decisiones en el paciente al final de la vida.

En relación al primer aspecto, el caso más claro es el de las infecciones en las personas con demencia avanzada. En un estudio aparecido de nuevo en el *New England Journal of Medicine* en el año 2009 (Mitchell, 2009: 1529-1538) se advierte cómo neumonías, estados febriles, problemas de ingesta, etc. son indicadores de que la enfermedad de base está llevando a su fin, por lo que tratar farmacológicamente esta patología sobrevenida con la intención de curarla puede significar malinterpretar el objetivo general de cuidado que desea toda persona cuando está llegando al cabo de su vida. De hecho, según el mismo estudio, sólo los familiares de pacientes que estaban informados de que estas complicaciones eran consecuencia de la fase final de la enfermedad de los pacientes se negaban a recibir tratamientos agresivos o a

instaurar medidas de soporte vital (sonda nasogástrica, antibióticos, etc.). Lo sorprendente fue que tan sólo el 15% de los familiares estaban informados de que las complicaciones de los pacientes se debían al mal pronóstico o fase última de la enfermedad.

Otro dato que pone de manifiesto el estudio que presentó el Dr. Alonso es que, en efecto, tratando las complicaciones de la enfermedad, por ejemplo, la neumonía de las personas con demencia avanzada, la supervivencia mejora, pero con peor calidad de vida. “Los pacientes tratados con antibióticos tuvieron una supervivencia más prolongada, pero con peor control sintomático”, subrayó el Dr. Alonso. Esto se debe a que la prolongación de la vida de los pacientes en enfermedades avanzadas hace que los síntomas se acumulen.

Según otros estudios que presentó el Dr. Alonso, entre el 40 y el 80 % de los pacientes con cáncer avanzado tienen infecciones, lo que es causa del deterioro de la calidad de vida. Y llama la atención que más del 80% de estos pacientes con infección recibe tratamiento antibiótico, la mayoría de forma empírica, es decir, sin el respaldo de un conocimiento que avale esta práctica. Esto hace pensar en la futilidad de muchos de los tratamientos en los procesos infecciosos al final de la vida en la medida en que no son beneficiosos para los pacientes. Aquí se ve cómo el criterio de los resultados, la valoración de la supervivencia de los pacientes, no es suficiente de cara a diseñar una estrategia de cuidados de los pacientes al final de la vida. Si la prolongación de la vida de días o semanas se hace a costa de un mayor deterioro de la calidad de vida del paciente, es claro que el objetivo clínico está errado. Los datos de los escasos estudios existentes no dejan claro, según afirmó el Dr. Alonso, que el tratar una infección mejore la sintomatología de la enfermedad del paciente, más allá de prolongar en días la supervivencia.

Con este panorama de fondo, el Dr. Alonso reclamó un debate en torno a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en este tipo de pacientes con enfermedades avanzadas o al final de la vida. Subrayó que “la literatura médica está dominada por el debate ético sobre la eutanasia y el suicidio asistido más que por la prolongación del sufrimiento al final de la vida mediante tratamientos agresivos o la retirada de tratamientos fútiles”. Existe, por ejemplo, una relación entre la muerte en paz, con el lugar de fallecimiento (el hospital es mucho menos idóneo que el domicilio), con la información recibida por parte del equipo médico, etc.

En relación al segundo aspecto, a lo que tiene que ver con la toma de decisiones deliberada y que tiene en cuenta los deseos de los pacientes, el Dr. Alonso aportó datos de un estudio todavía no publicado, realizado en su hospital, que indican que, analizadas las historias clínicas de los pacientes fallecidos el último año, los deseos de los pacientes sólo aparecían anotados en un 13% de los casos. En otro estudio al que aludió el Dr. Alonso se destacaba que los pacientes que habían hablado sobre el pronóstico de su enfermedad con el equipo médico deseaban la instauración de menos medidas agresivas que aquellos pacientes que no estaban informados de su situación clínica. En este sentido las decisiones deliberadas mejoran enormemente la toma de decisiones. Todo profesional de la salud debe tener en cuenta tanto el adecuado manejo de los tratamientos antimicrobianos como la correcta gestión de la información a los pacientes, sus deseos y voluntades anticipadas, etc. Los pacientes que conocen lo que significa el control de síntomas, la sedación, los tratamientos

agresivos, etc. favorecen una mejor toma de decisiones clínica. En este punto el Dr. Alonso subrayó que el lenguaje que utiliza el clínico al intercambiar información tiene que ser adecuado. Habría que evitar expresiones o juicios como “no hacer nada”, “no reanimar”, etc., puesto que no se trata de eso. Frente al lenguaje negativo del “no” que sugiere abandono del paciente, el Dr. Alonso reivindicó un lenguaje positivo en el que se expresen las todavía posibilidades de cuidado que ayudan a fomentar la sensación del control del paciente, la buena relación clínico-asistencial y, en definitiva, la adecuada toma de decisiones clínica.

Siendo todo esto así, indicó el Dr. Alonso, los cuatro puntos en los que habría que basar la toma de decisiones son los siguientes: (a) la situación basal del paciente, el pronóstico, lo cual permite una adecuada selección de pacientes en los diferentes programas y recursos, ayuda a establecer objetivos de cuidado y el mejor lugar para llevarlos a cabo, facilita la toma de decisiones tanto a los profesionales sanitarios como a los propios pacientes y familiares, etc.; (b) los deseos del paciente, lo cual tiene que ver con sus valores, con la información que recibe sobre el pronóstico de la enfermedad, etc.; (c) los objetivos del tratamiento, lo que implica definir correctamente los criterios del control de síntomas; (d) y la toma de decisiones deliberada entre pacientes, familiares y profesionales implicados en el cuidado.

Con estos cuatro puntos finalizó su intervención el Dr. Alonso, aunque no sin antes reiterar que hay una amplia utilización de tratamientos antimicrobianos al final de la vida, y que muchas veces esos tratamientos son fútiles. Como quedó expuesto, para una toma de decisiones adecuada hay que tener en cuenta el beneficio/riesgo del tratamiento, la definición correcta de los objetivos (curar o controlar síntomas), la opinión o deseos del paciente y, sobre todo, la posibilidad de implementar los cuidados al final de la vida con medidas alternativas al tratamiento antimicrobiano.

## De qué morimos

De modo algo más pausado pero igualmente convincente, continuó la mañana con la ponencia del Dr. Montilla, que comenzó su intervención rescatando la clásica e influyente obra de William Osler, *Principles and Practice of Medicine*, con el objeto de llamar la atención sobre la modificación del punto de vista del autor sobre la neumonía a edad avanzada en menos de diez años. Mientras en la Primera edición (1892) afirmaba que la neumonía era “*the special enemy of old age*”, en la Tercera edición (1899) escribe: “La neumonía podría ser calificada como la amiga del anciano. Arrebatado de la vida por una enfermedad aguda, corta y pocas veces dolorosa, el anciano escapa de la fría progresión del deterioro lento, tan duro para él como para sus amigos”. Esta segunda mirada, mucho más benévola, quizá modifica la estrategia a seguir ante un episodio infeccioso, como ya ha quedado expuesto en la primera intervención por el Dr. Alonso, pero no evita la preocupación por esta patología. Como el Dr. Montilla recordó, el propio Dr. Osler falleció en 1919 de una infección pulmonar, y en la actualidad muchos pacientes que mueren de enfermedades crónicas (demencia, diabetes, enfermedades del corazón o los pulmones, etc.) o cáncer, lo hacen como consecuencia de “su última infección”. Sin embargo, esto no es lo que aparece en los registros hospitalarios, que suelen recoger como causas de muerte las enfermedades de base de los pacientes, y no aquello que desencadena últimamente la muerte. Quizá habría que distinguir entre causas remotas y causas próximas de muerte, para no desligar ambos aspectos. De hecho el Dr. Alonso ya había introducido



la idea de que, antes de tratar una infección convenía preguntarse si la infección era causa o consecuencia de la enfermedad de base, por lo que parece lógico establecer una cadena de causas temporales en el proceso que acaba con la muerte del paciente. Dicho de otro modo, que las personas mueren como consecuencia de sus patologías de base como recogen los registros hospitalarios es verdad, pero sólo hasta cierto punto. El Dr. Montilla presentó un estudio hecho en un hospital de Ginebra a lo largo de 20 años sobre 3.000 fallecidos en el que, mediante necropsia, se ha llegado a la conclusión de que el 50% de los pacientes mueren de una infección. Otros estudios presentados por el Dr. Montilla parece que aportan resultados parecidos.

Si esto es así, parecería indicarse que los pacientes con una enfermedad de base y con sepsis mueren antes que aquellos otros pacientes sin infección. En efecto, el Dr. Montilla presentó un estudio en el que los resultados avalan esta idea. Ahora bien, la mediana de días de supervivencia es tan baja – una relación de 15 días (sepsis) frente a 42 (sin infección) –, que el Dr. Montilla afirmó que decir que se vive el doble o el triple, cuando se trata de unos días, ya depende de una mirada o lectura ajena a los datos clínicos. De hecho, cuando lo que se mide es lo que ocurre con los pacientes que tienen una infección de órgano sin sepsis, desde el punto de vista de la supervivencia la diferencia se reduce muchísimo. La mediana de días es prácticamente nula. Como conclusión de este estudio, no queda claro si se debe o no tratar a los pacientes con cáncer, pero lo que el Dr. Montilla defendió fue que “un ensayo de tratamiento antibiótico parece una opción razonable tan sólo si es compatible con los objetivos globales de los cuidados del paciente”.

Aunque los cuidados al final de la vida, los cuidados paliativos, están relacionados con los pacientes oncológicos, tan sólo una cuarta parte de los pacientes mueren de cáncer. Hay otras muchas patologías, como las demencias, etc. que llevan a los pacientes a la muerte. En este sentido el Dr. Montilla corroboró a través de otro estudio sobre pacientes con Alzheimer en un estadio avanzado, lo que ya había concluido en la intervención anterior el Dr. Alonso: que hay un amplio uso, o abuso, de antibióticos en los días previos a la muerte de los pacientes. Los datos de otro estudio que presentó el Dr. Montilla avalan que el uso de antibióticos en un estado avanzado de la enfermedad no sólo no mejora sino que empeora la sintomatología del paciente. ¿Por qué entonces su uso? El Dr. Montilla aportó un estudio que habla de un deficiente diagnóstico en relación con la infección en estos pacientes al final de la vida. Y quizá lo más llamativo sea que, según indicó el Dr. Montilla, a propósito de otros estudios, el uso de antibióticos no se está considerando como un tratamiento agresivo y, por lo tanto, a la hora de evaluar al paciente, no se presta suficiente atención a un correcto diagnóstico, a los marcadores de infección, etc. Esto tiene consecuencias en las decisiones clínicas. Algunos estudios indican, según el Dr. Montilla, que hay una mala práctica en el uso de antibióticos, no sólo cuando se decide indicarlos, sino también cuando el paciente no responde al tratamiento y se debería suprimir su indicación. En este caso la estrategia de los clínicos tendría más que ver con la primera alternativa que describió el Dr. Alonso en su intervención que con la segunda, en la medida en que se trata la infección sin tener en cuenta la situación terminal del paciente.

Recogiendo ideas ya expuestas, el Dr. Montilla concluyó afirmando que el uso generalizado de antibióticos obedece muy probablemente a un incorrecto manejo del paciente al final de la vida o con enfermedades avanzadas. Aunque no existen muchos

estudios, lo que hoy por hoy sabemos es que hay un deficiente diagnóstico de las infecciones, que el uso de antibióticos alarga escasamente la vida, y en todo caso, a costa de un deterioro sintomático. La implantación rigurosa de medidas de control de las infecciones, sin duda, con su vertiente positiva, afecta negativamente a los objetivos terapéuticos de los cuidados paliativos. Se ha intentado atribuir algunos efectos secundarios al tipo de antibióticos usados habitualmente, pero tampoco parece que la utilización de antibióticos “inusuales” (más antiguos, etc.) haya producido de momento ninguna mejora, o por lo menos no hay estudios que permitan una adecuada comparación con los antibióticos “estándar”. Debemos reflexionar, por lo tanto, sobre la conveniencia de instaurar medidas agresivas a pacientes que no recibirán ningún beneficio desde el punto de vista de la calidad de vida. Para algunos autores la gestión correcta del paciente terminal pasa por definir los conflictos de valores que plantea su situación clínica, por tener en cuenta la utilidad o futilidad del tratamiento antimicrobiano, por considerar el uso de fármacos no habituales, caso de ser necesario, por demandar la implicación del consultor en enfermedades infecciosas en las sesiones clínicas deliberativas y por pensar, en definitiva, que el tratamiento antibiótico es un “tratamiento de soporte vital”. El Dr. Montilla enfatizó este último punto, tras subrayar que tiene completo sentido plantear la Limitación del Esfuerzo Terapéutico en atención paliativa, es decir, sustituir el modelo clásico o tradicional (*healing oriented treatment*), en el que los cuidados paliativos sustituyen abruptamente a los cuidados curativos, por el modelo actual (*palliative care*), en el que la atención paliativa aumenta de modo progresivo en la medida en que va perdiendo su objetivo el tratamiento curativo.

### Un caso clínico a estudio

La segunda parte de la jornada, moderada por el Prof. Gracia, Presidente del Patronato de la Fundación de Ciencias de la Salud, se dedicó al análisis ético de un caso clínico. El caso clínico fue presentado por Doña Marta Mora, doctora de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario La Paz, pero el Dr. Gracia dedicó un tiempo, tanto al principio como a todo lo largo de la sesión, a explicar el sentido ético del análisis de un caso clínico y, sobre todo, los pasos o procedimiento a seguir. Según expuso el Prof. Gracia, siempre hay dos modos de enfrentarse a los problemas ético-clínicos; por un lado, en el movimiento que va de arriba abajo, *top-down*, y por otro, en el movimiento que va de abajo arriba, *botton-up*. Todo lo que se ha hecho en las dos primeras intervenciones – ha afirmado el Dr. Gracia – es una aproximación teórica a la ética de la infección, muy necesaria, pero no suficiente. Permite ver muchos problemas éticos desde arriba, desde un marco teórico, pero deja en la penumbra otros aspectos u otros problemas más concretos de la ética de la infección. Por eso lo que se pretende con el análisis ético de un caso clínico – afirmó el Dr. Gracia – es entrar en contacto con los datos de la historia clínica con el objeto de mostrar cómo se toman decisiones en el contexto de un enfermo terminal. Esto no lo resuelve el punto de vista puramente teórico, sino que es necesario utilizar una vía práctica. Y esta vía práctica exige un procedimiento. Al igual que el profesional de la salud utiliza un procedimiento para analizar los síntomas del paciente y elaborar la historia clínica, lo que da lugar a los juicios clínicos (diagnóstico, pronóstico, tratamiento), en el plano ético también es necesario echar mano de un método de análisis de los conflictos de valores. ¿En qué consiste este método?

Quizá convenga recordar que el Prof. Gracia viene enseñando un procedimiento de análisis de conflictos de valores desde hace mucho tiempo, en la idea de que la clínica tiene una dimensión ética que hay que aprender a gestionar. Hasta hace poco la formación clínica solía consistir en un aprendizaje de la gestión de los hechos clínicos, y la ética se consideraba, a lo sumo, como un *a priori* o modo de ser con el que el profesional médico se acercaba al paciente. Hoy esto no es así. La ética forma parte de todo acto clínico de un modo muy distinto. La toma de decisiones, aunque solo sea porque ya no puede ser sino compartida entre diversos agentes del encuentro clínico (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, pacientes, familiares, etc.), no se puede reducir de ninguna manera al análisis y conocimiento de los hechos clínicos. El profesional de la salud, a la vez que entra en contacto con los hechos clínicos, debe saber manejar otro lenguaje, otro mundo, que es el mundo de los valores, el único que puede poner en acuerdo o desacuerdo los antes mencionados agentes del encuentro clínico. Lo sorprendente es que el de los valores es un mundo no suficientemente conocido para el conjunto de los profesionales de la salud, por más que todos valoremos. De ahí el empeño del Prof. Gracia en enseñar a analizar éticamente los conflictos de valores en las distintas situaciones clínicas. La calidad de la toma de decisiones en la práctica clínica no la da el mero dominio de los hechos, si éste no va acompañado de una correcta gestión de los valores. Ambas cosas son necesarias. Así como el buen conocimiento de los hechos reduce la incertidumbre a términos de variabilidad clínica, la correcta identificación e interpretación de los valores incrementa la prudencia en la toma de decisiones y reduce la angustia. ¿Cómo se hace esto? Deliberando. En todo análisis ético de un caso clínico hay que proceder deliberando, primero, sobre los hechos del caso, después sobre los valores y, finalmente, sobre los deberes o cursos de acción. En esto consiste el método de modo general. De modo más concreto, los pasos que el Prof. Gracia ha introducido en bioética clínica son los siguientes: a) Presentación del caso. b) Aclaración de los hechos clínico-sociales. c) Identificación de problemas éticos. d) Identificación del problema ético fundamental. e) Identificación de los valores en conflicto. f) Identificación de los cursos de acción extremos. g) Identificación de los cursos intermedios. h) Identificación del curso óptimo. j) Pruebas de consistencia (legalidad, publicidad, temporalidad).

Tras esta breve disertación del Prof. Gracia sobre el modo de proceder en el análisis ético de un conflicto de valores, la Dra. Mora se encargó tanto de la lectura como de la aclaración de los hechos clínicos del caso que presentó, respondiendo a las preguntas de los asistentes a la jornada como si de una sesión clínica se tratara. Como era obvio, el caso presentado tenía mucho que ver con los problemas éticos de la infección en el final de la vida. Se trataba de una paciente de 65 años diagnosticada en el año 2010 de un tumor peritoneal primario. Fue tratada con quimioterapia y cirugía, y tras una recaída, recibió nuevamente quimioterapia. En agosto de ese mismo año tiene una hemorragia digestiva alta que en la exploración del ingreso hospitalario se determina como secundaria a progresión gástrica. Aprovechando el ingreso, se le hizo el diagnóstico completo de su enfermedad primaria: derrame pleural maligno en el tórax, obstrucción intestinal maligna y fístula entero-cutánea. Esto planteaba el problema clínico de cómo nutrir a la paciente. ¿Se podía nutrir por sí misma o no? ¿Entraba dentro de los criterios de alimentación parenteral o no? Desde el punto de vista familiar, la paciente era viuda, con autonomía conservada; tenía dos hijos y un nieto que acababa de nacer y del que era la principal cuidadora. Esto pesaba en las decisiones clínicas de los médicos que le atendían, pues buscaban una

solución que permitiera a la paciente volver a casa y llevar una vida aceptable para cuidar a su nieto, tal como era además su deseo. Los criterios de alimentación parenteral hablaban de un pronóstico de vida de más de tres meses, de cumplir con el deseo de la paciente y acreditar su capacidad de manejo del procedimiento de alimentación, de poseer un índice de Karnofsky de más de 50 y de que la decisión sea colegiada. En una entrevista, se informó a la paciente del diagnóstico completo y del pronóstico de su enfermedad, se modificaron los objetivos terapéuticos y se decidió iniciar alimentación parenteral domiciliaria. Para ello se le implantó un catéter de Hickman. En noviembre de 2013 la paciente ingresó por fiebre y en la exploración se observa que tiene eritema en punto de entrada de catéter. Se hicieron hemocultivos y se concluye que el catéter está infectado con datos macroscópicos de infección y bacteriemia polimicrobiana secundaria (*E. mirabilis* y *E. coli* en hemocultivo). Se retiró el catéter de Hickman. La sorpresa fue que el catéter infectado no tenía *E. mirabilis* ni *E. coli*, sino más de 100 UFC de *S. aureus* y *K. pneumoniae*. La duda, por tanto, era si la infección era sólo del catéter, o había otro foco. Se informó de nuevo a la paciente, tratando de replantear los objetivos terapéuticos con ella, sopesando si merecía la pena seguir con la alimentación parenteral. La paciente deseaba seguir. Se le canalizó un nuevo Hickman. Estuvo ingresada 18 días. En casa la paciente volvió a tener fiebre, se le extrajeron los hemocultivos a través del catéter, y por nueva bacteriemia (*K. oxytoca*) en diciembre tuvo que ingresar. Se replantearon nuevamente los objetivos. Se trató su bacteriemia, posiblemente relacionada con catéter, de forma conservadora. Pasó ingresada 15 días. En enero ingresó de nuevo por el mismo problema: fiebre y sepsis. En el hemocultivo seguía creciendo el mismo patógeno. Se le quitó el catéter de Hickman y se canalizó un catéter PICC. El cultivo del catéter retirado fue estéril. La duda ahora era si la infección era sólo del catéter o había un foco abdominal no controlado. Se decidió autoadministración de ceftriaxona subcutánea ambulatoria. Pese al tratamiento, en febrero volvió a ingresar por fiebre.

Resumiendo, desde agosto de 2013 la paciente tuvo obstrucción peritoneal maligna, fístula entero-cutánea, episodios de bacteriemia con sepsis de repetición que condicionan ingreso hospitalario, de foco (intravasculares: catéteres; intraabdominal no controlado ni controlable) y deterioro funcional progresivo.

Esta fue la presentación detallada del caso. A partir de aquí el moderador, el Prof. Gracia, abrió un turno de preguntas que la Dra. Mora fue respondiendo y aclarando. La importancia de este punto, explicó el Dr. Gracia, estriba en que hay que tratar de rebajar la incertidumbre en torno al diagnóstico, pronóstico y terapéutica. Sin haber superado este paso no estaremos en condiciones de iniciar el análisis de los valores. Los hechos siempre son soporte de valores. De todos modos, en este caso tanto el diagnóstico como el pronóstico de la paciente estaban bastante claros, por lo que las discusiones clínicas se centraron sobre todo en torno al tratamiento o cuidados de la paciente, es decir, a la instauración de alimentación parenteral, al uso del catéter adecuado (Hickman o PICC), a la elección de los antibióticos correctos, a la higiene domiciliaria, etc. Se subrayó que un paciente oncológico con alimentación parenteral se infecta siempre. En este caso también fue así, y era algo previsible, pero sorprendió la repetición cada vez más corta de infecciones. Se insistió, por otro lado, en que la paciente estuvo en todo momento consciente, informada y con capacidad para tomar todas las decisiones de modo deliberado con el equipo médico (en orden a los objetivos terapéuticos, etc.), y que siempre expresó su deseo de seguir adelante con los cuidados domiciliarios, alimentación parenteral (pese a los riesgos de infección),

etc., dado que se sentía autónoma y necesaria en el cuidado de su nieto (cuidadora principal), y no veía otra salida a su situación familiar, por más que fuera consciente de que sus posibilidades vitales eran cada vez menores. Se recalcó que el equipo médico tuvo siempre presente en la gestión de la paciente este aspecto, esto es, su rol familiar, su imperiosa necesidad de cuidar a su nieto, lo que explicaba, muy probablemente, algunas de las decisiones que se habían tomado a lo largo de estos últimos meses. Si se recuerda lo que se decía en una de las sesiones anteriores, la alimentación parenteral es una medida agresiva de soporte vital que por lo tanto tiene como único objetivo prolongar la vida de un paciente. Si esto se hizo con esta paciente fue, primero, porque estaba bien informada y conocía los riesgos de este tratamiento, y segundo, por el contexto familiar. Los hijos de la paciente trabajaban, uno de ellos fuera del país, y consecuentemente el apoyo familiar, incluso económico, era escaso.

Aclarados los hechos clínicos y sociales, el Prof. Gracia propuso iniciar el análisis ético mediante la identificación o enumeración de los problemas de valores que sugiere el caso. Y los problemas éticos identificados fueron los siguientes:

- ¿Era realmente autónoma la paciente en sus decisiones?
- ¿Habrá actuado de modo maleficente el equipo médico al someter a la paciente a unos tratamientos cuyos resultados estaban siendo poco satisfactorios?
- ¿Se debería haber implicado más a la familia y al entorno social?
- ¿No se debería haber explorado la angustia, los temores de la paciente?
- ¿Estaban siendo bien administrados los recursos sanitarios tratando a esta paciente del modo que se estaba haciendo?
- ¿Futilidad?
- ¿Se estaba realizando correctamente la ayuda domiciliaria? ¿Existían buenas relaciones interprofesionales?
- ¿Ha habido un adecuado apoyo familiar y social?
- Se han estado utilizando con esta paciente procedimientos terapéuticos ordinarios o extraordinarios?
- ¿La enfermería de enlace ha actuado debidamente?
- ¿Estaban los médicos impresionados por la situación familiar de la paciente, por la necesidad que tiene la paciente de cuidar a su nieto?
- ¿No había un cierto deber de continuar, de ser más agresivo en el tratamiento?

Estos fueron los problemas éticos identificados por los participantes en la jornada. ¿Faltaba alguno? Muy probablemente. Por ejemplo, a nadie se le ocurrió plantear explícitamente un problema de Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET), dado que ha quedado claro en una de las intervenciones de la primera parte que la infección en el enfermo terminal es un signo de que los objetivos terapéuticos deben replantearse o modificarse. De hecho, cuando el Prof. Gracia pidió a la Dra. Mora que expresara su problema ético, el que formuló fue un problema que sólo cabe leer a la luz de una LET: ¿se debería haber suspendido la alimentación parenteral a la altura de febrero? Este fue, por lo tanto, el problema objeto de análisis ético. Y siguiendo el procedimiento que el Prof. Gracia estaba aplicando, de lo que se trató a partir de aquí fue de la identificación de los valores que estaban produciendo el problema formulado por la Dra. Mora.

Hubo una cierta dificultad y confusión en la identificación de los valores en conflicto. Este es el paso procedimental que más les suele costar superar a los profesionales de la salud, lo cual se debe a su falta de formación en la gestión de los valores. En este caso, lo que estaba generando el conflicto era, de una parte, la vida de la paciente. Si se retiraba la alimentación parenteral, muy probablemente se acortaría su vida, y además se iría en contra del respeto de los deseos de la paciente, otro valor que cae del mismo lado. De otra parte estaba la no maleficencia. Si continuábamos con medidas de soporte vital, como la alimentación parenteral, podíamos estar entrando en el encarnizamiento terapéutico, aunque de este lado cabía pensar en otros valores, como la gestión óptima de recursos (justicia), etc. Con esta identificación del conflicto de valores, el Prof. Gracia avanzó en la identificación de los cursos extremos de acción: por un lado, optar por la vida continuando con la alimentación parenteral o con cualquier otro medio de soporte vital, y del otro lado, optar por retirar la alimentación parenteral y demás medidas terapéuticas. En cuanto a los cursos intermedios, los que los participantes identificaron fueron: continuar con la alimentación parenteral y pactar al mismo tiempo con la paciente no volver a ingresar, sino realizar atención ambulatoria; pactar con la paciente dos o tres ciclos más con el objeto de que encare la propia muerte sin angustia y decidir con ella la retirada de la alimentación en algún momento; implicar más a la familia y los servicios sociales, y ocuparse de la angustia de la paciente, explicando que no era la alimentación lo que le estaba acortando la funcionalidad y, al fin, la vida; continuar con la alimentación y dar tratamiento que alivie los síntomas de la infección; tomar en consideración que esta paciente, más que cuidar a su nieto, lo que necesitaba era ser cuidada; etc. El Prof. Gracia aclaró en este punto que los cursos intermedios, y quizá el curso ideal o óptimo, tenían que pasar por llegar a un *acuerdo* con la paciente acerca de la posibilidad de continuar con la alimentación parenteral y, a la vez, aceptar ciertos límites que, sobrepasados, repercutirían en su calidad de vida y en su propia autonomía funcional. ¿Por qué? Porque el conflicto de valores, añadió el Prof. Gracia, hay que resolverlo tratando de salvar en lo posible los dos valores o polos enfrentados, la vida o el deseo de vivir de la paciente, por un lado, y la calidad de vida, la no maleficencia o el uso de recursos, por el otro. Y si eso se hace mediante un acuerdo, el conflicto no es que se resuelva; es que se disuelve, desaparece. Para ello es fundamental, primero, atender las preocupaciones de la paciente, y segundo, conseguir que exista más apoyo tanto familiar como social.

De esta deliberación del caso entre los asistentes a la jornada, la Dra. Mora afirmó que había llegado a algunas conclusiones. La primera, que se tenía que ocupar con la paciente y el entorno familiar del diagnóstico de la situación, de las consecuencias del tratamiento, de la pérdida de calidad de vida, y, sobre todo, de la carga que supone tener que cuidar a un niño y la angustia que eso genera. La segunda, que la decisión tenía que ser compartida o deliberada entre el equipo médico.

Por su parte, el Prof. Gracia cerró el debate señalando que el objetivo de estas sesiones es conseguir que las decisiones sean de mayor calidad. Si una decisión es correcta desde el punto de vista técnico pero no preserva o lesiona los valores implicados, esa decisión no es de calidad. Además, afirmó el Prof. Gracia, la sesión clínica es un gran antídoto contra el desgaste profesional, el *burnout*. La deliberación colectiva que se realiza en una sesión clínica es un magnífico mecanismo de defensa maduro contra la angustia.

Así finalizó esta larga segunda parte dedicada al análisis ético de un caso clínico. A la jornada asistieron muchos de aquellos que por su profesión o situación se encuentran con problemas éticos a la hora de enfocar la infección en pacientes terminales. Y tanto por las preguntas como por los comentarios de los participantes, el contenido de la jornada resultó muy fructífero, porque como anotó el Dr. Montilla, la bioética escasamente se ocupó de los problemas de la infección, si exceptuamos algunos aspectos del Sida.

## Érase una vez en Anatolia: con la moral bien alta

Iñigo Marzabal

Prof. de Narrativa Audiovisual e Historia del Cine. Universidad del País Vasco



El cineasta turco Nuri Bilge Ceylan es, entre nosotros, un ilustre desconocido. Ilustre, porque dos de sus últimas películas han sido premiadas con los más importantes premios del más prestigioso de los Festivales de Cine: Cannes. Allí obtuvo en el año 2008 el de mejor director con su *Tres monos* (Üç Maymun); allí también la Palma de Oro a la mejor película en su hasta ahora última edición con *Sueño de invierno* (Kis uykusu, 2014). Desconocido, porque pese a este palmarés, su cine pasa de puntillas por nuestras salas, deteniéndose ocasional y brevemente en alguna pequeña sala de versión original. Las líneas que siguen pueden ser, por lo tanto, una buena ocasión para acercarnos a su cine, tanto por sus valores intrínsecamente cinematográficos, como por la reflexión moral que desde él se proyecta. La película

elegida es la situada entre las dos mencionadas más arriba. Se trata de *Érase una vez en Anatolia* (Bir Zamanlar Anadolu'da, 2011), con la que, también en Cannes, consiguió el Gran Premio del Jurado. La historia es muy sencilla: un grupo de hombres (policías, soldados, un fiscal y un médico), acompañados por dos hermanos, asesinos confesos, viajan toda una noche en un convoy de tres vehículos a la búsqueda de un cadáver que estos han enterrado en algún lugar de las desoladas colinas de Anatolia.

El cineasta turco Nuri Bilge Ceylan es, entre nosotros, un ilustre desconocido. Ilustre, porque dos de sus últimas películas han sido premiadas con los más importantes premios del más prestigioso de los Festivales de Cine: Cannes. Allí obtuvo en el año 2008 el de mejor director con su *Tres monos* (Üç Maymun); allí también la Palma de Oro a la mejor película en su hasta ahora última edición con *Sueño de invierno* (Kis uykusu, 2014). Desconocido, porque pese a este palmarés, su cine pasa de puntillas por nuestras salas, deteniéndose ocasional y brevemente en alguna pequeña sala de versión original. Las líneas que siguen pueden ser, por lo tanto, una buena ocasión para acercarnos a su cine, tanto por sus valores intrínsecamente cinematográficos, como por la reflexión moral que desde él se proyecta. La película elegida es la situada entre las dos mencionadas más arriba. Se trata de *Érase una vez en Anatolia* (Bir Zamanlar Anadolu'da, 2011), con la que, también en Cannes, consiguió el Gran Premio del Jurado. La historia es muy sencilla: un grupo de hombres (policías, soldados, un fiscal y un médico), acompañados por dos hermanos, asesinos



confesos, viajan toda una noche en un convoy de tres vehículos a la búsqueda de un cadáver que estos han enterrado en algún lugar de las desoladas colinas de Anatolia.

En la presentación de la película en el London Film Festival el director dejó bien claras cuáles eran sus intenciones: “Con esta película pretendía mostrar los recovecos del alma humana”. Y, más adelante: “Por encima de todo, mis películas son sobre el mundo interior de las personas”. Así nos es señalado programáticamente en el pre-genérico del relato, en la breve escena que abre la película y antecede a los títulos de crédito. Desde el exterior, la cámara enfoca la ventana de un edificio cuyo interior permanece difuminado; lentamente se acerca hasta mostrarnos lo que ocurre dentro de la estancia. Allí, tres hombres - luego sabremos que son los dos asesinos y su víctima- comen y beben, charlan y ríen; fuera de campo oímos ladrar a un perro; un trueno anuncia la próxima tormenta. Todo ha sido expresado en un solo plano pues la película nos invita a un viaje, amenazante y tormentoso, del exterior al interior, o mejor todavía, de lo exterior a lo interior. Ese es uno de los grandes desafíos del cine, cómo, por su propia materialidad, quedándose en la superficie de las cosas, mostrar su interioridad. De ahí la recurrencia al motivo del viaje. En cine, todo itinerario exterior es movimiento interior, todo decurso físico es transformación existencial. Se viaja por fuera para hacerlo hacia adentro.

También en esta película se viaja. Viaje que adquiere forma de búsqueda. Búsqueda que, a su vez, cumple una doble función en la narración. Es excusa y metáfora al mismo tiempo.

#### La importancia de las narraciones: matriz de significación

Por una parte, por lo tanto, es excusa, es el pretexto narrativo para que los diferentes personajes interactúen entre ellos. El objeto de la película no es averiguar dónde está enterrado el cuerpo del asesinado, como bien se nos anuncia desde el título: “Érase una vez...”, la forma canónica del inicio de los cuentos. Así, todo el relato no puede dejar de verse sino como un gran contenedor de relatos. De tal manera que, en torno a esa búsqueda, los diferentes personajes irán desgranando progresivamente retazos de historias; alrededor de esa pesquisa se van a tejer diferentes narraciones sobre cuestiones que atormentan a los diferentes personajes: la del comisario y su hijo enfermo crónico, la del jefe del poblado en el que recalán y sus problemas con el cementerio, la del fiscal y su mujer suicida o la del médico y su dolorosa ruptura amorosa.

¿Por qué narrar? ¿Por qué esa trascendencia concedida al acto de narrar? De entre todas las razones que se pueden aducir, podemos detenernos en dos. Por una parte, una narración es una estructura de inteligibilidad. No es un mero agregado, más o menos azaroso, de acontecimientos. Contar implica, en primer término, relatar, narrar; en segundo, enumerar, dotar de un orden a una serie dada de elementos. Planteamiento, nudo y desenlace; núcleos y catálisis; peripecias y anagnórisis; causalidad y lógica narrativas. Todo un complejo entramado destinado a dar sentido, a hacer inteligible lo que se relata. La realidad no habla por sí misma. Somos nosotros los que la hacemos expresarse a través de ese poderoso instrumento que es el lenguaje. Tendemos a narrativizarlo todo como un modo de dotarlo de sentido. Quién, qué, cómo, cuándo, dónde, por qué son adverbios de carácter interrogativo eminentemente narrativos. También nosotros tendemos a organizar narrativamente nuestra existencia. Cuando alguien nos pregunta ¿quién eres?, en realidad nos conmina a que narremos nuestra biografía como si de un relato se tratara.

Por otra parte, una narración también es un modo de razonamiento moral. El tipo de racionalidad más adecuado, por ejemplo, a la realidad clínica y a los problemas éticos que de ella se derivan, no es el de la racionalidad objetiva desencarnada, sin carne, meramente formal, procedimental, sino, fundamentalmente, una racionalidad narrativa. Así, la racionalidad narrativa se adivina como racionalidad prudencial y responsable, como constante reevaluación entre los principios abstractos y objetivos y la realidad del paciente que se antoja concreta y subjetivamente vivida. Si la medicina y la ética se pretenden humanas, de este mundo, no pueden obviar aquello que también nos constituye como seres humanos: sentimientos y deseos, valores y creencias. En definitiva, intransferibles proyectos de vida.

#### De lo general a lo particular: elogio de la contingencia

El viaje, la búsqueda del cadáver enterrado, es, decía más arriba, además de excusa, metáfora. Como ocurre con el muerto, se trata de desvelar lo oculto que permanece escondido, sacar a la luz, exhumar, lo que permanece enterrado en el interior de cada personaje, de tal manera que esa traslación no es únicamente del interior al exterior. Si atendemos al primer y último plano que enmarcan la historia, es decir, el primer y último plano de la película, al inicio y al final del viaje, también lo es del anochecer al amanecer, de la oscuridad a la luz, de la ignorancia al conocimiento. Y más significativamente todavía, de lo general a lo particular: del plano general del paisaje con el que se abre la narración al primer plano del rostro del médico con el que se cierra.

La filosofía tradicional ha buscado con ahínco conceptos y principios universales, mientras que las narraciones también tienen en cuenta el contexto. Esto segundo es lo que le sucede, por ejemplo, al personal sanitario o al que está dedicado al cuidado de los demás. No existe la enfermedad, existe el enfermo. Por ello, el saber médico se adivina como un saber prudencial que, además de ciertos principios, debe tener en cuenta los valores de los demás, su propio proyecto de vida, su singularidad. Y esa es una de las grandes virtudes de las narraciones: su capacidad de contextualizar y hacer más comprensible la experiencia de cada ser humano, de hacer que el arquetipo, el principio o la idea se encarne, esto es, se haga carne y adquiera rostro. Rostro humano. Pues incluso aceptando que una narración es un artefacto lingüístico, tampoco puede negarse que buena parte de ellas sitúan al ser humano en el centro de su atención, que ponen en escena hombres y mujeres que, en cierto modo, se nos parecen; dotados de atributos físicos y morales que los diferencian; susceptibles de hablar, de expresarse, y de actuar, de emprender acciones; inmersos en conflictos que cada cual enfrenta a su manera, en su circunstancia concreta y según los recursos de su propia biografía.

En un momento de la infructuosa búsqueda, el ayudante del comisario, con el objeto de hacerse con una manzana, agita la rama de un árbol. Varios frutos caen al suelo. La cámara abandona al grupo de hombres y sigue el descenso sinuoso de una de las manzanas pendiente abajo; desemboca en un arroyo cuya corriente la sigue arrastrando; en su vacilante discurrir, deberá superar diferentes obstáculos en forma de las ramas y piedras que surgen a su paso; va dejando atrás otras manzanas varadas en la orilla en trance de marchitarse; se detiene por un momento, pero la corriente parece que vuelve a impulsarla hacia adelante. Así finaliza la escena. Así parece concebir Ceylan la clave de la existencia humana. Seres solitarios, aislados, distantes (Uzak, lejano, es el título de su película de 2002

y que puede aplicarse a las relaciones que se establecen entre los personajes que pueblan todas sus narraciones). Seres perdidos, también ellos a la búsqueda de sí mismos, sometidos a corrientes, a fuerzas inexorables que los arrastran inopinadamente, más allá de su voluntad, hacia una meta incierta que es preciso aceptar. Seres, en fin, derrotados por la realidad, incapaces de gobernar su propio destino, moviéndose al albur de la contingencia, de esa concatenación de inesperados accidentes, valga el pleonasma, que también es la vida.

#### Entre la razón y la emoción: un corazón inteligente

Pese a su inicial carácter coral, la historia va centrándose progresivamente en la figura de Cemal, el médico. Tan yermo como los demás, tan vacío como sus compañeros de búsqueda, tan yermo y vacío como las estepas de Anatolia en las que parecen haberse perdido, él representa la verdad y la razón. Él da respuestas como puñales, por ejemplo, a los requerimientos del fiscal sobre la muerte de su esposa. “Suicidio por venganza”, diagnostica sin tener en cuenta cualquier otra consideración. Parece haber evacuado todo atisbo de sentimiento en su relación con los demás. Sin embargo, no existe el ser humano mero intelecto, sólo razón. No podemos obviar aquello que también nos afecta: los afectos. Entreverados como estamos de razones y emociones, aquella moral que renuncie a tomar en consideración esas inclinaciones humanas será, precisamente, una moral inhumana. En el Libro de los Reyes se nos cuenta cómo un joven e inexperto Salomón, abrumado ante la responsabilidad de tener que gobernar un pueblo inmenso, incontable e innumerable, solicita a Dios una pauta mediante la que poder discernir el bien del mal. Dios atenderá a su petición concediéndole un “corazón inteligente” (1 Re 3,9).

Pues bien, esa es otra de las funciones morales de las narraciones: proveernos de un corazón inteligente, contribuir a nuestra educación sentimental. A menudo no es más que un instante, un detalle. Algo que, aunque reacio a ser expresado verbalmente, nos compromete, nos transforma, cambia nuestra perspectiva, nuestra visión de las cosas. Así ocurre también en la película de Ceylan. El convoy se detiene en un miserable poblado. El jefe del mismo les brinda la hospitalidad de su hogar. Intercambian escuetas palabras y frugales alimentos. Se apaga la luz y cada cual se retira a su mundo. De repente, la hija del jefe llega con una última ofrenda: un té. Este es el punto de inflexión del relato. En medio de la oscuridad sólo la luz de un candil que alumbraba el hermoso rostro de la niña. Los viajeros, uno a uno, asisten sobrecogidos a la aparición. No hay palabras, no son necesarias. Un instante de belleza en ese sórdido mundo, en ese inhóspito paisaje. Una epifanía, una transfiguración. A partir de aquí todo va a cambiar. Las “almas” se abren, el asesino confiesa, por fin, el lugar exacto en el que enterraron el cuerpo. Pronto llegarán las primeras luces del alba.

El pensamiento hermenéutico distingue, por decirlo apresuradamente, entre dos tipos de ciencias, las naturales y las del espíritu. En las primeras el concepto de verdad que rige es el de adecuación, el de correspondencia entre el enunciado y la cosa que éste designa; en las segundas, por el contrario, la verdad se ve como apertura. O utilizando un concepto clásico que la hermenéutica recupera, en las ciencias del espíritu la verdad se concibe como *aletheia*, como desvelamiento, como desocultamiento. Frente al arte por el arte, es decir, frente a la experiencia artística totalmente desvinculada del ámbito de la verdad, de los valores morales o de la existencia en sociedad, se reivindica la experiencia estética como verdadera experiencia. ¿Por qué? Porque transforma a quien la tiene. En una de las paradas que durante esa larga noche realiza el convoy, el Dr. Cemal se aparta a orinar; la

oscuridad es absoluta; de repente, un rayo alumbró fugazmente la roca sobre la que está evacuando; Cemal asiste entre asombrado y sobrecogido a la aparición de un bajorrelieve esculpido en esa roca; tras ese instante, vuelta a la oscuridad. Allí donde antes no había nada, ahora hay algo, algo se ha desvelado: una creación humana. Esa es la única función moral que el escritor y ensayista Claudio Magris asigna a las narraciones: su capacidad para alumbrar siquiera fugazmente esa perenne oscuridad que es la vida humana.

#### Trama de valores en conflicto: transformación

De ahí que frente a esas historias que ponen en escena personajes de una sola pieza, concededores de lo que es bueno y lo que está bien y que luchan por su consecución, que nos señalan lo que debemos hacer y trazan una nítida frontera entre lo correcto y lo incorrecto, desde un punto de vista moral, son más enriquecedoras las figuras contradictorias que nos obliguen a cuestionarlas, que nos permitan cuestionarnos.

Por fin el cuerpo es encontrado y comienza el levantamiento del cadáver. Un primer dato a esclarecer: cuál es la ubicación geográfica exacta en la que ha sido encontrado. Nadie parece ponerse de acuerdo sobre las lindes, los límites, los confines que separan a los diversos municipios que confluyen en ese lugar. Nadie posee un mapa sobre el que se establecen esas convenciones humanas que son las fronteras. Pese al tono tragicómico que adquiere esta discusión, y toda la secuencia referida al levantamiento y transporte del cadáver, tras su aparente levedad, discurre un discurso de mayor calado. Como esos personajes, muchas veces nos sentimos en tierra de nadie, en un lugar sin fronteras, sin referencias, habitando la incertidumbre. Como en el relato de la Torre de Babel, en plena confusión de lenguas. De hecho, es de ahí de donde surgen buena parte de los conflictos que caracterizan la relación asistencial hoy. Pues en ella confluyen diferentes lenguajes. El de la gestión que se conjuga en términos de eficiencia, eficacia o productividad; el del personal sanitario que habla según los criterios de la buena práctica médica; el del paciente, y su familia, que expresan su derecho a decidir libre y autónomamente sobre aquello que atañe a su cuerpo. ¿Dónde confluyen? ¿A quién pertenece ese territorio? ¿Quién delimita el terreno y establece las fronteras?

Pues bien, una narración no puede dejar de considerarse, precisamente, como una trama de valores, de proyectos de vida en conflicto en la que las ideas, los arquetipos, los principios se corporeizan en personajes particulares entreverados de razones y emociones e inscritos en una circunstancia material concreta. Porque en el terreno moral la elección entre lo bueno y lo malo, lo correcto y lo incorrecto, lo valioso y lo disvalioso no plantea un verdadero conflicto. El verdadero conflicto surge cuando existen dos valores positivos contrapuestos y es preciso elegir intentando salvar ambos.

Así le acontece al médico de esta película. La narración finaliza con la autopsia del cuerpo recuperado. Otra metáfora, pues a la autopsia del alma de esos seres realizada por el director con el escalpelo de su cámara, le corresponde la del cadáver. También a él se le desnudará, sajará y abrirá para escudriñar su interior. Y aquí surge el conflicto: el muerto ha sido enterrado vivo, hay tierra en sus pulmones. El médico, que en esta situación hace las veces de forense, debe decidir entre levantar acta de los hechos tal y como plausiblemente acontecieron, es decir, entre su deber para con la ley de la que él es garante o falsear un informe con el objeto de evitar incrementar el sufrimiento de los implicados en la muerte, ante todo del asesino, cuya condena se

vería incrementada, pero especialmente de la viuda y de su hijo, a cuyo dolor por la pérdida habría que añadir el de saber que su padre todavía vivía cuando fue sepultado.

Ése es el conflicto. No hay conflicto entre el bien y el mal, la verdad y la mentira, sino entre dos valores: el de decir la verdad y el de ser compasivo. Que nunca es condescendencia con el inferior. Verlo así exige una cierta predisposición emocional, una cierta compasión, que es “padecimiento con” el dolor del “otro”, al sentirlo parte de uno mismo. Condenados como estamos a vivir en sociedad, junto al propio interés y beneficio, ¿cuál es el lugar del otro? ¿Qué nos obliga a tenerlo presente en nuestro pensamiento y acción? ¿Qué nos liga a él? El médico frío e impasible deviene, así, un médico compasivo y empático. ¿Qué ha ocurrido?

Justo antes de comenzar la autopsia, Cemal pasa por su despacho. Ojea unas fotos en blanco y negro de cuando la vida era mejor y más plena. Se acerca a la ventana y mira hacia el exterior. Da la vuelta y dirige sus ojos directamente a cámara. Parece que nos interpela a nosotros, espectadores. En realidad está delante de un espejo mirándose a sí mismo. Baja la cabeza. Es incapaz de aguantar su propia mirada. Sale a la calle y observa lo que le rodea, “como si fuera la primera vez”, afirmará el director. He ahí la clave. Todo lo acontecido durante esa noche ha transformado su mirada, su perspectiva, su punto de vista. Es capaz de ver las cosas de diferente manera, es capaz de percibir lo ordinario, lo infinitamente conocido, con una nueva luz. Sabe más y sabe mejor. Sabe más sobre los que le rodean y sabe más sobre sí mismo. Sabe, por ejemplo, que el asesino es, en realidad, el padre biológico del desamparado niño que observa desde la sala de autopsias, ahora desde el interior hacia el exterior. De ahí su decisión. Tanto en clínica como en ética las decisiones nunca se toman en abstracto, sino sobre seres humanos concretos e inscritos en específicas circunstancias. De ahí que, a menudo, sea necesario “ensuciarse”. De ahí el primerísimo primer plano de su rostro manchado con la sangre del muerto que cierra la película una vez certificada la mentira.

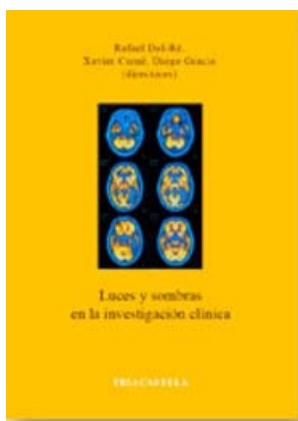
Eso es una narración, el paso de un estado inicial a otro final, habitualmente mejor, mediante un hacer transformador. De ahí que pueda afirmarse que toda narración entreaña, en sí misma, una lección moral. Frente al diagnóstico de lo que es, la ética apunta hacia la transformación, trata de lo que puede ser de otra manera. También una narración.

*TÍTULO “Érase una vez en Anatolia” DIRECTOR Nuri Bilge Ceylan; GUIÓN Ebru Ceylan, Nuri Bilge Ceylan, Ercan Kesal; AÑO 2011; PAÍS Turquía; GÉNERO Thriller. Drama, Crimen; DURACIÓN 158 minutos; PREMIOS 2011: Festival de Cannes: Gran Premio del Jurado (Ex aequo), 2012: Premios del Cine Europeo: Nominada Mejor director y mejor fotografía, 2012: Independent Spirit Awards: Nominada a Mejor película extranjera.*

**Dal-Re, R.; Carné, X. y Gracia, D. (2013). *Luces y sombras en la investigación clínica*. Madrid: Triacastela; Fundació Víctor Grífols i Lucas. 592 págs.**

**Francisco J. de Abajo**

Unidad de Farmacología Clínica. Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Dpto. de Ciencias Biomédicas. Universidad de Alcalá



La investigación clínica es el motor de la medicina. Gracias a ella, enfermedades que hace poco eran intratables, hoy se pueden prevenir o curar. Pero avanzamos tanto y a tal velocidad que con frecuencia olvidamos hacer un alto para reflexionar sobre lo andado, aprender de los errores y desandar el camino si fuese necesario, buscar de nuevo el norte en la brújula y emprender con mayor seguridad la marcha. Este es el principio básico del caminante discreto y es, a mi juicio, la propuesta que nos hacen los Drs. Rafael Dal-Ré, Xavier Carné y Diego Gracia como directores del libro *Luces y sombras en la investigación clínica*, publicado por Triacastela dentro de su serie de Humanidades Médicas. Es el número 36 de dicha serie y se echaba de menos en ella un título que abordara de forma monográfica la cuestión de la investigación clínica. Este libro viene a llenar ese vacío y aplaudo, por tanto, la iniciativa. Los editores han contado para la ocasión con la ayuda de la Fundación Grífols que viene apoyando y promoviendo excelentes publicaciones en este ámbito, como recuerda Victoria Camps en el Prólogo.

A lo largo de sus casi 600 páginas y 26 capítulos, el libro pretende hacer un análisis crítico de la situación actual de la investigación clínica en sus vertientes metodológica, ética y reguladora, y con ello destacar las fortalezas, identificar las debilidades y proponer posibles soluciones. El propio título del libro sugiere claramente este objetivo y es, sin duda, un gran acierto. Para su elaboración los directores han contado con la colaboración de 43 destacados profesionales del mundo de la investigación clínica y la ética, así como con la contribución de un autor muy particular que, como él mismo dice, no es médico, no es investigador, pero es un protagonista destacado sin el cual la investigación carecería de sentido: *el paciente*. Todos ellos nos ayudan a tener una visión amplia y diversa de este complejo entramado.

Por alguna razón, los directores no han querido dotar al libro de una estructura interna que, por ejemplo, agrupara los capítulos en función de que abordaran aspectos más puramente metodológicos, éticos o reguladores. Es posible que algunos lectores echen esto en falta, pero también es verdad que no pocos capítulos permean los tres escenarios, y no hubiera sido fácil su clasificación.

En las últimas décadas se han incorporado novedades metodológicas que han modificado la perspectiva que teníamos de la investigación clínica. Por ejemplo, nuevos diseños para hacer la investigación más eficiente (vgr. diseños adaptativos, ensayos clínicos en conglomerados), nuevas aproximaciones para definir mejor la eficacia y la seguridad de los medicamentos (vgr. farmacogenética y farmacogenómica, biomarcadores y, en general, el papel cada vez más importante de los biobancos), nuevos enfoques para tratar de acercar la investigación a la práctica clínica (vgr. estudios de efectividad comparada), nuevas soluciones para afrontar la complejidad organizativa de la investigación (vgr. trabajo en red, como la iniciativa ECRIN en Europa (*European Clinical Research Infrastructures Network*), o nuevas herramientas para darle una mayor transparencia y credibilidad a las decisiones reguladoras (vgr. cuantificación de la relación beneficio-riesgo). Todas estas novedades metodológicas se recogen en distintos capítulos del libro. Pero también hay lugar para la reflexión crítica: ¿no hemos llegado demasiado lejos en la complejidad de los ensayos clínicos? ¿Se pueden simplificar manteniendo su calidad? En el libro se hacen propuestas que marcarán con seguridad el futuro del ensayo clínico. Resulta también muy oportuno el análisis que se hace sobre la terminación prematura de los ensayos clínicos, por razones diversas, una práctica demasiado frecuente a la que debería ponerse límites por la posibilidad muy real de introducir sesgos, como se ilustra con diversos ejemplos.

La investigación clínica no sólo ha progresado en sus aspectos metodológicos; también lo ha hecho, y de un modo considerable, en sus aspectos éticos y legales. Cuando el sujeto de investigación es el propio ser humano, dichos aspectos adquieren una importancia máxima. Pero esta consideración, como todo el mundo sabe, es una conquista relativamente reciente, de la última mitad del siglo XX. Antes, la preocupación por la ética de la investigación era escasa y la regulación de la misma prácticamente nula. La sociedad tenía otras preocupaciones y confiaba ciegamente en sus científicos. Como señala el Prof. Gracia en su excelente capítulo, al científico se le tenía por "persona moralmente intachable... situada más allá del bien y del mal". Esta concepción da un giro copernicano cuando la sociedad toma conciencia de los abusos que se pueden llegar a cometer en nombre de objetivos tan aparentemente nobles como "el bien de la sociedad", el "progreso social" o "la defensa del país". Poner freno a los abusos es el objetivo principal de las regulaciones que a partir de 1974 empiezan a propagarse por el mundo desarrollado. España no fue, en esta ocasión, ajena al cambio y relativamente pronto, en 1978, promulgó un real decreto que establecía dos requisitos fundamentales: la revisión del protocolo del estudio por parte de un Comité de Ensayos Clínicos (luego se llamaría Comité Ético de Investigación Clínica y hoy Comité de Ética de la Investigación) y la autorización administrativa. Después vendrían diversas leyes, reales decretos y ordenes ministeriales que cubren amplias áreas de la investigación biomédica y configuran la situación actual.

Es indiscutible que la regulación ha permitido hacer una investigación clínica de más calidad que nunca antes en la historia, y también que se respeten más que nunca los derechos y el bienestar de los participantes en investigación. En poco tiempo el cambio ha sido enorme y podemos estar orgullosos de lo conseguido. Los avances metodológicos y las mayores garantías de respeto por los sujetos son las luces de la investigación clínica. Pero la regulación ha introducido procedimientos administrativos complejos que han convertido la investigación clínica en un laberinto burocrático. Es una experiencia cotidiana la de muchos profesionales que tratan de hacer investigación, a veces para responder a preguntas sencillas pero importantes para su práctica clínica, y que desisten finalmente de llevarla a cabo cuando descubren atónitos el esfuerzo, tiempo y recursos que le tendrían que dedicar para salir airosos del laberinto. La sospecha del "control por el control" en muchas áreas de la investigación resulta ya insoslayable y esta situación requiere un cambio, un cierto retroceso del péndulo (que en tiempos estuvo, es verdad, en el extremo del abuso y ahora está claramente en el extremo opuesto del control excesivo) a una posición más centrada. Y el cambio que se precisa no es otro que el de adaptar la regulación al riesgo de los sujetos que participan en la investigación. Es de puro sentido común que cuando el participante en una investigación no corre un riesgo adicional al de la propia práctica clínica, el nivel de control y exigencia regulatoria debería ser menor que cuando la investigación entraña un riesgo evidente para el sujeto de investigación. Por tanto, en dichas investigaciones algunos procedimientos deberían eliminarse (seguro de responsabilidad civil específico, autorización administrativa), y otros relajarse (consentimiento informado, revisión por los comités de ética de investigación) y, por ahí, podrían (o deberían) ir los cambios legislativos en marcha en Europa y en España, como nos cuentan los responsables de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios en su capítulo (además de informarnos de otras novedades importantes como el Registro Español de Ensayos Clínicos).

Los complejos procesos burocráticos han tenido otro efecto pernicioso: han arrinconado la deliberación ética. Lo urgente (los trámites administrativos) apenas deja ya tiempo para lo importante (la deliberación ética). Esta cuestión es analizada críticamente en varios capítulos del libro: ¿no se está hurtando a los comités el tiempo y las energías que necesitan para afrontar una evaluación ética de más calado y de realizar un buen seguimiento a los estudios que más lo merecen? ¿Es, incluso, necesario que todos los estudios sean revisados por un comité?

Resulta evidente, por otra parte, que el consentimiento informado, uno de los pilares fundamentales, bien que no suficiente, de la ética de la investigación clínica, se ha ido desvirtuando con el paso del tiempo. Es ya muy generalizada la impresión de que se ha convertido en una suerte de contrato, que quizá defiende bien los intereses de los promotores, pero que ha perdido su esencia como proceso de información y comunicación que debe permitir al sujeto valorar, y aceptar en su caso, ser *parte activa* de la investigación (hay que recordarlo, una vez más: la investigación clínica no se hace *en* seres humanos sino *con* seres humanos). Son muy relevantes, en este sentido, los capítulos sobre el consentimiento informado, el papel de los comités y, de manera especial, los dos que se escriben desde la perspectiva de los pacientes, una voz a la que apenas se han prestado oídos y, sin embargo, tan crucial. Nos dan toda una lección de humanidad, incluyendo algunas posiciones comprensibles pero discutibles, como su rechazo sistemático al uso de placebo en el caso de enfermedades raras. Todas estas deficiencias constituyen las sombras de la



investigación, pero reconocerlas, como hace este libro, es el primer paso para disiparlas, con inteligencia, sentido ético y la participación de todos los interesados.

Como decía al comienzo, en el libro participan múltiples autores, muchos de ellos farmacólogos clínicos. No es casualidad; la evolución de la metodología, la regulación y la ética de la investigación clínica con medicamentos en España, está muy ligada al comienzo y desarrollo de la Farmacología Clínica como especialidad médica. Y todo indica que los farmacólogos clínicos seguirán jugando en el futuro un papel fundamental, por ejemplo a través de las unidades de investigación clínica que muchos hospitales han creado, y cuyo trabajo en red se está articulando mediante la plataforma SCReN (Spain Clinical Research European Network) para la realización de ensayos clínicos independientes, una de las iniciativas más sobresalientes de los últimos años en nuestro país, pero tan reciente que no ha dado tiempo a que fuera abordada en el libro.

Se podrá decir, para concluir, que hay aspectos metodológicos, éticos y reguladores que no se abordan en el libro, lo que sin duda será verdad porque no es un tratado sobre la materia, pero, a buen seguro, no decepcionará a quienes deseen una orientación práctica sobre los problemas y desafíos que plantea la investigación clínica moderna y quieran conocer por qué avenidas transcurrirán las posibles soluciones. A propósito de esta última observación, me viene a la memoria la crítica que un diario neoyorkino hizo a una famosa artista española, ¿recuerdan?: no canta, no baila, no se la pierdan. Tomando prestada la idea se podría decir de este libro: no es de metodología, no es de regulación, no se lo pierdan.

## Broyard, Anatole. (2013). *Ebrio de enfermedad*. Segovia: La uña RoTa. 184 págs

**José Lázaro**

Prof. de Humanidades Médicas. Universidad Autónoma de Madrid



Hay libros en que los paratextos añadidos por el editor pueden tener un efecto contraproducente. En el caso de *Ebrio de enfermedad* el problema está en la banda que lo rodea, bien visible en escaparates y mesas de novedades. Sobre un fondo morado, una frase llamativa: “Lo mejor que se ha escrito sobre la enfermedad desde Tolstoi hasta Susan Sontag” (Oliver Sacks).

Flaco favor le ha hecho Oliver Sacks a su amigo Anatole Broyard al escribir eso, pues crea así unas expectativas que no son fáciles de cumplir. ¿Quién podría resistirse a semejante afirmación, firmada, además, por una celebridad? El problema, aparte de que Broyard no es Tolstoi, es que *La muerte de Ivan Illich* es un libro coherente, sistemático, con un principio y un final, así como una elaboración cuidadosa, lo que sin duda contribuyó a convertirlo en una obra maestra. Nada de eso se encuentra en la obra póstuma de Anatole Broyard. Y es una pena porque, si se prescindiera del anuncio, el volumen que encierra resulta muy interesante.

Tras haber sido librero en Greenwich Village, Broyard se hizo escritor, crítico literario, editor del *New York Times*... Se han discutido mucho sus orígenes raciales, pues descendía de negros que habían sido colonos en Louisiana antes de la Guerra Civil, pero él ignoró olímpicamente ese asunto y no hay en el libro reseñado (ni, al parecer, en muchos otros escritos suyos) alusión alguna a cuestiones raciales.

Entendía las reseñas de los libros como ejercicios de seducción y sus superiores lo consideraban el mejor en ese aspecto. Murió en 1990 a raíz de un cáncer de próstata diagnosticado el año anterior.

Desde el momento del diagnóstico hasta su muerte no dejó de hacer anotaciones sobre sus experiencias y reflexiones, recopiladas todas ellas, de forma póstuma, en este volumen. Y ese es precisamente el problema. Como ya ha insinuado [Wendell Ricketts](#), a este libro no sólo le falta un hervor: es que le falta todo el proceso de cocción, pues se limita a presentar los ingredientes del banquete, unos al lado de otros, sin la menor indicación de cómo hay que combinarlos, sazonarlos, a qué temperatura cocinarlos ni nada de nada. El lector nunca tiene la sensación de estar en

un restaurante porque lo cierto es que está en la despensa, no llega a entrar siquiera en la cocina. Y eso hace más desafortunada la comparación con Tolstoi, que si por algo se caracterizaba era por la minuciosa perfección de sus mejores obras.

El volumen se abre con el mencionado prólogo de Oliver Sacks que, junto a los habituales elogios entusiastas al amigo muerto, señala con agudeza las claves más estimulantes del volumen: cómo el diagnóstico fatal provocó en Anatole Broyard un chorro de energía interna, una sensación de estar “ebrio de enfermedad” que le empujó a luchar contra el cáncer pero también a relatar lo que ocurría con una desinhibición insolente, provocadora. Ahí detecta ya Sacks un fenómeno fascinante que luego el libro repetirá y demostrará a cada página: “el ser humano, cuando enferma, necesita convertirse en narrador, fraguar un relato o una metáfora de su enfermedad”. La narración como respuesta natural, casi espontánea, a la vivencia de la enfermedad (y probablemente a todas las vivencias clave de la existencia humana). Y con una libertad, con una desinhibición catártica que muchas veces no podemos permitirnos en nuestra vida social y laboral, pero que es perfectamente aceptable en un condenado a muerte que ya no tiene mucho que perder. Igual que a veces se observa una especie de síndrome de desinhibición en los jubilados, es lógico que aparezca incluso con más intensidad en los enfermos desahuciados: o lo digo ahora o nunca, para qué reprimirse, fuera el pudor, venga el gustazo de decirlo todo. En la nota en que explica la forma en que recopiló los textos del libro tras la muerte de Broyard, su viuda Alexandra va aun más lejos y afirma que en los momentos de mayor entusiasmo literario él parecía realmente creer que la intensidad de su escritura podría llegar a vencer a la muerte: “Una enfermedad grave le llena a uno de adrenalina y lo lleva a sentirse muy agudo” (p. 27).

Durante su estancia en el hospital, el autor lee o relee novelas y ensayos sobre la experiencia de enfermar y sobre la aproximación a la muerte. Varios de los capítulos se componen de sus notas de lectura que, como suele ocurrir con los autores anglosajones, a nosotros nos llaman la atención por el universo cultural que reflejan: grandes clásicos universales por todos conocidos (Mann, Kafka, Tolstoi, Lowry...), gran cantidad de escritores angloamericanos, parte de los cuales han sido traducidos al español (Sontag, Sacks...) y otros (muchos) no, así como una ignorancia total de la inmensa mayor parte de la literatura “continental” clásica y actual (que no ha sido traducida al inglés). Nada nuevo en este aspecto.

Entre las notas de lectura, y sobre todo después de ellas, van apareciendo las observaciones y reflexiones personales del autor sobre lo que le va ocurriendo y entonces el texto gana mucho interés:

Cuando varios médicos me introdujeron a la fuerza los aparatos de examen por el canal de la uretra, descubrí que me aliviaba mucho que relatasen qué es lo que estaban haciendo. Sus charlas traducían o humanizaban el proceso. Me preparaban, me daban fuerzas, de alguna manera me consolaban. Cualquier cosa es mejor que ese espanto de sufrir en silencio. (...). Así como un novelista convierte su angustia en relato o novela con el fin de estar en condiciones de controlarla al menos hasta cierto punto, una persona enferma puede hacer, a partir de su enfermedad un relato, una narración, como medio para tratar de desintoxicarla. Al principio me inventaba microrrelatos. La metáfora era uno de mis síntomas. (pp. 42-6).

E invirtiendo la perspectiva, el enfermo se ve a sí mismo como un relato dirigido a su médico, que tendrá que ser un buen relato si quiere compensar los cuidados que recibe, pero no sólo por agradecimiento y justicia retributiva, sino también por interés propio: “Si un paciente cuenta con que un médico se interese por él, más le vale tratar de ser interesante. (...) Nunca me las doy de enfermo. Un quejica no tiene atractivo alguno.” (p. 74). El enfermo no quiere ser uno más, quiere ser especial a los ojos del médico divinizado que le atiende y ha de esforzarse para conseguirlo: “Proust dijo que su médico no había tenido en cuenta el hecho de que él leía a Shakespeare. Eso, al fin y al cabo, formaba parte de su enfermedad.” (p. 77) “Todo paciente invita al médico a combinar los papeles de sacerdote, filósofo, poeta, amante. Cuenta con que el médico evalúe su vida entera como si fuera un biógrafo. El enfermo pide demasiado.” (p. 85).

Otro gran tema de sus apuntes (como era de esperar) es la forma en que el personal médico lo trata (“Es como si hablasen con un niño, y mi deseo es que no lo hagan más”, p. 46). Uno de los capítulos más originales se titula “El paciente examina al médico”. Partiendo de sus escasas experiencias anteriores como enfermo, Broyard va describiendo a cada uno de los médicos que le atienden: observa lo que hacen y lo que dicen, intuye lo que esas observaciones le permiten intuir, imagina lo que no tiene datos para conocer sobre ellos, especula sobre lo que son y fantasea sobre lo que le gustaría que fuesen: “Me di cuenta de que deseaba que mi médico tuviera magia, además de tener capacidad médica. Eso sería como tener un médico de la suerte.” (p. 66). Sabe perfectamente que esas divagaciones son fantasías provocadas por los sentimientos que la enfermedad ha despertado, las distingue sin muchas dificultades de la realidad objetiva, mas no por ello deja de recrearlas, analizarlas y, sobre todo, narrarlas:

Para un médico típico, mi enfermedad es un incidente rutinario que se encuentra en su ronda, mientras que para mí es la crisis de mi vida. Me sentiría mejor si tuviese un médico que al menos percibiera esta incongruencia. No le pido que me ame; de hecho creo que el papel del amor está sumamente exagerado en muchos de los escritores que se han ocupado de la enfermedad. Los enfermos pueden acabar hartos de un amor que hay que comprar para la ocasión, como las flores o los caramelos que se llevan al hospital. (p. 72).

Pero esta sensibilidad especial que el enfermo desarrolla hacia el modo en que le trata el personal sanitario se extiende también a sus familiares y amigos cuando le visitan. En su diario anota Broyard que es importante para el enfermo cuidarse, asearse, resistirse a la desidia, entre otras razones para evitar que los amigos, al visitarle, sean excesivamente falsos: a veces intentan ser chistosos y no logran disimular su seriedad, quieren hacer un gesto cariñoso y resulta grotesco, intentan dar ánimo y provocan rechazo. Es muy difícil para ellos mantener la naturalidad que el enfermo desearía para que no le subrayasen su condición de enfermo.

El texto más largo del volumen no es un ensayo ni está escrito después del diagnóstico: es un relato que Broyard había publicado años antes, contando la experiencia de la muerte de su padre. Elogiado, entre otros muchos, por Philip Roth, se titula “Lo que dijo la cistoscopia”. Ubicado al final del libro, supone un cambio de perspectiva y de estilo: en lugar de hacer introspección, el narrador está observando la enfermedad paterna desde fuera; en lugar de reflexión, el texto tiene la libertad, la amenidad y la fuerza de un excelente relato que no necesita explicar las cosas porque

sabe narrarlas de un modo que se muestran a sí mismas. Aunque eso sí, con un margen de ambigüedad y una libertad de interpretación bastante mayor de la que requiere (y permite) el ensayo.

Un hombre inteligente y culto puesto en una situación límite observa, medita y escribe los acontecimientos y vivencias decisivas por las que está pasando. Por desgracia la muerte no le da tiempo de elaborar un libro cuidado con sus anotaciones. Su viuda y sus amigos deciden publicarlas como él las dejó, que es sin duda lo mejor que se puede hacer en estos casos, pues el material tiene interés más que suficiente para ello. El vendedor del volumen intenta engañar a sus clientes haciendo pasar por una obra acabada lo que es un buen borrador sin elaborar. Los comentarios y las citas aquí recogidas intentan transmitir al eventual lector el atractivo y las limitaciones de este volumen nada desdeñable que sin duda interesará a cuantos sean sensibles a la vivencia de la enfermedad.

**Navío Acosta, M. y Ventura Faci, T. (2014). *Manual de Consulta en Valoración de la Capacidad*. Madrid: Editorial Médica Panamericana. 84 págs.**

**Carlos Pose**

Departamento de Filosofía. ITC. Santiago de Compostela

### **Normalidad y anomalía**

Desde que la autonomía se introdujera en medicina como el derecho de todo ser humano de edad adulta y sano juicio a determinar lo que debe hacer con su vida y con su cuerpo, y los distintos Estados, consecuentemente, tuvieron que incorporar este principio en sus respectivas legislaciones mediante el llamado “consentimiento informado”, todo profesional de la salud tiene que utilizar criterios de evaluación de la capacidad del paciente para tomar decisiones. Tanto la práctica como la investigación clínicas no se entienden hoy sin este recurso a la evaluación de la capacidad. Esta evaluación siempre ha sido compleja y en la actualidad muchas decisiones están todavía lejos de tomarse correctamente. La razón es que hoy sabemos que la capacidad no es una disposición que deba evaluarse de modo independiente al contenido de cada decisión. La capacidad tan sólo es capacidad para algo, y si no se tiene en cuenta tanto el contenido como la complejidad de la decisión, cualquier evaluación de la capacidad acabará teniendo un valor relativo.

La obra de Mercedes Navío y Tirso Ventura, *Manual de Consulta en Valoración de la Capacidad* que acaba de ofrecerse a los lectores viene a implementar un espacio, el de la valoración de la capacidad, que todo profesional de la salud estimará como útil. Y digo todo profesional de la salud, porque como los autores se encargan de afirmar en la obra, la valoración de la capacidad es algo que debe saber hacer todo profesional de la salud, y no sólo el profesional especializado en psiquiatría. En este sentido, la obra está orientada a servir de ayuda a todo el conjunto de profesionales de la salud que se vean en el trance, por lo demás habitual, de tener que realizar una valoración de la capacidad de un paciente o de cualquier persona involucrada en un acto clínico. Y si tal objetivo se persigue de modo encomiable, no hay más remedio que calificar este hecho, por paradójico que parezca, de normalidad y anomalía. Empezaré por lo que considero normalidad, que coincide además con lo que los autores de esta obra han querido plasmar en ella.

La obra se divide en cuatro partes o bloques temáticos, y cada una de ellas contiene uno o varios capítulos. La primera parte, “La evaluación de la capacidad: tarea esencial en el consentimiento”, constituye en sí misma un único capítulo que firman los dos editores de la obra, Mercedes Navío y Tirso Ventura. En él, tras una breve historia de la relación clínica con el objeto de subrayar los cambios producidos en medicina debidos a la introducción del respeto de la autonomía del paciente, analizan el tema del consentimiento informado tanto en su perspectiva jurídica como ética. La valoración de la capacidad suele fundarse en la teoría general del

consentimiento informado y, en última instancia, en el principio de autonomía. Como escriben los autores, la tarea del profesional de la salud “en la evaluación de la capacidad es la de respetar y defender la libertad del paciente que está capacitado para tomar decisiones sanitarias y la de proteger y cuidar al paciente con deterioro en esta capacidad.” (p. 11). Aunque esta evaluación puede ser implícita en decisiones clínicas habituales o que no entrañan riesgo, los autores también indican que “la evaluación explícita de la capacidad de los pacientes resulta fundamental por dos motivos básicos: 1) Porque es necesario velar por la seguridad de los pacientes a la hora de tomar decisiones, sobre todo si entrañan un riesgo clínico importante. 2) Porque las alteraciones en la capacidad para tomar decisiones pueden ser un indicador de que algo “no va bien” en el paciente y disparar la necesidad de hacer diagnósticos diferenciales.” (p. 8). Los autores abordan, además, los distintos criterios o requisitos que otorgan capacidad a un paciente, incluso los criterios formulados por Appelbaum y Grisso, conocidos entre los profesionales de la salud por la difundida herramienta de evaluación de la capacidad (*MacCAT-T: MacArthur Competence Assessment Tool For Treatment*); cuándo, a modo de ejemplo, se debe evaluar la capacidad en psiquiatría; etc. Finalmente cabe añadir que, aunque los autores presentan en un epígrafe la bioética y el derecho como “dos tareas diferentes y complementarias” (p. 5), se deslizan sobre el tema y acaban definiendo la capacidad únicamente en términos de consentimiento informado, es decir, “como la habilidad de comprender la información relevante a una decisión y de apreciar las consecuencias razonablemente previsibles que se derivan de la decisión o de la carencia de la decisión.” (p. 8). Este hecho sorprendente no es más que consecuencia de la idea, tan extendida en bioética, de que la autonomía en decisiones clínicas se reduce a la aplicación del consentimiento informado. Lo que en el fondo estaríamos evaluando cuando valoramos la capacidad no sería, por lo tanto, la capacidad ética sino jurídica de los pacientes, es decir, aquella que concuerda con los criterios del consentimiento informado y que además define la ley.

La segunda parte, “Instrumentos para evaluar la capacidad”, contiene dos capítulos. El primero de ellos, cuyos autores son Ignacio Álvarez y Ernesto J. Verdura, se titula “Consentimiento informado. Valoración de la capacidad para elegir tratamiento. MacCAT-T”, y en él se ocupan del análisis pormenorizado del consentimiento informado, de sus elementos (información, no coacción, capacidad), de las habilidades básicas de la toma de decisiones (comprensión, apreciación, razonamiento, expresión de una elección), cuándo valorar la capacidad, cómo valorar la capacidad, etc. Por otro lado, los autores dedican la última parte del capítulo a la descripción detallada de un instrumento para la evaluación de la capacidad, el arriba señalado MacCAT-T y su utilización en la toma de decisiones clínica. El segundo capítulo, esta vez firmado por Beatriz Baón y titulado “Valoración de la capacidad en investigación. MacCAT-CR”, continúa con la exposición de la evaluación de la capacidad, esta vez de la capacidad en investigación, que siguiendo a Appelbaum y Grisso (*MacCAT-CR*) define como la idoneidad psíquica o mental de los sujetos “para decidir si participar o no en un proyecto de investigación. Se entiende como la habilidad de comprender la información relevante de un proyecto de investigación, de apreciar las consecuencias razonablemente previsibles que se derivan de la decisión de participar o no en el mismo y de comunicar la elección.” (p. 25). La autora inicia el capítulo con el análisis de seis elementos a la hora de establecer el marco teórico en el que encuadrar la valoración de la capacidad en investigación, pasando a detenerse después en la descripción de la herramienta de evaluación de la capacidad en

investigación, esto es, el MacCAT-CR (*MacArthur Clinical Assessment Tool in Clinical Research*). Al contrario que en el capítulo anterior, la autora añade dos tablas, una sobre los “criterios, subcriterios y puntuación en la herramienta MacCAT-CR” (p. 29), y otra como “ejemplo de preguntas adaptadas a la información de un proyecto de investigación en la herramienta MacCAT-CR.” (p. 31).

La tercera parte, probablemente la más compleja de todas, da cuenta de la valoración de la capacidad en pacientes con un estado o una patología concreta. De ahí que se titule “Situaciones clínicas especiales”. La primera de esas situaciones, a la que se dedica el primer capítulo, escrito por Jorge Vidal y Ernesto J. Verdura, es la que se refiere, tal y como versa el título, a “La capacidad del menor maduro. Desarrollo moral. Contexto ético-legal de la relación médico-paciente con adolescentes”. Este siempre ha sido un tema controvertido y ninguna legislación ha podido resolver de modo satisfactorio este problema. Las sociedades, que funcionan más con criterios de utilidad práctica que de principios generales, han ido evolucionando en este terreno, lo cual ha planteado y sigue planteando ciertos conflictos entre los criterios de valoración de la capacidad desde el punto de vista moral y desde el punto de vista legal. En el editorial del anterior número de EIDON el Prof. Gracia pudo escribir que “en el caso del menor de edad se invierte la carga de la prueba, de forma que al menor se le presume inmaduro y el peso de la prueba cae del lado de quien busque respetar su madurez. Lo cual significa que sólo se planteará este problema quien intente ser cuidadoso con el paciente y pretenda respetar su autonomía. Eso es lo que hace del tema del menor maduro un asunto de tanta importancia ética y jurídica. En este campo, sorprendentemente, resulta más sencillo hacer las cosas mal que buscar hacerlas bien. Toda una paradoja.” De ahí que los autores de este capítulo se esfuercen con razón por encontrar las raíces de la autonomía moral apelando, primero, a las distintas fundamentaciones éticas, y después, a los resultados que la psicología del desarrollo moral nos ha proporcionado. Lo que ocurre es que los autores tropiezan, como ya sucedía en el primer capítulo, con la dificultad de atrapar el sentido de la autonomía moral en el análisis de la conciencia de la libertad/responsabilidad. En un largo párrafo afirman: “El hombre está ineludiblemente abocado a decidir entre una amplia gama de posibles respuestas que tienen consecuencias. Libertad y responsabilidad son, por tanto, cualidades esenciales de su naturaleza, le convierten en un ser esencialmente ético y son los elementos generadores del juicio y la conciencia morales. Un desarrollo óptimo de estas condiciones definiría teóricamente el concepto de autonomía moral. Es decir, comportamiento del individuo según sus propias creencias y valores, con decisión independiente de las circunstancias. Los actos morales son, en consecuencia, actos humanos, voluntarios, que podemos o no realizar, en función de normas y criterios previamente asumidos. En esta elección están presentes el motivo, el fin, los medios y las consecuencias, que son los aspectos que se deben considerar a la hora de realizar un juicio moral. La conciencia moral es, así, conciencia de la libertad y de que no todas las opciones son igualmente valiosas. Una forma de conocimiento dirigido a reconocer aquello que tenderíamos a repetir y lo que tendríamos que evitar.” (p. 35-36). Sin embargo, esta identificación apresurada entre conciencia (libertad y responsabilidad) y autonomía moral no es del todo exacta. En el aludido “Editorial” de EIDON 41, el Prof. Gracia escribía de nuevo: “La autonomía moral consiste, según nos enseñó Kant, en la capacidad del ser humano de actuar por el único móvil moral que existe, el deber, el cumplimiento del deber, con independencia de cualquier otro, el interés, la comodidad, el lucro, el bienestar, la felicidad, etc. De ahí que a todos estos móviles Kant les



calificara de heterónomos. Ahora bien, si la ética va de esto, si tal es su definición, resulta que la mayor parte de las personas no actúan – o no actuamos – por motivos estrictamente morales, es decir, no somos moralmente autónomos. Lo cual es tanto como decir que tampoco somos maduros, si la madurez se entiende en sentido propio de la ética. Lo cual nos lleva a una nueva paradoja. El Derecho tiene por maduros, capaces y autónomos a seres humanos que desde el punto de vista de la ética no lo son. Actúan, diría Kohlberg, por motivos ‘convencionales’, pero no han conseguido alcanzar la verdadera madurez moral, aquella que se da, y no siempre, en la fase posconvencional.” ¿Qué se deduce de todo esto? Por lo menos, que la autonomía moral significa actuar por deber. Y como este deber es fruto de una experiencia moral, se trata de un deber individual, o lo que es lo mismo, un deber de conciencia. Ahora bien, si todos los deberes fueran individuales, la ética tendría muy limitado su campo de estudio. Sucede lo contrario, la ética se encarga de modo más apremiante de los deberes para con los otros que de los deberes para con uno mismo, o por lo menos son esos los que necesita justificar ante los demás. Por eso la autonomía moral, que empieza por ser la conciencia del deber individual, tan sólo puede consagrarse como tal elevándose a lo que es deber universal. Dicho de otro modo, sólo en la persona madura, capaz y autónoma coincide el deber individual y el deber universal. Visto así, la empresa de alcanzar la autonomía moral es compleja, y de hecho muchos procedimientos de toma de decisiones, entre los que se incluyen preferentemente los procedimientos deliberativos, no tienen por objeto más que intentar pasar de los deberes individuales, ideales, a los deberes universales y concretos. El universal concreto: he aquí el problema de la autonomía moral, que ya se expresó en Aristóteles mediante el término *phrónesis* o sabiduría práctica y que constituyó nuevamente la clave de bóveda de las éticas de la responsabilidad elaboradas a lo largo del siglo XX. A partir de aquí los autores exponen el contexto ético-legal de la relación médico-paciente con adolescentes según el marco legislativo al que se hace referencia la Ley de Autonomía del Paciente, Ley 41/2002, reforzada con la Ley 44/2003, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, la Ley 55/2003, del Estatuto Marco del Personal de los Servicios de Salud, y la modificada Ley 41/2002 en relación con el aborto por el Boletín Oficial del Estado, número 55, de 4 de marzo de 2010. Es sabido que en la Ley 41/2002 se dice que en el caso de aborto, ensayos clínicos y reproducción asistida rige la mayoría de edad de los 18 años, mientras que en la Ley de marzo de 2010 se decía que “en el caso de las mujeres de 16 y 17 años, el consentimiento para la interrupción voluntaria del embarazo les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad. Al menos uno de los representantes legales, padre o madre, personas con patria potestad o tutores de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informado de la decisión de la mujer. Se prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que esto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo”. Se trata de uno de los temas que sigue provocando desencuentros, igual que el hecho de que los niños o adolescentes hayan estado excluidos de toda investigación clínica debido a su supuesta falta de capacidad, lo que ha redundado en un perjuicio para este colectivo de personas. Por último, el capítulo se cierra con un breve apunte sobre conflicto de intereses entre padres e hijos (salud reproductiva, contracepción de emergencia, etc.) y el secreto profesional. El segundo capítulo de esta tercera parte, cuya autora es Julia Fernández, es sin duda el más extenso y sugestivo de toda la obra. En él se trata de “La capacidad en cuidados paliativos” en sus distintos aspectos: información, limitación

del esfuerzo terapéutico, sedación terminal, voluntades anticipadas, etc. Es bien conocido que los estados finales de una enfermedad llevan a los pacientes a una situación que viven con una preocupación y angustia que puede mermar su capacidad para decidir qué es lo más beneficioso desde el punto de vista de su calidad de vida. En este sentido la evaluación de la capacidad del paciente tiene que hacerse en relación a sus objetivos terapéuticos, con el matiz de que aquí la valoración de la capacidad ha de realizarse, debido a la evolución de la enfermedad, cada vez que se replanteen nuevos objetivos de cuidado, y con el máximo acuerdo de todo el equipo médico.

La cuarta parte se ocupa de los “Aspectos legales de la capacidad” y contiene, nuevamente, dos capítulos. El primero, cuyos autores son Mercedes Navío y José Manuel Maza, se titula “La capacidad en el ámbito civil. Ingresos y tratamientos involuntarios por trastorno psíquico”. En él se abordan con solvencia, de modo general y práctico, problemas como el internamiento psiquiátrico voluntario e involuntario, el tratamiento involuntario, la capacidad en orden al alta voluntaria; también el proceso de incapacidad civil: las causas psíquicas de incapacitación, la incapacitación del menor, el procedimiento de incapacitación; y, finalmente, la reintegración de la capacidad y la curatela. En este capítulo se excluye, por lo tanto, todo lo relacionado con la capacidad necesaria para prestar válidamente un “consentimiento informado” en relación con un determinado tratamiento terapéutico, ya incluido en un capítulo anterior de este manual. El segundo capítulo de la cuarta parte, a cargo nuevamente de José Manuel Maza y Mercedes Navío, tiene por objeto el análisis de “La capacidad en el ámbito penal”. Aquí los autores, conscientes de la mayor relevancia de la opinión del psiquiatra en el ámbito del Derecho Penal, examinan de un modo claro y comprensible el significado y contenido de las diferentes materias que requieren de la información que la ciencia psiquiátrica puede prestar a los profesionales del Derecho: “1) la ‘capacidad de culpa’ (‘imputabilidad’) del autor del hecho descrito como delito, que le hace merecedor del castigo; 2) la ‘incapacidad’ de algunas víctimas de delitos que conlleva, en algunos casos, un tratamiento punitivo especial y agravado para el agente delictivo; 3) la ‘capacidad’ del penado para comprender el sentido de la pena privativa de libertad que se encuentra cumpliendo; y 4) la ‘capacidad procesal’ del acusado para participar en el procedimiento como verdadero sujeto de derechos, esencialmente el de defensa procesal.” (p. 73).

Hasta aquí la normalidad. ¿Dónde está la anomalía? Uno de los editores de esta obra escribe en el Prefacio que “la valoración de capacidad es una función que la Ley Básica de Autonomía del Paciente (41/2002) atribuye al médico responsable del paciente, cualquiera que sea su especialidad, y en su caso al médico de atención primaria. Con mucha frecuencia nos consultan a los psiquiatras, sobre todo ante decisiones complejas cada vez más frecuentes en torno a la negativa a tratamiento en diversas circunstancias (el final de la vida, conductas de riesgo, evidencia de autoabandono, cuidados paliativos, cáncer, UVI, esclerosis lateral amiotrófica, demencias-psicogeriatría, psiquiatría infantil, patología psiquiátrica, trasplantes, ámbito jurídico-penitenciario e investigación, etc.)” (p. 7). Se trata muy probablemente de una de las motivaciones externas que han animado a los editores de este *Manual de valoración de la capacidad* a emprender este proyecto. Ahora bien, esta situación no puede calificarse más que de pura anomalía. Sin duda la dificultad tradicional del profesional de la salud de evaluar la capacidad de un paciente hunde sus raíces en el hecho de que el respeto de la autonomía del paciente procede de una tradición ajena

a la propia medicina, pero lo extraño es que en la medicina actual siga siendo una de las asignaturas pendientes que impide la mejora de la calidad asistencial. En general, muchos profesionales de la salud siguen prestando poca atención a la elaboración de la historia de valores del paciente, y centran todo su saber en la confección de los hechos clínicos. Lo grave está en que entre esos valores se encuentra, en la mayor parte de los casos de conflicto, el de la autonomía o capacidad del paciente para decidir sobre su vida, su salud, su cuerpo y su sexualidad. Y esto es verdad tanto en el menor maduro como en el paciente adulto y en el enfermo terminal. Habría que decir que muchos profesionales de la salud siguen desconfiando de ciertas decisiones de los pacientes, lo cual no puede deberse más que a dos razones: una, a que los consideran por lo general incapaces para tomar decisiones clínicas; dos, a que en situaciones complejas desconoce si son o no capaces. Como la primera opción es absurda, parece lógico pensar, como insinúa uno de los editores de esta obra, que muchos profesionales de la salud poseen un déficit de conocimiento en la gestión de algunos valores, o quizá de muchos valores, pero sobre todo de un valor: el de la autonomía. Ahora bien, el origen de este déficit no pertenece en sí mismo al campo de la Psiquiatría ni al del Derecho, sino tal vez al de la Ética, que se ocupa, entre otras cosas, de la identificación, análisis y realización de valores, y, por lo tanto, de la resolución de los conflictos de valores en la práctica clínica. En este sentido, la opción preferencial por los hechos clínicos que desde hace muchos años viene abrazando la ciencia médica, en detrimento del mundo de los valores, encuentra aquí síntomas de aberración estimativa. Lo cual tiene un interés especial en el tema que aquí aborda este *Manual de Consulta en Valoración de la Capacidad*, porque en esta valoración no intervienen sólo los hechos del paciente, sino también sus valores.

## Agenda de Actividades

### Actualizaciones en Bioética, 4ª Edición, Primavera 2015

Calendario:

1. Primera sesión: 7 de febrero
2. Segunda sesión: 14 de marzo
3. Tercera sesión: 11 de abril
4. Cuarta sesión: 9 de mayo

[\[Más Información\]](#)

### Título Propio Experto en Bioética, 2015

**3<sup>er</sup> Módulo: Deliberación y responsabilidad morales**

**Campus virtual: 2 de febrero-19 de abril, 2015**

**Semana presencial: 20-24 de abril, 2015**

**4<sup>o</sup> Módulo: Justicia sanitaria y distribución de recursos**

**Campus virtual: 1 de junio-31 de julio, 2015**

**Semana presencial: 7-11 de septiembre, 2015**

Este programa lo realiza la Fundación de Ciencias de la Salud en colaboración con la Universidad a Distancia de Madrid UDIMA. [\[Más Información\]](#)

**Madrid, 21 – 25 septiembre 2015**

**3ª Edición: Aprendiendo a Enseñar: Curso de Formación para Formadores en Bioética**

Curso dirigido a personas con responsabilidades de formación o docencia en el área de la bioética. Su objetivo es dotar a los participantes de las herramientas, técnicas y habilidades que puedan ser de utilidad a quienes intervienen en procesos de formación y docencia.

**Comunicación y Salud. Cómo Comunicar Malas Noticias**

**Curso *online***

El curso Comunicar Malas Noticias *on line* es un programa de formación cuyo objetivo es el trabajo práctico y la adquisición de técnicas, habilidades y metodologías para la comunicación de malas noticias en el ámbito sanitario, a fin de mejorar la calidad de la práctica clínica. La modalidad del curso *on line* proporciona al alumno la facilidad de elegir el lugar de trabajo y el horario más adecuado para él. [\[Más Información\]](#)