



Editorial

Bioética y bioderecho. **Diego Gracia**1

A Fondo

- ¿Qué pasará cuando esté muriendo? Reflexiones éticas sobre la percepción de los niños terminales frente a su propia muerte. **Claudia Villalobos Morales**3
- Y de nuevo el tratamiento ambulatorio involuntario. Una defensa de su aplicabilidad. **Sergio Ramos Pozón**10
- Vida, ética y deontología médica: aclarando conceptos. **Antonio Blanco Mercadé** 23
- Prevención de la infección asociada a la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal en niños. De la acción técnica quirúrgica a la acción ética quirúrgica. **Dulce María Espinoza Díaz**.....33
- Una vida tras la búsqueda de lo bueno: Daniel Callahan. **Carlos Pose**..... 46

En Persona

Entrevista a Henk ten Have. **Diego Gracia**56

Deliberando

Caso clínico: fecundación *post mortem*. **Rocío Núñez**75

La opinión del experto

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) en España y las distintas caras de su impacto social: un documento multidisciplinar de opinión. **Emilio Bouza, Esteban Palomo et al.**80

Hemos Leído

Domingo García Marzá, José Félix Lorenzo Aguilar, Emilio Martínez Navarro y Juan Carlos Siurana Aparisi (Eds.). (2018). *Ética y Filosofía Política: Homenaje a Adela Cortina*. Madrid: Tecnos. **Helio Carpintero**.....**121**

Ken Daniels (2004). *Building a family with the assistance of donor insemination*. Dunmore Press Ltd. **Rocío Núñez**..... **126**

Lydia Feito Grande (2019). *Neuroética: Cómo hace juicios morales nuestro cerebro*. Madrid: Plaza y Valdés. **Diego Gracia y Juan José Martínez Jambrina**.....**130**

Agenda de actividades

Agenda de actividades 2020. **Fundación de Ciencias de la Salud** **134**

BIOÉTICA Y BIODERECHO

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Hoy se ha convertido en tópico hermanar ambos términos. A fin de cuentas, la ética y el derecho son los dos sistemas normativos de que dispone toda sociedad. Las diferencias entre uno y otro, por lo demás, no acaban de estar claras. En una sociedad perfecta parece que debieran coincidir. De hecho, así pensó gran parte de la cultura occidental, desde sus mismos orígenes en la antigua Grecia. Lo que la razón dicta como correcto o incorrecto, eso es lo que debería convertirse en ley. El Derecho “natural” se expresaría así como Derecho “positivo”. Esto explica que en algunos idiomas, como el inglés, una misma palabra, *right*, sirva para designar tanto lo éticamente correcto como lo jurídicamente justo. Así ha venido pensando la cultura occidental desde que el naturalismo estoico hizo sentir su influjo en los jurisconsultos romanos. Y el Derecho romano ha sido la matriz del derecho positivo propio de los países descendientes del gran Imperio romano.

En el llamado “iusnaturalismo”, todo es derecho. Está, en primer lugar, el derecho natural, que para esta corriente es el nombre propio de la ética. Y de él dimana el único derecho positivo que cabe considerar legítimo. De donde resulta que ética y derecho acaban fundiéndose hasta confundirse. En la cultura occidental, a partir de Roma, la ética no la han hecho los filósofos sino los jurisconsultos y canonistas. En el mundo católico, esa tradición se ha mantenido hasta, cuando menos, mediado el siglo XX.

Pero en el mundo moderno tal modo de pensar y proceder no podía resultar incólume. Entre otras razones, porque las guerras de religión modernas habían hecho nacer un fenómeno nuevo, el “pluralismo”. El pluralismo lo es siempre de valores. Hay personas con diferentes códigos éticos, y todas reclaman respeto. Del monismo se pasa al pluralismo, y de la intolerancia al respeto. Se impone el código múltiple, frente al anterior código único. La ley positiva deberá proteger esa pluralidad, con lo cual habrá de ser también plural. *Cuius regio eius religio*. Empieza a tambalearse la vieja teoría del derecho natural homogéneo y universal. Y la ética cobra autonomía respecto del derecho. El representante paradigmático de esta nueva situación fue Kant. La ética es interna, dice, en tanto que el derecho sólo obliga externamente, a cumplir con la sanción en caso de incumplimiento. El principio de la moralidad es otro, el “deber”, *Pflicht*. En una situación ideal, ética y derecho coincidirían, porque éste consistiría en la positivización de los deberes dictados por la ética. Pero en las sociedades históricas eso no es así. Vivimos aún de modo casi salvaje, en “estado de naturaleza”. Todavía no hemos llegado a la “sociedad cosmopolita”.

En la época del pluralismo ya no resultaba posible basarlo todo en el viejo derecho natural. La legitimidad debía venir del procedimiento, el que las leyes estuvieran

elaboradas por parlamentos representativos de la soberanía popular. Muerto el derecho natural, cobró vida el derecho positivo. La razón dictará a los parlamentarios las leyes que tienen que aprobar, que, obviamente, no tendrán por qué coincidir en los distintos lugares de la tierra. La diversidad enriquece. Y un principio moral básico de la modernidad es el respeto de las diferencias.

Así pensó, más o menos, el siglo XIX. En el XX las cosas empezaron a torcerse. Comenzó con una guerra, la que llamaron Gran Guerra, que muchos vieron como la tumba de los ideales decimonónicos. En vez de conducirnos al mundo feliz, se había desatado el poder de todas las furias. Era preciso dar un golpe de timón. Y vinieron los totalitarismos, dispuestos a remediar la molicie del parlamentarismo decimonónico. Ahí debía estar la solución. Los hubo azules y rojos. Y de nuevo la sorpresa de una guerra que por primera vez en la historia hubo que calificar de mundial. Otra decepción, esta aún mayor que la anterior. Si algo quedó claro tras ella fue que el puro iuspositivismo no conducía a nada bueno. ¿Qué hacer, retornar al viejo iusnaturalismo? ¿O dar con una vía intermedia que hiciera de puente entre ética y derecho? Al menos desde la época de Locke había ido tomando cuerpo la doctrina de los “derechos humanos”. ¿Por qué no hacer una Declaración Universal de Derechos Humanos, que sirviera de marco a todo el derecho positivo? Y así lo aprobó la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948. No cualquier derecho positivo es legítimo por el mero hecho de considerarse legal. La legitimidad vendría dada por el ateniimiento y respeto de los derechos humanos.

Esta es nuestra historia, que, cuando menos, hay que calificar de confusa. ¿Ética o derecho? ¿Cuál va primero? Si alguna lección cabe sacar de todo lo acontecido es que el mero derecho positivo, por muy soberanas que se consideren las cámaras que lo aprueban, no está sin más dotado de legitimidad. Tiene que someterse a unos ciertos principios que, por pura lógica, han de ser extrajurídicos, o mejor, metajurídicos. La época de Kelsen ya no es la nuestra. ¿Cuáles pueden ser estos? La tesis más extendida en los teóricos de la segunda mitad del siglo XX ha sido que ya no pueden ser principios “sustantivos”, como en el viejo iusnaturalismo, razón por la que han dado en llamarles “procedimentales”. Así, en Rawls, en Habermas y en la larga lista de sus secuaces. Otros, como Gregorio Peces-Barba, creyeron encontrar la solución en las “ideas reguladoras” de Kant, y pensaron que la función del derecho no es otra que positivizar y operativizar las “pretensiones básicas de la humanidad”, constituidas por los valores de “dignidad humana”, “libertad”, “igualdad”, “solidaridad” y “seguridad jurídica”. Por una vía o por otra, parece que al final se llega al mismo punto: el derecho es un epifenómeno de algo anterior a él, que es la moralidad, la ética. Dime cuáles son los valores de una sociedad y te diré qué leyes aprobará su parlamento.

Moraleja. Cada vez resulta más necesario distinguir la Sociedad del Estado, y la Ética del Derecho, algo que a lo largo de nuestra historia ha sido, cuando menos, confuso. No, la sociedad y el Estado no son lo mismo, como tampoco la Ética y el Derecho. La ética es el lenguaje de la sociedad, de igual modo que la ley lo es del Estado. Y, como ya dijera Hegel y tras él se ha repetido cada vez con más fuerza, el Estado es una superestructura surgida de la sociedad, y el derecho un epifenómeno de la ética. Las leyes se promulgan, y la conducta moral se educa. Las sociedades se construyen y destruyen no en los parlamentos sino en las escuelas. Las grandes olvidadas.

¿Qué pasará cuando esté muriendo?

Reflexiones éticas sobre la percepción de los niños terminales frente a su propia muerte

What will happen when I die? Ethical thoughts on the perception of death by terminally ill children

Claudia Villalobos Morales

Magister en Bioética

Universidad del Desarrollo de Chile e Institut Borja de Bioética de la Universidad Ramón Llul. Barcelona, España

Resumen

Es un hecho inevitable que los niños también mueren. La percepción a través de diferentes lentes, distorsionada, ha sido tratada con distintos matices por la literatura, la ciencia, la filosofía, las artes y la religión. Todas estas disciplinas han intentado traducir por medio de símbolos y palabras de adulto lo que experimentan los niños ante el trance de la muerte. Sin embargo, estas interpretaciones desfiguran la realidad y nos impiden hacer una evaluación correcta sobre este asunto, por lo que este artículo tiene el doble objetivo de recoger el estado del arte respecto a cómo son las manifestaciones de los niños enfermos que se ven enfrentados a la muerte y, por otra parte, realizar una reflexión ética sobre estas manifestaciones.

Palabras clave: Bioética, Niños con enfermedades terminales, Muerte.

Abstract

It is an inevitable fact that children also die. The perception of this fact, through different lenses, distorted, with different nuances has been addressed by literature, science, philosophy, arts and religion. All these disciplines have tried to translate by means of adult symbols and words what children experience in the face of the death trance. However, these interpretations disfigure reality and prevent us from drawing conclusions, so this article has a double objective of, on the one hand, reviewing the art regarding the manifestations of ill children who are faced with the idea of death, and on the other hand, conduct a personal reflection from the perspective of the ethics of these manifestations.

Palabras clave: Bioethics, Terminally ill children, Death.

1. Introducción

Es un hecho inevitable que los niños también mueren. La percepción a través de diferentes lentes, distorsionada, ha sido tratada con distintos matices por la literatura, la ciencia, la filosofía, las artes y la religión. Los adultos tratan de ocultar a los niños terminales qué pasará en el proceso de la muerte y, muchas veces, subestiman las capacidades de comprensión de estos respecto al tema.

La mortalidad infantil ha disminuido con los avances de la tecnología y la profesionalización de los cuidados. Según la Organización Mundial de la Salud, desde 1990 el mundo ha progresado considerablemente en lo que se refiere a la supervivencia infantil. La mortalidad de los menores de 5 años ha disminuido en un 56%: de 93 fallecidos por 1000 nacidos vivos en 1990 a 41 en 2016 (OMS, 2018). Si bien esto es una noticia alentadora, aún existen niños que mueren aquejados de enfermedades crónicas terminales o cáncer.

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo. En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, pero en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente el 20% (OMS, 2018). Estas estadísticas llevan a pensar que, sin duda, algunos niños debieron enfrentar la muerte sin saber qué estaba pasando o qué iba a suceder.

La percepción de la muerte en niños es un fenómeno escasamente estudiado. Existen referencias anacrónicas que no permiten tener una visión real del comportamiento de los niños frente a su propia muerte, sobre todo en pacientes terminales. Por eso surge la necesidad de investigar esta cuestión.

El presente artículo tiene un doble objetivo: recoger el estado del arte respecto a cómo son las manifestaciones de los niños enfermos que se ven enfrentados a la idea de la muerte y, por otro lado, realizar una reflexión ética de estas manifestaciones.

2. Estado del arte

En función de la edad de los niños, puede hablarse de varias valoraciones sobre la percepción de la muerte. Entre ellas, una de las más certeras es la que considera que la muerte pasa de lo concreto a lo abstracto, de lo particular a lo universal, de lo sincrético a lo sintético (Álvarez, 1998).

La literatura pone de manifiesto una relación entre la edad del niño y la información que recibe acerca de su inminente muerte; es decir, cuanto menor es la edad del niño, mayor es la probabilidad de que se le oculte el diagnóstico. Por su parte, la presencia de una enfermedad compleja o letal en el niño acelera la preocupación cognitiva sobre su enfermedad al compararse con compañeros de la misma edad. El reconocimiento del fenómeno de la muerte en los niños pasa por diferentes fases. En las primeras etapas de su vida, el niño no piensa, no comprende ni reconoce que existe la muerte. Tan solo se capta el fenómeno más concreto de la vida en relación con la experiencia normal y cotidiana. Posteriormente, el niño comprende o percibe que falta algo o alguien y comienza a comparar la muerte a un viaje, a una ausencia, a un sueño, a una enfermedad o a otra forma de vivir, pero en un sentido eminentemente concreto. Es solo al final de la adolescencia cuando capta y explota personalmente todo el aparato del duelo y de la muerte (Hernández, 2009).

Por tanto, la percepción de la muerte va cambiando con la edad. Antes de los dos años existe la sensación de ausencia y presencia, asociando a ello manifestaciones de angustia, pero no hay pensamiento operacional ni la capacidad de integrar un concepto como la muerte. Entre los tres y los siete años, el pensamiento pre-operacional del niño, centrado en la intuición, trae consigo la búsqueda de mecanismos de causa-efecto para explicarse lo que va sucediendo. Es en esta fase cuando tiene cabida la idea de la muerte, vista no obstante como un fenómeno reversible o temporal, con atribuciones mágicas que responden al pensamiento pre-operacional del niño. Entre los siete y doce años, aparece el pensamiento operacional, donde van adquiriéndose los diferentes elementos que Piaget define como conformadores de una idea de muerte apropiada (inmovilidad, universalidad, irrevocabilidad). Por otro lado, el niño es capaz de ver las situaciones desde distintos puntos de vista, pero aún es incapaz de generar un pensamiento abstracto para comprender el carácter permanente y absoluto de la muerte. Es desde los doce años de edad cuando el concepto de muerte comienza a entenderse a través de la capacidad de abstracción. A partir de esta edad el niño empieza a aproximarse al pensamiento adulto y generar sus propias ideas, avanzando del pensamiento concreto al hipotético-deductivo. Esto puede determinar que el niño piense en la muerte como un concepto universal y se haga preguntas como, por ejemplo, si todo el mundo muere o si, en caso de enfermedad, él mismo puede llegar a morir. Conviene precisar, no obstante, que estos rangos de edad pueden ser variables, dependiendo de la experiencia y madurez de cada niño (Zañartu, 2008).

La literatura recoge que existe una relación entre la edad del niño y la información que recibe acerca de su inminente muerte; cuanta menos edad, menos información.

A menudo los niños alcanzan a entender el significado de la muerte como resultado de su experiencia con la enfermedad y el tratamiento, aunque su manera de entenderla no sea igual a la de los adultos. A pesar de que la mayor parte de los niños con enfermedades terminales son conscientes de que van a morir, no todos han podido hablar con sus allegados y, además, la información que reciben de estos es superficial (Hernández, 2009). En todo caso, y aunque el niño no tenga una clara representación de su muerte, sí tiene miedo a sufrir, a estar enfermo, a ser apartado, en definitiva, al abandono (Álvarez, 1998).

Un tipo extremo de alteración de la información que recibe el enfermo es la negación de su situación, Los adultos tienen miedo a hablar de la muerte con los niños, presuponen que estos no van a querer abordar este tema, piensan que es algo muy triste para su edad y, de forma general, están seguros de que no lo van a entender. Muchas veces subestiman la capacidad del paciente para recibir las “malas noticias”. Por un indebido proteccionismo, se le niega el derecho a hablar de sus dificultades para enfrentarse con la muerte (Hernández, 2009).

A menudo los niños alcanzan a entender lo que significa la muerte como resultado de su experiencia con la enfermedad y el tratamiento, aunque su manera de entender la muerte no sea igual a la de los adultos.

El tema es más difícil cuando se trata de abordar la propia muerte. Aun en los adultos que manifiestan su deseo de saber si van a morir, la certeza de la muerte inminente crea un sentimiento de angustia que a veces supera la racionalidad. En el niño, esta necesidad es mucho menos perentoria, puesto que no hay deudas que saldar, ni tampoco trabajos que terminar; más bien, mantener la esperanza puede ser de ayuda en el niño en el proceso que va a ser inminente. Y si el paciente pregunta “¿Es cierto que me voy

a morir?”, la respuesta podría ser “Te estamos ayudando para que eso no suceda” (Zañartu, 2008).

3. Vivencias desde lo profesional

Los niños van adquiriendo herramientas para enfrentarse a la muerte en la medida que crecen y maduran. Sin embargo, la carencia de estas herramientas no justifica mantenerlos fuera de la realidad. De parte de los adultos existe una tendencia paternalista a ocultar el pronóstico de muerte al niño enfermo, negar la muerte como un evento próximo, ya que muchas veces los adultos no se sienten capacitados para dar esa información. Para poder hablar de la muerte con un niño es necesario adaptarse a él y establecer diferentes vías de comunicación, tanto de orden verbal

Los niños van adquiriendo herramientas para enfrentarse a la muerte en la medida que maduran. Sin embargo, la carencia de estas herramientas no justifica ocultarles información.

como no verbal. Debemos ayudar a los niños a hablar de sus sentimientos de ira, temor, tristeza, aislamiento o culpabilidad, o a expresarlos a través del dibujo, los juegos, el arte o la música.

En general, pocos padres se deciden a hablar del tema, pero el niño generalmente sabe lo que está pasando, ya que el ambiente hospitalario es propicio a esa información y los niños pueden interpretar los eventos que perciben y el lenguaje no verbal de quienes los rodean,

Es muy importante la conformación familiar y la relación de los padres con el niño para hablar sobre el tema de la muerte. La comunicación es fundamental para poder explicarle claramente al niño el proceso inminente.

Los niños más pequeños, como aquellos en edad pre-escolar, no manifiestan tanta preocupación por el hecho de que vayan a morir, sino que temen la soledad y el no estar en compañía de sus padres o seres queridos. Cuando a un niño se le habla de la muerte, este siente miedo de estar solo y pueden surgir preguntas o comentarios como “¿Tú te vas a ir conmigo?”, evidenciando el miedo al abandono, o “Siempre me dijiste que me ibas a acompañar”, reflejando con esta afirmación el engaño y la sensación de que el padre o la madre no cumple con sus promesas, o “¿Cómo me voy a ir solo?”, manifestando ansiedad por la separación de los seres queridos. El padre o la madre debe contestar a las

En general, pocos padres se deciden a hablar de la muerte, pero el niño generalmente sabe lo que está pasando, ya que el ambiente hospitalario es permeable de información y los niños pueden interpretar eventos y lenguaje no verbal.

preguntas del niño con la mayor sinceridad y amor posibles, creando un clima de acompañamiento en este proceso. Según las creencias religiosas de la familia, la fe del niño puede ayudar a dar una respuesta tranquilizadora a sus preguntas.

Al hablar con un niño sobre su muerte, hay que tener presente su experiencia sobre la enfermedad, su edad, su madurez, sus vivencias y creencias religiosas, sus vivencias y comprensión de otras muertes, los recursos del niño frente a situaciones de duelo y dolor, y las circunstancias esperables de dónde y cómo será su fallecimiento.

En algunos casos, también es posible que los propios niños, al presentir o saber su porvenir, guarden silencio para proteger a sus padres, aislándose de aquellos a

quienes más necesitan. En estas situaciones, las insinuaciones de los niños para hablar de su situación pueden ser muy sutiles.

4. Consideraciones éticas

A partir de aquí podemos reflexionar sobre algunos problemas éticos que plantea el tema de la percepción de la muerte en niños. Mencionaremos los siguientes:

Conspiración del silencio

Lo que encontramos en determinadas situaciones es lo que se denomina “pacto o conspiración del silencio”, definida como todas aquellas estrategias de la familia o de los profesionales de la salud destinadas a evitar que el niño conozca su estado de salud y las consecuencias a corto o largo plazo de todo ello. El niño no sabe que va a morir, no sabe lo que le está pasando, solo siente dolor y miedo por todo lo que está sucediendo a su alrededor, sin entender por qué pasa. La conspiración del silencio, además, se puede relacionar con la obstinación terapéutica. Como médicos o profesionales, pensamos en hacer todo lo que esté a nuestro alcance para cumplir con el objetivo de mantener con vida a este niño a pesar del pronóstico que tenga. Al mantenerlo con vida, la familia o los padres también se sienten satisfechos o en paz continuando con el elemento de apego vivo. El único que no sabe ni puede dar a conocer sus voluntades es el niño.

La conspiración del silencio alrededor del paciente pediátrico, además, puede relacionarse con la obstinación terapéutica.

Toma de decisiones

La toma de decisiones en el proceso de la muerte debe contar con el asentimiento del niño y el consentimiento del tutor. Este es un proceso en el que todos los actores, especialmente los pacientes, deben estar involucrados e informados. Los niños más pequeños no logran dar su asentimiento, pero desde el inicio de la edad escolar, el niño puede manifestar lo que desea en el momento de su muerte, siempre y cuando esté informado de este proceso. El paciente pediátrico como centro de la atención clínica podrá decidir las condiciones de su muerte, el lugar y la compañía de su familia, además de la compañía espiritual necesaria. Puede decidir que no quiere recibir más tratamiento innecesario, y puede acceder a un tratamiento analgésico y a las mejores condiciones para una muerte en paz.

El paciente pediátrico como centro de la atención clínica podrá decidir las condiciones de la muerte, el lugar y la compañía de su familia, además de la compañía espiritual necesaria. Puede decidir que no quiere recibir más tratamiento que considere innecesario. Estar informado permite acceder al tratamiento analgésico y a las mejores condiciones para una muerte en paz.

Es importante mencionar que deben respetarse las decisiones del niño y de su familia con respecto al proceso de la muerte. Es una parte fundamental en la toma de decisiones autónomas y en la consecución de una muerte digna, igual que lo es el ofrecer todos los cuidados necesarios para que este proceso se lleve a cabo de la mejor manera posible.

Conflicto de valores por parte de profesionales y padres

La verdad, la fe, la calidad de vida o la muerte digna son algunos de los valores que pueden entrar en conflicto. La información que entregan los padres a los niños muchas veces dista de ser verdadera, quizá también debido a que los padres niegan la muerte inminente del niño, o a la subestimación de las capacidades del niño para comprender este proceso. No querer que el niño sufra o que tenga miedo, son comentarios frecuentes en los padres que se enfrentan a esta terrible situación. La mayoría de las veces el niño comprende el desenlace de su enfermedad (que incluso ya podía percibir) y es más sabio que los mismos padres a la hora prever el proceso de morir, dando consuelo y amor en la etapa final.

Otro valor, como la fe, está en juego, principalmente en los padres más que en los pacientes, ya que los niños crean realidades mágicas, tomando figuras místicas como acompañantes del tránsito que seguirán; muchos ven a Dios, a Cristo o los Ángeles que vienen a por ellos.

La calidad de vida adquiere valor en estos momentos. En pacientes oncológicos pediátricos, con un largo periodo de dolor y sufrimiento, la calidad de vida es baja y solo quieren partir, por lo que cuando reciben esta noticia, sienten más alivio que tristeza o miedo. “Esto, por fin, se va a acabar”, es una frase habitual en estos pacientes, cuyo único deseo es librarse del dolor y sufrimiento.

La calidad de la muerte dependerá de cómo el niño quiera vivir su propio proceso, acompañado, con su vestido o ropa favorita, con la presencia de figuras importantes en su vida. Todo esto puede ser posible si al niño se le explica la verdad tal y como es y de forma oportuna. Debe saber lo que le está pasando y poder expresar cuáles son sus voluntades: decidir lo que quiere para cuando llegue el momento.

La verdad, la fe, la calidad de vida o la muerte digna son algunos de los valores en conflicto. La información que entregan los padres a los niños muchas veces dista de ser verdadera, quizá debido a que los padres también niegan la muerte inminente, o subestiman de las capacidades del niño para comprender este proceso.

En conclusión, y como dice la doctora Kübler-Ross, la mente de los niños es un escenario más sano que el de los adultos para trabajar en paz y amorosamente el tema de la muerte, aun el de la propia. El reto está en utilizar las palabras apropiadas, y no entregarles nuestros propios miedos (Zañartu, 2008).

5. Bibliografía

Alba, M. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Revista de pediatría integral* XI (10), 926-934.

Álvarez, E. (1998), El niño y la muerte. *Revista española de neuropsiquiatría*, Vol. XVIII, Nº 65, 45-61.

Benini, F; Drigo, P. y Gangemi, M. Carta de los derechos del niño moribundo. *Sociedad Uruguaya de pediatría*. Consultado el 30 de noviembre de 2018 en [http://gh000427.ferozo.com/web2/wp-content/uploads/2016/11/CARTA TRIESTE ESP 7 APR 2016 04-copia.pdf](http://gh000427.ferozo.com/web2/wp-content/uploads/2016/11/CARTA_TRIESTE_ESP_7_APR_2016_04-copia.pdf)

Elise, G. (2015). Terminalidad de la vida infantil: percepciones y sentimientos de los enfermeros. *Revista de Bioética*, 23 (3) 611-617.

Garduña, A. y Sánchez, O. (1996). Ortotanadia: un enfoque de atención al niño con enfermedad terminal. *Cuadernos de bioética*, 329-338.

Graham, J. (2013). How Do Children Comprehend the Concept of Death? A child's understanding of death depends on experience and developmental level. <https://www.psychologytoday.com/us/blog/hard-realities/201301/how-do-children-comprehend-the-concept-death>

Hernández, M. (2009). Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *Anales de pediatría*; 71 (5) 419-426.

Organización Mundial de la Salud. Reducción de la mortalidad en la niñez. (2018). En: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/children-reducing-mortality>.
Extraído el 30 de noviembre 2018.

Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil. (2018). En: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>. Consultado el 30 noviembre 2018.

Martino, A. (2007) Proceso de morir en el niño y adolescente. *Revista de pediatría Integral*, XI (10), 926-934.

Moreno, J. (2005). Euthanasia in children in Netherlands. The end of a slippery slope? *Cuadernos de Bioética* XVI, 345-356

Zañartu, C; Krämer, C. y Wietstruck MA. (2008). La muerte y los niños. *Revista chilena de pediatría*, 79, 393-397.

Y de nuevo el tratamiento ambulatorio involuntario. Una defensa de su aplicabilidad

On involuntary outpatient commitment, once more. A defense of its applicability

Sergio Ramos Pozón

Universidad de Barcelona

Escola d'Infermeria

Departament d'infermeria fonamental i medicoquirúrgica

Email: sergioramos@ub.edu

Resumen

El tratamiento ambulatorio involuntario es una medida que suscita un fuerte debate ético-legal. Podemos encontrar en la literatura defensores y detractores del TAI. Es posible encontrar argumentos clínicos, legales y éticos tanto para aceptar como para rechazar esta medida. En el presente artículo intentamos únicamente argumentar su legitimidad desde un punto de vista ético y legal. A su vez, deseamos debatir y defender la propuesta de regulación de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

Palabras clave: Tratamiento ambulatorio involuntario, Bioética, Ética clínica, Legislación.

Abstract

Involuntary outpatient commitment is a measure which provokes a strong ethical and legal debate. In the literature we can find defenders and detractors of IOC. There are a variety of clinical, ethical and legal reasons for both accepting and rejecting such measures. In this paper we try only to argue its legitimacy from an ethical and legal point of view. Moreover, we wish to debate and defend the proposed regulation of the Law of Civil Procedure.

Keywords: Involuntary outpatient commitment, Bioethics, Clinical Ethics, Legislation.

1. Introducción

El tratamiento ambulatorio involuntario (TAI) es una medida coercitiva que ha suscitado un gran debate por motivos éticos, legales e incluso por razones de su dudosa efectividad. No es un tratamiento como lo puede ser un fármaco o una psicoterapia, sino que es un modo de aplicar un tratamiento médico, por regla general un fármaco, involuntariamente. Está dirigido a pacientes que padecen afecciones mentales graves (frecuentemente psicosis), sin conciencia de enfermedad, con múltiples ingresos hospitalarios, con abandono terapéutico una vez dados de alta de los medios hospitalarios, con el consiguiente deterioro físico y psíquico, y con conductas auto y/o heteroagresivas. Por tanto, se aplica solo a un restringido tipo de pacientes y jamás tiene pretensión de ser aplicado a todos los pacientes que tengan problemas de salud mental.

Esta medida ha sido objeto de investigación por parte de profesionales y metodólogos, ya que es preciso verificar qué resultados terapéuticos pueden obtenerse con ello.

La literatura sobre la efectividad del TAI suele agruparse en estudios observacionales (o de primera generación) y aleatorizados (o de segunda generación) (Ramos, 2015). Los primeros estudian a sujetos durante un período de tiempo, mientras que los segundos comparan, mediante asignación aleatoria, pacientes que están en un TAI con un grupo control sin TAI.

En líneas generales, observamos que los estudios de primera generación parecen indicar que estos pacientes podrían tener una mayor adherencia farmacológica y una reducción de ingresos hospitalarios, mejorando sintomatológicamente, así como una disminución del riesgo de suicidio y de conductas auto-heteroagresivas, lo que se podría traducir en más calidad de vida. Por su parte, los estudios aleatorizados no señalan un consenso sobre los posibles beneficios, y aunque muestran resultados muy parecidos (reducción del tiempo de la hospitalización, mayor adherencia farmacológica...), no hay una mejoría significativa comparado con aquellos pacientes que no han sido objeto de TAI.

En los estudios de metaanálisis (Kisely, et al., 2017) se ha detectado que las personas que están bajo un TAI están significativamente más protegidas contra la eventualidad de ser victimizadas por terceras personas; sin embargo, no parece haber resultados positivos en el funcionamiento social o en la disminución de estancias hospitalarias. En cualquier caso, se insta a seguir investigando para obtener datos más concluyentes.

Aparte de la incertidumbre provocada por la escasa fiabilidad científica que las avala, estas medidas realzan fuertes debates éticos, pues vulneran derechos básicos y coartan a las personas.

El tratamiento ambulatorio involuntario (TAI) resulta una medida aplicable solo a un tipo restringido de pacientes y no pretende ser para todos los pacientes con enfermedades mentales.

Esta disputa es la que se ha generado en nuestro país debido a que existen opiniones encontradas entre profesionales del ámbito de la salud mental, asociaciones y expertos en bioética (Ramos, 2015).

Quienes rechazan el TAI sostienen que:

- 1) El problema de fondo es la falta de recursos comunitarios y la solución no es aplicar más medidas coercitivas.
- 2) Se tiende a romper la alianza terapéutica y la participación del paciente, ya que es un modelo paternalista.
- 3) No hay evidencia empírica que demuestre unos resultados verdaderamente fiables.
- 4) La propuesta legal de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC) art. 763 (anexo) es una medida innecesaria, inadecuada y contraproducente, y además adolece de imprecisión y falta de criterios de aplicación¹.
- 5) Hay una gran variedad de normativa jurídica que critica, rechaza y condena las medidas coercitivas.

Hay tanto defensores como detractores de su aplicabilidad.

Reconocemos que quizá sería pertinente un análisis más detallado de los puntos negativos de su aplicabilidad; sin embargo, por motivos de espacio no podemos hacer más énfasis. Pensamos que sería interesante un estudio monográfico sobre cuestiones éticas, legales y asistenciales en su contra, para así poder deliberar con más rigor sobre su legitimidad. Nuestra pretensión es, simplemente, reabrir el debate dando fuertes argumentos a favor.

2. Argumentos a favor

En relación a los datos empíricos, y concretamente en cuanto a su validez, eficacia y eficiencia, se ha criticado la falta de estudios concluyentes que demuestren los resultados prometidos. Por otro lado, también es una debilidad que se intenten sacar conclusiones para defender el TAI sobre tan poca evidencia disponible.

Pese a ello, hay un debate a la hora de concretar si de hecho ya disponemos de evidencias concluyentes o si es necesaria más investigación, por lo que la crítica anterior no es del todo rigurosa. Swanson y Swartz (2014) parecen indicar que ya tenemos datos suficientes. La hipótesis de que con un ingreso involuntario se obtengan mejores resultados que con la aplicación de un TAI es una cuestión que estaría condicionada por los servicios sanitarios, el ambiente comunitario, los recursos económicos y sociales donde se ubicase el TAI, así como las características sociodemográficas de las personas que lo recibiesen (Swanson y Swartz, 2018; y Wolff, 2000).

Por eso sostenemos que en el fondo de todo esto reside cierta falta de comprensión y que se trata, por consiguiente, de una crítica infundada. El TAI no es un tratamiento sino un modo de aplicar una terapéutica involuntariamente. Por lo tanto, no pueden exigirse unos resultados que dependen en buena medida de factores externos y ajenos a la propia modalidad de tratamiento, y en menor medida de factores internos.

Pese a que es comprensible que los partidarios de rechazar el TAI consideren que el problema de fondo es la falta de recursos comunitarios, este hecho no debería ser contrario a su aplicabilidad. Hay que recordar que no pretende ser una solución a todos los problemas de salud mental, sino simplemente una última opción para aquellos casos en los que ha habido un fracaso terapéutico. Por lo tanto, la demanda

de más recursos es bienvenida, pero probablemente aun así puede haber casos límite en los que sea necesario hacer algo más por la persona, aunque sea de manera involuntaria y forzosa, y es ahí donde se podría aplicar esta medida. Si el paciente no tiene conciencia de su problemática y pone en riesgo su salud o puede dañar a otras personas, en realidad la introducción de más recursos sería de escasa utilidad.

Pero el problema de su aplicabilidad no reside solo en si hay o no evidencias, sino en si disponemos de argumentos ético-legales que lo justifiquen. Huelga decir que el actual modelo socio-sanitario está pivotado en la autonomía y la confianza entre profesional sanitario y paciente; sin embargo, hay que reconocer que ciertas situaciones (emergencias, toma de decisiones con menores no maduros, etc.) permiten aplicar actitudes paternalistas basadas en decidir por el paciente, pero sin el paciente, o por lo menos sin prestar toda la atención que merece a su opinión.

Como primera opción ética siempre hay que implicar al paciente en la toma de decisiones, de modo que la autonomía sea un eje central en la relación asistencial. Es por esta razón por lo que deberíamos conocer qué opinan estas personas cuando son objeto de las medidas que estamos analizando.

Un dato a tener en cuenta lo representan los resultados de la investigación de Hernández et al. (2008). De sus entrevistas a psiquiatras, a familiares de pacientes y a pacientes que han experimentado el TAI para conocer su opinión sobre ello, se desprende la conclusión de que ha sido beneficioso para el cumplimiento terapéutico y para la mejora de la salud.

El TAI no es un tratamiento, sino un modo de aplicar un tratamiento, por eso sus resultados dependen más de factores externos que internos.

No obstante, dado el perfil de las personas para quienes está indicada esta medida (pacientes con frecuentes abandonos terapéuticos, con deterioro físico y psíquico, sin conciencia de enfermedad, *insight*, etc.), en este contexto concreto la

autonomía debería estar en un segundo plano ya que sus decisiones podrían no ser ni razonadas ni razonables. Además, podemos suponer que dichos pacientes tienen una baja calidad de vida debido a su estilo de vida (deterioro físico, sintomatología psicótica, abuso de sustancias, etc.). Esto significa que no alcanzan los mínimos necesarios para disfrutar de una vida digna.

Si intentásemos defender la autonomía de estas personas, y por lo tanto apostar por un respeto intrínseco por sus proyectos de vida, resultaría que difícilmente pasaría la prueba de la universalización. No parece sensato pensar que sería éticamente correcto considerar que todo el mundo estuviese dispuesto a aceptar que cualquier persona viviese bajo tales circunstancias. A su vez, la aceptación de tales decisiones de rechazo del tratamiento podría conllevar un total desamparo por la persona, dejándole en un posible riesgo para su salud.

Al contrario, cabe pensar que sería más factible sostener la hipótesis de que deberíamos intentar proteger al paciente de sus propias decisiones, evitando que se produzca daños hacia sí o a terceros, buscando una mejora en su salud² (reducción de sintomatología, evitación de deterioro cognitivo y físico, evitación de daños, etc.) y una protección de su dignidad.

El hecho de que bajo un TAI las personas podrían tener un aumento de su calidad de vida, y que además se reduzca el riesgo de mortalidad y que se proteja su salud, es algo que incluso algunos estudios constatan (Segal et al., 2017).

Todo ello quedaría justificado desde un punto de vista teórico, a través de la ponderación de algunos principios bioéticos. Por ejemplo, Gracia (1991) jerarquiza los principios bioéticos lexicográficamente en 2 niveles, uno público y otro privado. El nivel público está constituido por los principios de justicia y no maleficencia, propios de una ética de mínimos. Son los mínimos exigibles para una convivencia pacífica, para que así se pueda respetar a los seres humanos, que son seres con deberes y derechos. Dichos principios obligan a todos sin distinción y el Estado puede intervenir para que se cumplan. Esta ética es exigible coercitivamente. Por esa razón este nivel es típico del Derecho y tiene como fundamento el principio de universalidad.

El autor afirma que “la no-maleficencia y la justicia se diferencian de la autonomía y la beneficencia en que obligan con independencia de la opinión y la voluntad de las personas implicadas, y que por tanto tienen un rango superior a los otros dos” (Gracia, 1991: 126). Tanto la no-maleficencia como la justicia son expresiones de un principio general extraído de la formulación dworkiniana: todos los seres humanos deben de ser tratados con igual consideración y respeto. Por ese motivo, cuando esto no se cumple y se hace daño en la vida social, se comete una injusticia; asimismo, si el daño se realiza en la vida biológica, se vulnera el principio de no-maleficencia. Por su parte, entre la no-maleficencia y la beneficencia también hay una relación jerárquica, pues nuestro deber de no hacer daño es superior al de realizar el bien, esto es, el favorecer a la otra persona.

Hay fuertes argumentos éticos (dignidad, calidad de vida, justicia, derecho a la salud, etc.) que avalan su aplicabilidad.

Con todo, opinamos que la aplicación del TAI se justifica éticamente porque es preferible proteger la salud de la persona, evitar daños hacia sí mismo o a terceros, luchar porque tenga una vida digna de ser llevada, y porque es lo que debería ser de justicia que así fuese. Y debería ser obligación del Estado garantizar que ello se dé siempre y cuando esté justificado, buscando el mejor interés de las personas vulnerables. Pero además de la justificación ética, es preciso otorgarle un marco jurídico que permita esa protección.

Hay suficiente legislación vigente como para justificar un TAI.

En relación a los aspectos legislativos, parece lógico que quien esté en contra de estas medidas, abogue por invocar la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (Convención), y el *Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad* (Comité) en su *Observación general número 1* (2014), pues en ambos textos hay una clara oposición a las medidas coercitivas. No obstante, también podemos apoyarnos en estos para justificarlo. La cuestión, de nuevo, es la jerarquización e importancia que le demos a los propios artículos que establecen estas normas legales.

Es evidente que tanto la Convención como el Comité desean evitar la discriminación por motivos de discapacidad, lo cual aceptamos. Ahora bien, si partimos de la premisa de que aplicamos estas medidas coercitivas a aquellos pacientes que reflejan los criterios establecidos (falta de *insight*, conductas auto-heteroagresivas, falta de competencia, etc.), no estaríamos haciendo alusión a la discapacidad, sino a un perfil muy concreto de salud mental al cual hay que proteger debido a su vulnerabilidad. De esta forma, el criterio que fundamentase el TAI no sería el de «discapacidad» ni el de «peligrosidad» (Large et al., 2008), sino el de los derechos humanos (salud, rehabilitación, etc.). La justificación de esta medida coercitiva (Szmukler et al., 2014)

pivotaría en varios artículos de la *Convención*, a saber: la dignidad (artículo 3), la protección de la integridad (art. 17), el derecho a la vida (art. 10) y la salud (art. 26), y la habilitación y rehabilitación (art. 27).

También dentro de nuestro ordenamiento jurídico encontramos normas legales para defender el TAI. Ya en la Constitución Española observamos una hipotética legitimidad legal, pues se reconoce el derecho a la vida y a la integridad física (art. 15), a la protección de la salud (art. 43), y todo ello pivotado en la dignidad y los derechos inviolables inherentes a toda persona (art. 10).

En la Ley General de Sanidad (1986) hallamos en el artículo 20 algunos indicios de que el legislador insta a que el tratamiento sea a nivel comunitario, potenciando el ámbito ambulatorio y reduciendo al máximo la hospitalización. No olvidemos que el TAI puede ser una norma menos restrictiva que el ingreso hospitalario, puesto que la persona está en el ámbito comunitario y no en un centro hospitalario rodeado de una fuerte observación y restricción.

El derecho a la protección de la salud queda regulado expresamente, e incluso haciendo alusión a personas con problemáticas de salud mental, en el *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina*. El artículo 7 legitima la aplicación de medidas coercitivas basándose en la protección de la salud.

La persona que sufra un trastorno mental grave solo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de este tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud³ (...).

Es obvio entonces que si hay que decidir en nombre del paciente en algunas circunstancias, teniendo en mente también qué dicta el ordenamiento jurídico al respecto. La Ley 41/2002 de autonomía, en el artículo 9.2, señala que los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

- a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley (...).*
- b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.*

En conclusión, a nivel nacional disponemos de argumentos legales que justifican la aplicabilidad de medidas coercitivas. Pero también hay legislación internacional al respecto.

El Consejo de Europa en la *Recommendation No. REC(2004)10 of the Committee of Ministers to member States concerning the protection of the human rights and dignity of persons with mental disorder and its Explanatory Memorandum* hace referencia explícita al TAI en los artículos 18-20.

El artículo 18 menciona los criterios de aplicación: 1) tener un trastorno mental; 2) representar un daño significativo para su salud o la de terceros; 3) no disponer de medios alternativos menos intrusivos para suministrar los cuidados necesarios; y 4) tener en cuenta la opinión de la persona afectada. El artículo 19 especifica que la

aplicación del TAI debe circunscribirse a signos y síntomas clínicos específicos, ser proporcionado al estado de salud de la persona, formar parte de un plan terapéutico, estar documentado y poner lo antes posible un tratamiento aceptado por la persona. El art. 20 sostiene que, en cuanto sea posible, el plan terapéutico será elaborado consultando con la persona afectada y, si es el caso, con su abogado o representante legal. El plan ha de ser revisado periódicamente y, si es preciso, modificado. El tratamiento que se lleve a cabo ha de someterse al examen de un tribunal u organismo competente, que debe considerar si escucha al afectado, una vez examinado éste previamente por un médico. Durante todo el proceso la persona tiene el derecho a ser informada de manera regular sobre los criterios de la extensión o finalización del procedimiento. También hay que informar a la persona que vaya a decidir en su nombre.

Pero dada la gran complejidad que puede significar aplicar y justificar una medida así, es preciso tener en cuenta una serie de principios rectores adicionales que avalen su necesidad, que orienten su uso y que lo regulen legalmente (Barrios, 2003:155-163):

- 1) *Principio de dignidad*: entendido no solo como una cuestión ética, de respeto por las personas, sino como criterio rector que guíe cualquier normativa jurídica que regule estas prácticas coercitivas.
- 2) *Principio de legalidad*: ya que los TAI coartan la libertad y los derechos de las personas, urge que estas medidas tengan carácter de normas con rango legal.
- 3) *Principio de necesidad*: los TAI han de ser concebidos única y exclusivamente como una opción terapéutica, en particular un modo de aplicar un tratamiento, lo que supone que han de tener un carácter temporal.
- 4) *Principio de congruencia*: el tratamiento ha de ser proporcional y razonable respecto a su finalidad y los medios disponibles. Es preciso valorar qué grado de gravedad y/o desorden puede provocar la medida y estudiar el valor jurídico del bien (la libertad) que limita. La congruencia se evalúa por la eficacia de la medida. En el caso del TAI, estaría en función de los servicios sanitarios, el ambiente comunitario, los recursos económicos y sociales del lugar donde se aplique, así como las características sociodemográficas de las personas que lo reciban (Swanson y Swartz, 2018; y Wolff, 2000). Sea como fuere, debería tener como finalidad un tratamiento integral, holístico, y no solo meramente farmacológico.
- 5) *Principio de prohibición de exceso*: para el fin terapéutico propuesto ha de escogerse aquella opción que sea menos dañina y que afecte lo mínimo posible a la libertad de la persona. El TAI puede ser menos restrictivo que un ingreso involuntario, pues se enmarca en el ámbito comunitario y no en uno hospitalario.
- 6) *Principio de cuidado*: cualquier tipo de medida coercitiva debería realizarse con vistas al cuidado holístico de la persona, razón por la cual el profesional debería estar presente durante toda la duración de la misma. En el caso del TAI, el objetivo es que esté desde los inicios y acompañe al paciente en el proceso terapéutico para intentar empoderarle. Por lo tanto, debe buscarse que la persona sea consciente de la necesidad del tratamiento, de modo

que progresivamente se la pueda ir dotando de autonomía suficiente como para que al final pueda decidir por sí misma.

- 7) *Principio de documentación de actuaciones*: todas las intervenciones, la duración, el tipo de controles, etc., han de quedar documentadas.

En suma, creemos que es posible la justificación del TAI a la vista de los datos sobre su eficacia, de los argumentos éticos descritos y de las leyes, tanto nacionales como internacionales. Por estas razones, sostenemos que es preciso ahora replantearnos la propuesta de regulación del TAI, aunque con matizaciones y sugerencias para que sea coherente con todo lo anteriormente comentado.

3. Sobre la propuesta de regulación y sus implicaciones prácticas

Pensamos que son totalmente imprescindible unos requisitos legales que garanticen que es un proceso correcto y legítimo, para que se pueda aplicar esta medida coercitiva y con unos mínimos de garantías éticas.

Con esta pretensión, en octubre de 2014 se propuso una regulación del artículo 763.5 de la Ley de Enjuiciamiento Civil (LEC), a fin de que un juez pueda autorizar tratamientos no voluntarios cuando así lo requiera la salud de la persona (anexo)⁴.

Es preciso y necesario volver a replantearnos la propuesta de regulación (Ley de Enjuiciamiento Civil, art. 763.5) de los TAI.

La propuesta generó un fuerte debate que incluso llegó al Congreso de los Diputados en la Comisión de Justicia, durante el mes de marzo⁵ de 2005 y en mayo de 2007⁶. A nuestro juicio, es pertinente replantearnos de nuevo dicha propuesta, para intentar dar alguna solución a aquellos casos muy complicados que puedan generar un grave peligro para la salud de la persona o para terceros.

Dado que se parte de la premisa de que en la actualidad el modelo sanitario está basado en la autonomía y la dignidad de las personas, debería, en primer lugar, ser indispensable entrevistarse con la persona susceptible de TAI para ver si es competente⁷ como para decidir por sí mismo, si tiene la información necesaria para poder manejar opciones terapéuticas, y conocer cuáles son los motivos que alega para negarse al tratamiento: ¿es por las reacciones adversas del fármaco?, ¿por qué se impone un tratamiento no deseado?, etc.

Esto ayudaría, por un lado, a tener en cuenta los valores y la opinión de la persona, para ver si es una decisión sensata, razonable y razonada. Por otro, posibilitaría la incorporación de criterios clínicos (sintomatología, conciencia de enfermedad, etc.) para justificar o desestimar la medida. Por tanto, aunque haya un ordenamiento jurídico que avale el TAI, el juez habrá de ser garante de que, en efecto, es un caso de correcta aplicabilidad.

Por eso resulta imprescindible que haya una deliberación prudente por parte de los profesionales socio-sanitarios sobre la necesidad de aplicar esta medida coercitiva, y no utilizar simplemente un criterio legal para justificar una decisión no consensuada y de carácter meramente clínico. Esto lo ha detectado perfectamente Ramos:

nos arriesgamos a que la norma ocupe el lugar de la deliberación centrada en la persona concreta, sus valores y sus necesidades. He aquí el principal deber: no dañar los derechos y libertades de ninguna persona si no han sido

evaluados cuidadosa y previamente los riesgos, beneficios y salvaguardas fundamentales (Ramos, 2018:184).

Quienes desconfían de la necesidad de regularlo pueden argumentar que habrá un abuso de su aplicabilidad y se acabará judicializando un problema que es de salud mental, de manera que podría incurrirse en pendiente resbaladiza y aplicarse a un gran colectivo de pacientes vulnerables distintos de los pacientes a los que está pensada la medida. No obstante, aquí la figura judicial ha de tener como único objetivo velar porque sea un proceso legítimo. Bajo ningún concepto el juez tendrá potestad clínica, de modo que la petición de TAI ha de estar motivada por razones clínicas, de manera que la parte legal es solo para velar por los intereses del paciente.

Para declinar dichas críticas, la propuesta del artículo 763 de la LEC debería delimitar sustancialmente a qué perfil de pacientes se ha de aplicar (de este modo evitamos la pendiente resbaladiza) y conjugarlo con el criterio de transparencia, dejando constancia escrita de a quiénes se está aplicando, por qué motivos, cuánto tiempo llevan, cuáles son las repercusiones (positivos y/o negativas) que se están produciendo en los propios pacientes y su entorno familiar, etc. Por tanto, la posible judicialización solo determina el marco en el cual debería insertarse el TAI, de manera que el procedimiento legal únicamente velará por que sea un proceso legítimo, además de cumplir con los criterios clínicos y asistenciales, para que se pueda valorar su aplicación, etc.

En este sentido, podría ser pertinente una comisión de control y evaluación que recogiese y revisase caso por caso los informes de los profesionales sanitarios sobre peticiones y/o aplicabilidades de TAI, justificando así su necesidad o, por el contrario, rechazando su uso. Esto es lo que en cierto modo implica la aplicación del principio de documentación de actuaciones. Este requisito ayudaría a que se disolviese la hipótesis de que toda medida coercitiva y su judicialización son intrínsecamente malas, pues el foco de atención radicaría en analizar si los casos concretos son correctos o no, es decir, si cumplen rigurosamente con los criterios preestablecidos. Sería importante que a la mayor brevedad posible esta comisión (formada por médicos y juristas) comprobarse y certificarse que la petición de TAI cumple con los requisitos exigidos por el marco clínico y legal preestablecido.

Por todo ello, se concluye que el asunto no es si TAI en sí es ni “bueno” ni “malo”, sino si las decisiones concretas están o no justificadas.

Dicho esto, creemos que es preciso una matización respecto a la propuesta de Ley (anexo), a fin de que tenga en cuenta los siguientes criterios en su articulado, a saber:

- En la propuesta de regulación se dice que la duración del TAI ha de ser de 18 meses como máximo, pero no se dice nada respecto al mínimo. Gracias a los estudios de Swartz et al. (2001, 2004, 2010) sabemos que si la medida es inferior a 6 meses no se logran los objetivos propuestos. En las diversas sesiones en el Congreso de los Diputados se debatió sobre la durabilidad de la medida y la pertinencia de la misma. La indicación de finalización ha de ser establecida por el psiquiatra responsable y elevada al juzgado alegando los siguientes motivos:
 - a) Incumplimiento ininterrumpido una vez transcurridos 18 meses de tratamiento.
 - b) Medida sin éxito terapéutico tras 18 meses de tratamiento.

- c) Cambios en las circunstancias sanitarias o sociales del paciente que desaconsejen el procedimiento.

Estas anotaciones dicen relación al principio de necesidad.

- Es preciso delimitar las características de las personas susceptibles de TAI: sin conciencia de enfermedad, sin seguimiento del tratamiento, con un alto riesgo para su salud, etc. Y todo ello ha de estar bien documentado mediante un pertinente registro de los datos socio-sanitarios en la historia clínica.
- La propuesta dice «cuando así lo requiera la salud del enfermo», pero no se especifica mínimamente qué se entiende por salud. Por ejemplo, sería adecuado aludir a un enfoque similar al propuesto por el Hastings Center.
- Aunque es importante señalar la necesidad de informar al juez cada 3 meses de la evolución y seguimiento del proceso, debería aludirse a la necesidad de audiencia de la persona, pues lo contrario la deja en una situación de indefensión y discriminación, por no conocer de primera mano los motivos que llevan a tomar la medida. Además, eso contradice la esencia del consentimiento informado y, por lo tanto, el derecho a la autonomía.
- Ha de asegurarse de que el paciente es poco probable que vaya a tener un seguimiento terapéutico de manera autónoma y voluntaria. Ha de quedar bien delimitado que, si comienza a tener conciencia de enfermedad y competencia para tomar decisiones, cabe la posibilidad de que en base al consentimiento informado rechace medidas terapéuticas. Esto se ha de verificar a medida que haya una recuperación sintomática. A fin de cuentas, dicha situación también es el reflejo del derecho al respeto por la autonomía.
- Sería pertinente anotar que el tratamiento debería ser integral, holístico, y no meramente farmacológico, y revisado periódicamente. Esto alude al principio de congruencia y al de cuidado.

4. Conclusiones

El TAI es una medida que suscita un fuerte debate por motivos éticos, legales e incluso por razón de su dudosa efectividad. Aunque puede ser comprensible su total rechazo, también es razonable que se abogue por una mirada que legitime el TAI para el bien, tanto del propio paciente como de terceros. Creemos que la crítica sobre su efectividad no está lo suficientemente justificada, como tampoco lo está su profundo rechazo por motivos legales. Sostenemos que en el fondo del debate lo que subyace es una dilemática ética.

Por nuestra parte, hemos querido defender su aplicabilidad para unos ciertos casos muy concretos, porque hay que proteger a los más vulnerables a la vez que se respetan sus derechos básicos. En este sentido, creemos que el Estado ha de intentar proteger a estos pacientes que por diversos motivos no pueden decidir por sí mismos, razón por la cual debería haber una norma legal que así lo acreditase y regulase. En este sentido, abogamos por la defensa de la propuesta de regulación a través de la Ley de Enjuiciamiento Civil y proponemos algunas ideas para que sean incorporadas en el debate sobre la legitimidad o no de dicha norma legal.

5. Bibliografía

Barrios, Luis (2003). Uso de medios coercitivos en Psiquiatría: retrospectiva y propuesta de regulación. *Derecho y salud*, 11(2), 141-163.

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación General número 1. 2014. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/23/PDF/G1403123.pdf?OpenElement>

Consejo de Europa. *Recommendation No. REC(2004)10 of the Committee of Ministers to member States concerning the protection of the human rights and dignity of persons with mental disorder and its Explanatory Memorandum*. Disponible en: [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/08 Psychiatry and human rights en/Rec%282004%2910%20EM%20E.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/08_Psychiatry_and_human_rights_en/Rec%282004%2910%20EM%20E.pdf)

Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. 1997. Disponible en: <https://boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>

Germán, María Jesús (2012). *Tratamientos involuntarios y enfermedad mental*. Navarra: Thomson Reuters. Aranzadi.

Gracia, Diego (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema.

Hastings Center (2010). *Los fines de la Medicina*. Disponible en: <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/11-los-fines-de-la-medicina-the-goals-of-medicine->

Hernández, Miguel; Lera, Guillem; Cañete, Carlos; Pérez, Juan Francisco y Roche, Teresa (2007). Tratamiento ambulatorio involuntario: opinión de las personas implicadas. *Archivos de Psiquiatría*, 70, 65-74.

Kisely, S; Campbell, L. y O'Reilly, R. (2017). Compulsory community and involuntary outpatient treatment for people with severe mental disorders. *Cochrane Database Syst Rev*, Mar 17; 3, CD004408. Doi: 10.1002/14651858.CD004408.pub5.

Large, M.; Ryan, C.; Nielsen, O. y Hayes, R. (2008). The danger of dangerousness: Why we must remove the dangerousness criterion from our mental health acts. *J Med Ethics*, 34, 877-81.

Organización de Naciones Unidas (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf?sequence=1

Ramos, Sergio (2015). ¿Hay motivos para defender el tratamiento ambulatorio involuntario? *Psiquiatría Biológica*, 22(2), 39-43.

Ramos, Josep (2018). *Ética y salud mental*. Barcelona: Herder.

Segal, Steven; Hayes, Stephania y Rimes, Lachlan (2017). The utility of outpatient commitment: II. Mortality risk and protecting health, safety, and quality of life. *Psychiatric Services*, 68(12), 1255-1261.

Simón, Pablo (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 28(102), 325-348.

Szmukler, George; Daw, Rowena y Callard, Felicity (2014). Mental health law and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Int J Law Psychiatry*, 37, 245-252.

Swanson, Jeffrey y Swartz, Marvin (2014). Why the evidence for outpatient commitment is good enough? *Psychiatr Serv*, Jun 1; 65(6), 808-811.

Swartz, Marvin; y Swanson, Jeffrey (2004). Involuntary outpatient commitment, community treatment orders, and assisted outpatient treatment: What's in the data? *Can J Psychiatry*, 49, 585-591.

Swartz, Marvin; Wilder, Christine; Swanson, Jeffrey et al. (2010). Assessing outcomes for consumers in New York's assisted outpatient treatment program. *Psychiatr Serv*, 61, 976-981.

Swartz, Marvin; Swanson Jeffrey; Hiday, Virginia; et al. (2001). A randomized controlled trial of outpatient commitment in North Carolina. *Psychiatr Serv*, 52,325-9.

Wolff, Nancy (2000). Using randomized controlled trials to evaluate socially complex services: problems, challenges and recommendations. *J Ment Health Policy Econ*, 3(2), 97-109.

Notas

¹ Una exposición exhaustiva de este argumento se encuentra en Germán M^a (2012: 285-294).

² Somos conscientes de que puede dar la sensación de que manejamos un concepto de salud un tanto restrictivo, pues ponemos énfasis en las cuestiones fisiológicas y psicológicas; no obstante, partimos de la premisa de que estos aspectos pueden incidir negativamente en muchas otras áreas. En el fondo apostamos por un concepto de salud muy similar al de la OMS (2001) y al del Hastings Center (2010). La OMS aboga por una perspectiva bio-psico-social en la que se integran perspectivas ambientales y personales, a saber: funciones y estructuras corporales (mentales, sensoriales, etc.), actividades y participación en la sociedad (autocuidado, vida social, comunicación, interacciones y demandas sociales, etc.) y factores ambientales (amistades, actitudes, etc.). En suma, una cierta capacidad para poder ejercer una serie de actividades humanas básicas y lograr con ello unos fines vitales. Por su parte, el Hastings Center define la salud como "la experiencia de bienestar e integridad del cuerpo y la mente. Se caracteriza por la ausencia de males de consideración y, por tanto, por la capacidad de una persona para perseguir sus metas vitales y desenvolverse adecuadamente en contextos sociales y laborales habituales" (2010:35).

Los pacientes de salud mental que son susceptibles de TAI pueden tener mermadas las funciones y estructuras mentales, y las dificultades en las actividades y participación en la sociedad (autocuidado, automanejo de la sintomatología y terapéutica, pobre vida social, etc.).

³ Consideramos que aquí el termino "salud" debería tener una connotación bio-psico-social como la propuesta por la OMS (2001) o el Hastings Center (2010).

⁴ Es importante decir que el artículo 763.1 de la LEC fue considerado como inconstitucional debido a la sentencia 132/2010 del 2 de diciembre que, aunque no anulaba la norma, sí establecía la necesidad de regular los ingresos involuntarios a través de una ley orgánica. El motivo fue que contradecía la Constitución Española, artículo 17, que garantiza la libertad de las personas. Pero si anulase el artículo 763.1 habría un vacío legal respecto a los ingresos involuntarios, razón por la cual este artículo es aceptado a expensas de una ley orgánica. Y esto es lo que parece subsanar la *Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia* en la *Disposición Adicional Primera*: "1. La presente ley es ordinaria a excepción de los artículos 763, 778 bis y 778 ter que tienen carácter orgánico y se dictan al amparo del artículo 81 de la Constitución". Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-8222. En el propio texto de la Ley de Enjuiciamiento Civil, a propósito del artículo 763, se dice: Se confiere el carácter de orgánico al presente artículo por la disposición adicional 1, en la redacción dada por el art. 2.3 de la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, Ref. BOE-A-2015-8222, en cumplimiento de la Sentencia del TC 132/2010, de 2 de diciembre. Se declara la inconstitucionalidad de los incisos destacados del apartado 1, con el efecto establecido en el fundamento jurídico 3, por Sentencia del TC 132/2010, de 2 de diciembre. Ref. BOE-A-2011-274.

⁵ http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/DS/CO/CO_209.PDF

y http://www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/DS/CO/CO_206.PDF

⁶ www.congreso.es/public_oficiales/L8/CONG/DS/CO/CO_829.PDF

⁷ No es posible realizar aquí una exposición exhaustiva sobre qué es la competencia y de qué modo se ha de valorar (Simón P., 2008). Hay consenso en decir que los aspectos funcionales que intervienen son los de comprensión, razonamiento y apreciación; aunque también interfiere la cantidad y calidad de información que tiene el paciente, la gravedad de la situación...

ANEXO: *Propuesta de regulación de la Ley de Enjuiciamiento Civil, art. 763.5 (14 de julio de 2004, Convergència y Unió a instancias de FEAFES)*

5. Podrá también el Tribunal autorizar un tratamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico o un periodo de observación para diagnóstico, cuando así lo requiera la salud del enfermo, previa propuesta razonada del especialista, audiencia del interesado, informe del forense y del Ministerio Fiscal. En la resolución que se dicte deberá establecerse el plan de tratamiento, sus mecanismos de control y el dispositivo sanitario responsable del mismo, que deberá informar al juez, al menos cada tres meses, de su evolución y seguimiento, así como sobre la necesidad de continuar, modificar o cesar el tratamiento. El plazo máximo de esta medida será de dieciocho meses.

Agradecimientos

Quiero agradecer a Pep Ramos, entre tantas otras cosas, por los comentarios y sugerencias en este manuscrito, en particular, y en por su confianza en mí, en general.

Vida, ética y deontología médica: aclarando conceptos

Life, ethics and medical deontology: clarifying concepts

Antonio Blanco Mercadé

Doctor en Medicina, Máster en Bioética y Consultor de Ética Clínica.

Hospital Universitario de León

Resumen

La ética y la deontología son términos que se confunden a menudo, llegando a emplearse a veces como sinónimos. La vida es un problema que estamos obligados a resolver nosotros mismos, eligiendo libremente entre diversas opciones de actuación y la ética es precisamente el arte de elegir la mejor opción; no trata de lo bueno, sino de lo óptimo. Identificar la ética con los códigos morales es un error muy frecuente.

Palabras clave: Ética, Bioética, Deontología, Deontología profesional, Deontología médica.

Abstract

Ethics and deontology are often confused, sometimes used as synonyms. Life is a problem that we are obliged to freely resolve ourselves, choosing among different options. Ethics is the art of choosing the best option. It is not about the good, but about the optimal. Identifying ethics with moral codes is a very frequent error.

Keywords: Ethics. Bioethics. Deontology. Professional deontology. Medical deontology.

1. Introducción

Ética y deontología se confunden a menudo, llegando a emplearse a veces como sinónimos. No significan lo mismo, aunque no son términos opuestos ni excluyentes entre sí. Identificar la ética con los códigos morales, creer simplemente que es un conjunto de normas morales que rigen la conducta de la persona, es tener estrechez de miras.

La etimología dice la verdad de las palabras. Pensamos con palabras y en cada palabra importante queda prendido un pensamiento; la etimología nos devuelve la fuerza elemental, gastada por el largo uso, de las palabras originarias, a las que es menester regresar para recuperar su sentido auténtico, como señala López Aranguren (1995).

Deontología como término técnico cobró importancia en 1834, cuando Jeremy Bentham la utilizó en el título de su obra póstuma *Deontología o ciencia de la moralidad*. Es un neologismo construido a partir del griego, compuesto por *deontos* (deber) y *logos* (ciencia, estudio). La deontología se aplica a diferentes profesiones, como la medicina. La deontología médica trata del conjunto de normas morales que rigen, es decir, que regulan, que ponen orden u ordenan la conducta de los médicos en el ejercicio de su profesión.

Ética y deontología se confunden a menudo, llegando a emplearse a veces como sinónimos.

Volviendo a la palabra ética, López Aranguren nos explica magistralmente que proviene del vocablo griego *ethos*, el cual tiene dos sentidos. El primero es el más antiguo y significa lugar donde se habita. Los antiguos griegos lo usaban en poesía para aludir a los lugares donde se crían y encuentran los animales, donde están sus pastos y guaridas. De ahí pasó a referirse no ya a un lugar exterior, sino al que el hombre lleva dentro de sí mismo, de donde brotan los actos humanos, su actitud interior. La segunda acepción de *ethos*, relacionada con la anterior, es la fundamental, significa el modo de ser, en un sentido profundo, el carácter acuñado a lo largo del tiempo, lo que hemos hecho de nosotros mismos, viviendo. (López Aranguren, 1995).

Ética es lo que hemos hecho de nosotros mismos, viviendo, nos dice López Aranguren. Ética y vida. La ética es una característica ontológica esencial del ser

Ética deriva del griego *ethos* y significa el modo de ser, el carácter acuñado a lo largo del tiempo, lo que hemos hecho de nosotros mismos, viviendo.

humano que existe y que vive, de modo que, para entender su significado, nos resulta de gran utilidad reflexionar sobre la vida. La vida en general, y la vida humana en particular.

2. Lo que hago y soy: la vida

El diccionario define la vida como la energía de los seres orgánicos. No obstante, esta es una definición vacía, insuficiente. La vida es, de ese modo, una clase de energía que produce actividad y animación (movimiento) a eso que llamamos organismo vivo, de tal forma que, si se agota la energía, el ser vivo muere, como le ocurre al muñeco que deja de moverse cuando se gastan las pilas y pasa a estar inactivo, inerte. Pero, ¿de qué tipo de energía estamos hablando?, ¿en qué unidades se mide esa energía?

En otra acepción, el diccionario dice que vida es el tiempo transcurrido entre el nacimiento y la muerte. Una energía que es a la vez tiempo, o que se mide en años... Es cierto que cada vida transcurre a lo largo de un periodo temporal concreto, pero la vida no puede identificarse con el tiempo a lo largo del cual ella transcurre. Los intentos de la ciencia por aclarar qué es la vida han fracasado (Schrödinger, 2008). Los obstáculos insuperables contra los que se estrellan los intentos de encerrar la vida en una definición se deben a la naturaleza individual e irrepetible de cada existencia; por lo tanto, no cabe esperar que la ciencia aporte respuestas a la pregunta sobre la esencia de la vida (Szczeklik, 2010).

¿Qué es la vida? Aparentemente, esta pregunta debería tener una respuesta fácil por parte de los médicos, cuya labor principal consiste en proteger, sostener, facilitar, prolongar, cuidar y hasta salvar la vida de los semejantes. Pero la cuestión estriba en que nosotros, los médicos, no trabajamos con *la* vida, sino con *las* vidas, como señala Szczeklik, ya que cada uno de los seres humanos vive la suya propia, que es irrepetible y diferente a cualquier otra vida vivida por otro ser humano. Ortega dice que los biólogos usan la palabra vida para designar los fenómenos de los seres orgánicos (Ortega, 2012), por lo que los médicos solo somos capaces de responder a las preguntas de cuándo comienza y termina la vida y de cómo se inicia, transcurre y finaliza. Debemos dar y de hecho damos respuestas a estas preguntas; por eso, por ejemplo, los médicos certificamos defunciones, pero no sabemos responder a la pregunta de qué es la vida. Entendemos algo de los fenómenos biológicos, no de la vida en sí.

La ciencia no puede dar respuesta a la pregunta sobre la esencia de la vida. La vida es lo que somos y lo que hacemos, vivir es lo que hacemos y nos pasa.

De la vida humana saben más los poetas y los filósofos que los médicos. Los filósofos son, literalmente, los amigos de la sabiduría. Los primitivos filósofos griegos se propusieron explicar el cosmos y la realidad natural (*physis*) no ya desde el mito (*mythos*), como se había intentado hacer antes de ellos, sino desde la razón (*logos*). Esta razón de la naturaleza – o fisiología – contemplaba cuatro elementos: la tierra, el aire, el fuego y el agua. Pongamos estos elementos en relación con la vida humana.

Humus (tierra, suelo). La palabra hombre deriva del término latino *homo*, que a su vez viene de *humus*, que significa tierra, suelo. En la clasificación taxonómica, el hombre es *Homo sapiens*, dos palabras que se refieren, respectivamente, al género y a la especie de ese animal al que Platón llamó *zoon logikon* (animal dotado de *logos*: razón y lenguaje). El ser humano (con independencia del sexo de cada espécimen) es el ser que habita en la tierra, en contraposición con los dioses, que habitan en el cielo. Hoy se utiliza la palabra *humus* para referirse a la tierra que es rica en nutrientes. Del término latino *humus* derivan – además de humano, humanismo o humanidad – otras palabras como: póstumo, inhumar (en-terror), exhumar (des-en-terror), trashumancia e, incluso, humillar y humildad, esta en referencia al origen sencillo del hombre.

Pneuma (soplo, aliento). El ser humano es quien habita en el *humus* y el que procede del *humus*, y en la tradición bíblica el *pneuma* divino es el que le dota de vida. La Biblia señala (Génesis 2,7) que Yawéh formó al hombre con polvo de la tierra e insufló en su nariz aliento de vida, y resultó el hombre un ser viviente. En efecto, el aire proporciona vida al ser humano y el cese de la función respiratoria ha sido y sigue siendo un criterio diagnóstico de muerte; el último suspiro, la última exhalación, la última espiración, supone el final de su vida, que es la expiración, con “x” (por eso el

médico que está auscultando a un paciente, debe poner atención en no decirle “expire”, sino “espire”).

Focus (fuego, hoguera, hogar). El control sobre el fuego es una de las cualidades exclusivamente humanas. Cuando la expedición de Magallanes realizaba la primera vuelta al mundo, al cruzar de un océano a otro observó que en la tierra costera había hogueras, lo cual era una señal inequívoca de la presencia humana en aquel lugar, al que se bautizó con el nombre de Tierra de Fuego. Actualmente recibimos desde el espacio imágenes nocturnas del planeta tierra en las que este aparece salpicado de luces, a modo de fuegos. Eduardo Galeano escribe en *El libro de los abrazos* una breve narración que titula *El mundo*, y dice así: “Un hombre del pueblo de Neguá, en la costa de Colombia, pudo subir al alto cielo y, a la vuelta, contó. Dijo que había contemplado, desde allá arriba, la vida humana. Y dijo que somos un mar de fueguitos. El mundo es eso – reveló – un montón de gente, un mar de fueguitos. Cada persona brilla con luz propia entre todas las demás. No hay dos fuegos iguales. Hay fuegos grandes y fuegos chicos y fuegos de todos los colores. Hay gente de fuego sereno, que ni se entera del viento, y gente de fuego loco, que llena el aire de chispas. Algunos fuegos, fuegos bobos, no alumbran ni queman; pero otros arden la vida con tantas ganas que no se puede mirarlos sin parpadear, y quien se acerca, se enciende.” (Galeano, 2015).

Aqua (agua). Calderón de la Barca ya dejó dicho que la vida es un frenesí, una ilusión, una sombra, una ficción... la vida es sueño. Los pensamientos profundos se encuentran en los escritos de los poetas. Para Jorge Manrique, “nuestras vidas son los ríos que van a dar en la mar, que es el morir; allí van los señoríos derechos a se acabar y consumir; allí los ríos caudales, allí los otros medianos y más chicos, y allegados, son iguales los que viven por sus manos y los ricos.” (Manrique, 2015). Es cierto, las vidas de los seres humanos son como los ríos: transcurren de forma más o menos larga y ancha, pueden ser caudalosas, pequeñas, profundas, tranquilas, turbulentas... y todas terminan siempre en el morir, ese fenómeno universal.

No hay dos ríos iguales, ni dos fuegos iguales, ni dos vidas iguales. En nuestro lenguaje diario muchas veces saludamos al amigo a quien hace tiempo que no vemos, preguntándole ¿cómo te va la vida, qué es de tu vida? Tu vida es lo que tú has hecho, lo que te ha pasado, lo que eres... Ortega dice que nuestra vida es nuestro ser, somos lo que ella sea y nada más. Vida es lo que somos y lo que hacemos, vivir es lo que hacemos y nos pasa (Ortega 2012).

La vida biológica es nada menos (pero nada más) que una condición de posibilidad, un requisito imprescindible para poder hacer y ser, para poder vivir la vida: la vida biográfica.

La vida, continúa señalando Ortega, es una actividad que se ejecuta hacia delante, es lo que aún no es. Nuestra vida es ante todo toparse con el futuro. Vivimos avanzando en nuestro futuro, apoyados en el presente, mientras que el pasado nos acompaña. Hay que recordar que la palabra problema deriva del término griego *proballo* (arrojar hacia delante). Quizá por ello, Ortega dice que la vida nos es dada, nos es arrojada o somos

La vida es un problema que estamos obligados a resolver nosotros mismos, libremente, eligiendo entre diversas opciones. La ética es el arte de elegir la mejor conducta y el método para lograrlo es la deliberación.

arrojados a ella y que la vida plantea al ser humano desde siempre problemas, esos problemas que no se plantea el hombre, sino que caen sobre él, que le son planteados por su vivir. La vida es un problema que necesitamos resolver nosotros, y lo es

siempre, no solo en los casos de conflictos o apuros. En otras palabras, nuestra existencia está constituida por una incesante obligación de resolver el problema de sí misma.

Los seres humanos tenemos sentido de proyección, hacemos planes para el futuro. Vivir es constantemente decidir lo que vamos a ser (el futuro). Mi vida, antes que simple hacer, es decidir un hacer, es decidir mi vida. Pero, además, nos sentimos forzados a decidir lo que vamos a ser. Vida es el ser libre dentro de una fatalidad dada, nosotros aceptamos la fatalidad y en ella nos decidimos por un destino. Vida es destino. Vida es fatalidad y libertad. Como dijo Sartre, continuamente debemos decidir qué hacer, estamos condenados a ser libres (Sartre, 2006). Según Ortega, toda la vida se decide a sí misma entre varias posibles; el mundo vital se compone en cada instante para mí de un poder hacer esto o lo otro, no de un tener que hacer por fuerza esto o lo otro (Ortega, 2012).

3. Lo que debo hacer: la ética

Así pues, para Ortega vivir es lo que hacemos y nos pasa, y constantemente tenemos que decidir, entre varias posibilidades, lo que vamos a hacer. Ahora nos preguntamos: ¿qué hay que hacer? ¿cuál es la decisión que debemos adoptar entre todas las decisiones posibles? El mismo Ortega responde a esa pregunta regalándonos, de paso, una hermosa definición de la ética. Lo hace cuando tiene que escribir un Epílogo para la *Historia de la Filosofía* de Julián Marías, una obra dedicada a García Morente y con Prólogo de Xavier Zubiri, y que más tarde se publicaría en la Revista de Occidente (Ortega, 1967). Al terminar su lectura, Ortega se plantea lo siguiente: “El decir es una especie de hacer. ¿Qué es lo que hay que hacer al terminar la lectura de la historia de la filosofía? Se trata de evitar el capricho. El capricho es hacer cualquier cosa entre las muchas que se pueden hacer. A él se opone el acto y hábito de elegir, entre las muchas cosas que se pueden hacer, precisamente aquella que reclama ser hecha. A ese acto y hábito del recto elegir llamaban los latinos primero *eligentia* y luego *elegantia*. Es, tal vez, de este vocablo del que viene nuestra palabra *int-eligencia*. De todas suertes, Elegancia debe ser el nombre que diéramos a lo que torpemente llamamos Ética, ya que es esta el arte de elegir la mejor conducta, la ciencia del quehacer. (...) Elegante es el hombre que ni hace ni dice cualquier cosa, sino que hace lo que hay que hacer y dice lo que hay que decir. (Ortega, 2001).

Lo que hay que hacer es evitar el capricho, hacer cualquier cosa entre las muchas que se pueden hacer. Definitivamente, la ética es el arte de elegir la mejor conducta. Hay que hacer siempre lo mejor, ya que la ética no trata de lo bueno, sino de lo óptimo; cualquier decisión distinta de la óptima, es mala (Gracia, 2013a). Pero, ¿quién dice lo que hay que hacer? ¿quién dice qué es lo mejor? Ortega lo aclara afirmando que vivir es ocuparse por adelantado, es pre-ocuparse de lo que uno mismo tiene que hacer: “Para la mayoría de la gente vivir es entregarse a lo unánime, dejar que las costumbres, los prejuicios, los usos, los tópicos, se instalen en su interior, los hagan vivir a ellos... se preocupan de despreocuparse. Bajo la aparente indiferencia de la despreocupación, late siempre un secreto pavor de tener que resolver por sí mismos, originariamente, los actos.” Y añade que “renunciar a la responsabilidad ante el propio destino disolviéndolo entre la multitud: ese es el ideal eterno del débil; hacer lo que hace todo el mundo es su preocupación.” (Ortega, 2012).

Para Kant, la autonomía es una condición trascendental (ontológica) del ser humano. Todo ser humano es autónomo. Pero además de este sentido ontológico – y del original sentido de los griegos, que era el de autonomía política – autonomía tiene un

sentido jurídico, en el cual el derecho considera autónomo todo acto que realiza una persona bien informada, con capacidad para comprender y libertad para actuar. Este es el sentido que tiene la autonomía en el consentimiento informado. Sin embargo, desde el punto de vista ético, no basta con que el acto cumpla los requisitos de la autonomía jurídica, sino que además tiene que ser consecuencia de un juicio responsable, tras un proceso de deliberación en el que el sujeto moral haya tenido en cuenta los valores en juego, las circunstancias del caso y las consecuencias previsibles (Gracia, 2012b).

El ser humano es autónomo, lo quiera o no, aunque sus actos pueden ser autónomos o heterónomos. Hacer sin más lo que otros dicen que hay que hacer es actuar con heteronomía, es la des-pre-ocupación. Actuar autónomamente es hacerlo como uno mismo cree que debe actuar, es pre-ocuparse. El deber que impone un grupo social, las leyes y los códigos, se pueden cumplir de dos maneras: una es la obediencia ciega y la otra es decidir autónomamente consentir, aceptar lo que otro dice o manda. Debido a la condición ontológica de la autonomía, el ser humano es autónomo siempre, y por ello es responsable de todos sus actos, ya sean actos autónomos o heterónomos. En la Alemania nazi, muchos de los que llevaron a cabo la llamada solución final – el holocausto – cumplieron las normas establecidas alegando la obediencia debida; sus actos fueron heterónomos, pero fueron responsables de ellos. Uno de esos nazis fue Eichmann y “lo más grave, en el caso de Eichmann, era precisamente que hubo muchos hombres como él, y que estos hombres no fueron pervertidos ni sádicos, sino que fueron, y siguen siendo, terrible y terroríficamente normales” (Arendt, 2006). “Actuar por criterios convencionales, delegar la responsabilidad en otros no solo es imposible sino que constituye la máxima responsabilidad; es la responsabilidad de la no responsabilidad, o mejor, de la irresponsabilidad; o también de la responsabilidad de la banalidad [...]. Todos tenemos la tendencia a ser heterónomos, y por tanto irresponsables, pero todos tenemos libre albedrío y por tanto somos responsables de nuestras acciones.” (Gracia, 2012b).

¿Cómo tomar la mejor decisión? La mejor decisión será siempre una decisión prudente, razonable, tomada después de haber disminuido la incertidumbre, dentro de lo posible. El camino a seguir para tomar decisiones prudentes y el método para elegir la mejor conducta es la deliberación, que consiste en analizar los hechos y los valores implicados, tener en cuenta las circunstancias que intervienen en el caso concreto, ponderando los pros y los contras de las diversas opciones, observando las consecuencias previsibles de cada una de ellas. En ocasiones, cuando la dificultad para decidir prudentemente es grande y la deliberación individual es insuficiente, el sujeto moral responsable puede pedir consejo a otros, estableciéndose entonces un proceso deliberativo plural en el que contar con diferentes puntos de vista resulta de gran ayuda.

A modo de resumen, el fundamento de la ética radica en que el ser humano puede elegir, entre diversas alternativas, lo que va a hacer y decir y, por tanto, puede elegir lo que va a ser su vida. Pero no solo puede elegir, sino que siempre está obligado a hacerlo, y el hecho de no elegir nada también supone tomar una opción. Además, él sabe en su interior que tiene el deber de elegir lo mejor, que no le basta con elegir cualquier cosa. El método para elegir lo mejor es la deliberación. Por último, tiene que elegir él mismo, porque es autónomo. Por eso el humano es un ser moral y es responsable de su conducta.

4. Las normas y los códigos: la deontología médica

Después de analizar la vida humana y la ética, pasemos a la deontología médica. El ser humano es responsable de sus propios actos, tiene que responder, rendir cuentas de lo que hace ante quien tiene autoridad para pedirlo, es decir, ante sí mismo – su propia conciencia – y ante la sociedad. El paradigma de la responsabilidad social es la responsabilidad jurídica o legal, que a su vez puede ser penal, civil, administrativa o disciplinaria. La responsabilidad deontológica profesional también es una forma de responder ante la sociedad y guarda muchas semejanzas con la responsabilidad jurídica.

La deontología se asemeja al derecho. Al contrario que la ética, es heterónoma, es una y la misma para todos los profesionales, es disciplinaria, impositiva y punitiva.

La deontología establece la sujeción a una serie de deberes que rigen la actividad profesional. Según eso, lo que hay que hacer es cumplir el conjunto de normas por las que la profesión autorregula su propio ejercicio. En el caso de la medicina, se trata de normas que tienen que ver con las conductas de los

médicos con otros compañeros, con los pacientes o con la sociedad, y que están recogidas en el Código de Deontología Médica y en otras Declaraciones. Son elaboradas por una parte de los profesionales, por lo cual la deontología es heterónoma, a semejanza del derecho, donde el conjunto de normas legales que protegen la convivencia pacífica y el bien común en la sociedad son dictadas por el poder legislativo que emana de la soberanía popular.

Además de ser heterónoma, la deontología es disciplinaria, impositiva y punitiva. Es exigible y de obligado cumplimiento para todos los profesionales; su incumplimiento puede ser castigado, acarreando para el infractor sanciones disciplinarias que pueden llegar hasta la inhabilitación para el ejercicio de la profesión. La deontología también es única y general – es una sola y la misma para todos los profesionales – al igual que lo son las leyes para los ciudadanos. Como se puede ver, la deontología guarda mucha semejanza con el derecho. La deontología médica supone en cierto modo la judicialización de la ética y no es casual que haya tenido – y todavía tenga – una gran presencia de la medicina legal.

Por lo tanto, existen múltiples y notables diferencias entre la ética y la deontología. La ética es autónoma, cada uno debe pre-ocuparse de lo que tiene que hacer. La ética no consiste en un conjunto de normas, no establece preceptos recogidos en códigos cuyo incumplimiento es motivo de sanción. La ética no castiga al individuo, la única sanción posible es interna. La ética no se puede imponer, es optativa, porque lo mejor – la excelencia – no se puede exigir desde fuera. La ética es múltiple, siempre acorde con la conciencia de cada individuo.

El Código de Deontología Médica, por su propia naturaleza, tiene que ser normativo, heterónomo, único y general, impositivo y punitivo. Por lo tanto, no puede pretender ser al mismo tiempo una guía de ética que, como tal, intente dar consejos y ofrecer ideales de vida buena.

Las normas comunes que han de regir el ejercicio profesional de los médicos – tanto las leyes como las normas de la deontología profesional – tienen que cumplir el criterio de justicia. En la profesión médica, las normas deontológicas indican lo que los médicos deben hacer o deben evitar hacer para lograr la realización de los valores mínimos que son compartidos por la mayor parte de ellos. Ese acuerdo no resulta fácil, no solo por la pluralidad moral existente en un colectivo amplio, sino porque, además,

los valores vida y salud, que son los más importantes de la profesión, no son los únicos valores que el médico ha de tener en cuenta, y por lo tanto pueden entrar en conflicto con otros valores (Gracia, 2006). De otra parte, pueden darse situaciones en las cuales la aplicación de una ley o de una norma deontológica – aún siendo justa – entre en conflicto con la ética personal, es decir, con la conciencia del individuo. Es en esos casos – y solo en esos casos – cuando cobra su auténtico sentido la objeción de conciencia.

En consecuencia, podemos preguntarnos si la deontología médica es necesaria, puesto que ya existen las leyes y la ética individual. Las leyes que el derecho establece y que protegen la convivencia pacífica y el bien común son obligatorias para cualquier persona, también para los profesionales. Además, ya existen leyes que se refieren específicamente a la actividad profesional de los médicos (aquellas que tratan de la confidencialidad y el secreto, del consentimiento informado, de las instrucciones previas, etc.). A día de hoy no cabe pensar que la medicina sea una profesión en la que exista impunidad legal para sus miembros, aunque en otro tiempo ya lejano sí lo haya podido ser exigiéndose a cambio un compromiso moral muy elevado. Por otra parte, es cierto que los médicos tenemos unas obligaciones específicas relacionadas con nuestra profesión, pero lo mismo les sucede a otras muchas actividades (Gracia, 2006).

Hay obligaciones de la profesión que no pueden dejarse al arbitrio personal, sino que deben ser reguladas por la deontología.

Gregorio Marañón sostuvo una posición muy crítica con la Deontología Médica (Gracia, 2010). En 1935 escribió Marañón un ensayo titulado *Vocación y ética*, en el que afirmaba que los tratados de deontología profesional son de poca o ninguna utilidad. Sostiene Marañón que la ética no puede confundirse con el cumplimiento de unas normas o unas leyes. Más que en la obligación de cumplir las normas, la ética ha de consistir en la vocación, en hacer que cada uno sea lo que tenga que ser, que saque lo mejor de sí mismo, al más puro estilo socrático. Marañón sigue a Ortega, quien contrapone el *deber ser* tal como dictan las normas externas, con el *tener que ser* inapelable de cada cual, lo que denomina destino y que para Marañón es vocación, la voz interior que nos llama hacia la profesión o ejercicio de una determinada actividad. “He aquí cómo la ética brota, como una flor espontánea, de la vocación. Cuando el maestro descubre en el alumno la vocación verdadera y la conforta; y cuando en el terreno de la vocación demostrada siembra los conocimientos, está haciendo no solo un buen médico, sino un médico bueno, de profunda moral profesional”. “De ahí mi convicción de que no se precisan reglas de moral expresas ni cursos de Deontología. El médico bien preparado en el sentido humano e integral que hemos expuesto, el médico de vocación y no el de pura técnica, ese no necesita de reglamentos para su rectitud.” “Las leyes humanas son necesarias para regir los problemas de conducta social y colectiva. Son inútiles para los problemas de conducta moral,

Las Comisiones de Ética y Deontología Médica tienen que ocuparse de las funciones normativas y disciplinarias de la profesión, pero también deben preocuparse de la promoción de la excelencia técnica y humana de los profesionales.

porque ésta es esencialmente individual y casuística y, por tanto, antirreglamentaria.” “No esperéis pues de mí que venga a daros reglas dogmáticas de deontología médica.” (Marañón, 1953).

La conducta moral es individual y casuística, al igual que lo es la propia vida humana. como ya quedó dicho al inicio de este trabajo y como no puede ser de otra manera. Desde esta afirmación hay que entender las palabras de Marañón, recordando también el momento social e histórico en que las escribió. En el ejercicio de nuestra profesión, los médicos tenemos una serie de obligaciones que no se contemplan específicamente en las leyes, pero que tienen que ver con la defensa de valores compartidos por la mayoría de los profesionales; de ahí que su cumplimiento no pueda dejarse al arbitrio de cada uno, sino que deban ser reguladas por la profesión, lo que convierte a la deontología médica en algo necesario. Por eso es tan importante procurar que todos los afectados por las normas, es decir, todos los médicos, tengamos la oportunidad de participar en su elaboración.

5. Conclusiones

Ética y deontología son materias diferentes entre sí y no deben confundirse, aunque estén relacionadas. Ambas son necesarias, incluso se complementan, pero la ética – el arte de elegir cada uno la mejor conducta en cada caso – es un elemento primario, esencial y prioritario en la vida del ser humano.

Las Comisiones de Ética y Deontología Médica de los Colegios Oficiales de Médicos tienen que ocuparse de las cuestiones normativas y disciplinarias deontológicas de la profesión, pero, de forma paralela, aunque diferenciada, tienen que pre-ocuparse también de la ética, de la promoción de las mejores conductas, de la excelencia no solo técnica, sino también humana, de los profesionales. Es necesario promover la formación en ética – en bio-ética – de los médicos, para que seamos capaces de aplicar procedimientos de decisión que nos ayuden a resolver los problemas éticos, que con tanta frecuencia se presentan a lo largo de nuestro ejercicio profesional.

Es cierto lo que decía Marañón, que “el médico bien preparado en el sentido humano e integral, el médico de vocación y no el de pura técnica, ese no necesita de reglamentos para su rectitud” (Marañón, 1953). Porque lo más importante del médico es su actitud ética, sus ganas de elegir siempre la mejor conducta, eso a lo que Marañón llamó vocación y Ortega destino: la búsqueda de lo óptimo, la aspiración a la excelencia. Pero a eso no se puede obligar. La deontología, en cambio, es otra cosa, porque obliga desde fuera al médico a cumplir una serie de normas. Pero no será buen médico quien solo se limite a cumplir las reglas establecidas por los códigos y reglamentos. Tampoco lo será quien actúe por miedo a las posibles sanciones derivadas del incumplimiento. Del médico se espera más; se espera que haga las cosas lo mejor posible, que sea excelente, que ponga su vida al servicio de su profesión (Gracia, 2013b).

Como hemos escuchado decir en repetidas ocasiones a Diego Gracia, la pregunta legal es qué dicen las leyes que debo hacer, la pregunta deontológica es qué dice el Código que debo hacer, la pregunta ética es... qué debo hacer yo.

6. Bibliografía

Arendt, H. (2006). *Eichmann en Jerusalén: un estudio sobre la banalidad del mal*. Barcelona: Debolsillo.

Galeano, E. (1989). *El libro de los abrazos*. Madrid: Siglo XXI.

Gracia, D. (2006). Ética profesional y ética institucional: ¿convergencia o conflicto?, *Rev Esp Salud Pública*, 80, 457-467.

Gracia, D. (2010). *Vocación y ética*. En: *Marañón: Médico humanista y liberal*, 115-131. Madrid: Sociedad Estatal de Conmemoraciones Culturales.

Gracia, D. (2012). La construcción de la autonomía moral. Parte I, *Rev Hosp Ital B Aires*, 32(1), 1-11.

Gracia, D. (2012). La construcción de la autonomía moral. Parte II, *Rev Hosp Ital B Aires*, 32(2), 89-96.

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

Gracia, D. (2013). *Marañón como modelo*. *Arbor*, 198(759), a007. Doi: <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2013.795n1006>

López Aranguren, J.L. (1995). *Ética*. Madrid: Alianza.

Manrique, J. (2015). *Poesía*. Barcelona: Planeta.

Marañón, G. (1953). *Vocación y ética y otros ensayos*. Madrid: Espasa Calpe.

Ortega y Gasset, J. (1967). *Origen y epílogo de la filosofía*. Madrid: Revista de Occidente.

Ortega y Gasset, J. (2001). *Epílogo*. En: Marías, J. *Historia de la Filosofía*. Madrid: Alianza.

Ortega y Gasset, J. (2012). *¿Qué es filosofía?* Madrid: Espasa.

Sartre, J. P. (1999). *El existencialismo es un humanismo*. Barcelona: Edhasa.

Schrödinger, E. (2008). *¿Qué es la vida?* Barcelona: Tusquets.

Szczeklik, A. (2010). *Catarsis*. Barcelona: Acantillado.

Prevención de la infección asociada a la colocación de una válvula de derivación ventrículo peritoneal en niños. De la acción técnica quirúrgica a la acción ética quirúrgica

Prevention of infection associated to ventriculoperitoneal shunt surgery in children. From surgical technical action to surgical ethical action

Dulce María Espinoza Díaz

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

Resumen

La infección asociada a la colocación de una válvula de derivación ventrículo peritoneal en niños es un problema de salud importante a nivel mundial, conlleva graves secuelas neurológicas e incluso puede provocar la muerte, y tiene un coste económico muy elevado para el sistema sanitario. Esta infección se puede prevenir con el apego a las precauciones universales dentro del quirófano, lo cual tiene una relación directa con habilidades técnicas y con actitudes del personal quirúrgico. La relevancia del presente trabajo radica en el uso de nuevos conceptos, "la acción técnica quirúrgica" y "la acción ética quirúrgica", para explicar que todo acto quirúrgico tiene una dimensión no sólo técnica sino también ética. La acción técnica quirúrgica se define como el conjunto de conocimientos y habilidades necesarios para llevar a cabo el acto quirúrgico, y la acción ética, como la promoción y realización por parte del personal quirúrgico de todos los valores en la práctica quirúrgica. La ética quirúrgica, por lo tanto, tendría por objeto la realización del acto quirúrgico con la máxima calidad a la vez técnica y humana. Tomando como ejemplo las infecciones asociadas a la colocación de la válvula de derivación ventrículo peritoneal, mostraremos que toda acción técnica quirúrgica envuelve una acción ética, y que de ese modo lograremos la prevención de la infección asociada a la colocación de una válvula de derivación ventrículo peritoneal en niños si tenemos en cuenta todos los valores involucrados en el contexto quirúrgico.

Palabras clave: Infección, Prevención, Acción técnica quirúrgica, Acción ética quirúrgica, Precauciones universales, Válvula de derivación ventrículo peritoneal, Niños, Ética quirúrgica.

Abstract

Infection associated with the placement of a peritoneal shunt valve in children is a major health problem worldwide, involves serious neurological sequelae and can even lead to death, apart from having a very high economic cost to the health system. This infection can be prevented by adherence to universal precautions within the operating theatre, which is directly related to the technical skills and attitudes of the surgical staff. The relevance of this article lies in the use of new concepts, "technical surgical action" and "ethical surgical action", to explain that every surgical act has not only a technical but also an ethical dimension. Technical surgical action is defined as the set of knowledge and skills necessary to carry out the surgical act, and ethical action is defined as the promotion and performance by surgical personnel of all the values in surgical practice. Surgical ethics, therefore, would aim at performing the surgical act with the highest technical and human quality. Taking as an example the infections associated with the placement of the peritoneal ventricle shunt valve, we aim to show that every surgical technical action involves an ethical action, which is why prevention of the infection associated with the placement of a ventricle peritoneal shunt valve in children can be achieved provided all the values that arise in the surgical context are taken into account.

Keywords: Infection, Prevention, Technical surgical action, Surgical ethical action, Universal precautions, Ventriculoperitoneal shunt, Children, Surgical ethics.

A Diego Gracia

1. Introducción

La infección relacionada con la intervención quirúrgica es un problema serio que tiene implicaciones muy graves, sobre todo en Neurocirugía Pediátrica, donde se conjuntan dos factores principales: la edad del paciente y la complejidad del acto quirúrgico.

La cirugía ha evolucionado precisamente debido al control de las infecciones a través del uso de antimicrobianos y al establecimiento de precauciones universales dentro del quirófano, que han permitido el control de las enfermedades concomitantes.

El desarrollo de una infección en niños operados para la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal puede llevar a una mayor morbilidad y mortalidad, a un mayor gasto económico de los sistemas de salud y a graves secuelas neurológicas con repercusión desfavorable en la salud y calidad de vida de los pacientes.

La gran mayoría de las infecciones relacionadas con procedimientos neuroquirúrgicos en niños pueden prevenirse. En el presente artículo analizamos el acto quirúrgico en sí, los valores implicados en él, el conflicto entre los mismos, y por qué el acto quirúrgico es también un acto moral. Proponemos, además, las pautas a seguir para la prevención de dichas infecciones.

La infección asociada a la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal en niños es un problema grave que puede provocar secuelas neurológicas e incluso la muerte.

En el presente artículo analizamos el acto quirúrgico en sí, los valores implicados en él, el conflicto entre los mismos, y por qué el acto quirúrgico es también un acto moral. Proponemos, además, las pautas a seguir para la prevención de dichas infecciones.

Al hablar de la prevención de las infecciones relacionadas con el acto quirúrgico, nos referimos a todas las acciones encaminadas a este deber. Aquí nos centramos en las relacionadas con el apego y la adherencia a las precauciones universales dentro del quirófano, ya que estas actividades pueden llevarse a cabo de una manera sistemática y no requieren de mayor coste por parte de las instituciones de salud; lo que sí resulta necesario es que el personal sanitario actúe autónomamente, con un alto sentido del deber y con conciencia de que todo acto quirúrgico posee una dimensión técnica y otra ética.

Partimos de la tesis de que el acto quirúrgico es primordialmente un acto moral, y todo acto moral posee tres elementos: hechos (acción técnica), valores (conducta del personal y valores del paciente) y deberes (acción ética o cursos de acción para la prevención de las infecciones). Si falla alguno de estos elementos, el acto quirúrgico pasa de ser un acto incorrecto, inmoral y catastrófico.

El apego a las precauciones universales es una medida muy importante para la prevención de las infecciones relacionadas con el acto quirúrgico.

Se ha demostrado que con un apego estricto a las precauciones universales dentro del quirófano, pueden reducirse las infecciones casi completamente. Para este fin es necesario tener en cuenta tanto la acción técnica quirúrgica como la acción ética quirúrgica.

Supuesto lo anterior, consideramos que la infección relacionada con la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal en niños puede prevenirse, siendo un deber fundamental el lograr la excelencia en el acto quirúrgico, el realizar todos los valores implicados en el acto quirúrgico, lo que hará brotar, indirectamente, el valor moral de ese acto.

2. Situación actual

a) Infección relacionada con la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal

La válvula de derivación ventrículo-peritoneal (VDVP) se utiliza para el tratamiento de la hidrocefalia de diferentes causas. La infección relacionada con su colocación continúa siendo un hecho frecuente, lo cual provoca graves secuelas neurológicas, múltiples reintervenciones quirúrgicas, estancias prolongadas en el hospital, unos costes elevados, el uso extenso de antibióticos e incluso la muerte (Kulkarni, 2001 y Chotai, 2017).

Los factores de riesgo son diversos: la edad del paciente, la etiología de la hidrocefalia, la experiencia del cirujano y del equipo quirúrgico, la duración de la cirugía, así como la no profilaxis con antibióticos. La evidencia muestra que el factor que más influencia tiene es el no apego a las precauciones universales dentro del quirófano (Simon, 2014).

Se han realizado muchas investigaciones relacionadas con este problema. Una de las más importantes, por los resultados obtenidos, es la realizada por Choux (1992), quien logró una reducción del 15.54 % al 0.33 % de las infecciones relacionadas con la colocación de VDVP.

Otros autores, al replicar la técnica de Choux, han encontrado que con una conducta de tolerancia cero y un estricto apego a las precauciones universales sí se puede disminuir la infección (Faillace, 1995; Choksey, 2004; Kulkarni, 2001) y que el no apego a dichas precauciones se asocia a un mayor crecimiento bacteriano y, por consiguiente, a un mayor riesgo de infección (Vargas 2015).

Además, Kestle, en 1993, tomando también la idea de Choux, reportó que llevando a cabo una adherencia estricta a las precauciones universales, disminuyó la infección del 12.9 al 3.8 %. No obstante, es importante destacar que Kestle tuvo dificultades para lograr un apego a las precauciones universales, y fue solo después de un año que el protocolo fue aceptado y llevado a cabo por todos los involucrados en las intervenciones quirúrgicas.

En cuanto a la edad del paciente, es evidente que cuanto menor sea este, mayor es el riesgo de infección; en este sentido, Quintana (2007) comunicó que la infección relacionada con la colocación de una VDPV se presentó en un 45 % de los recién nacidos operados en su institución, lo cual propició la realización de diez reintervenciones quirúrgicas. Además, concluyó que es necesario extremar la adherencia a las precauciones universales para disminuir el riesgo de infección en este grupo de edad.

Según lo expuesto, parece evidente que el apego a las precauciones universales dentro del quirófano es un factor importante en la prevención de la infección asociada a la colocación de una VDVP en niños.

b) Las habilidades no técnicas como factor de complicaciones relacionadas con el acto quirúrgico.

Muchos de los factores adversos que se presentan durante la cirugía se relacionan con las actitudes y la conducta de los miembros del equipo quirúrgico, por lo cual debe haber una adecuada sincronización y trabajo colaborativo entre ellos. Además, las diferentes actividades del personal tienen que ajustarse a la seguridad y calidad de la atención al paciente, respetando los protocolos establecidos (Bogdanovic, 2015).

Las precauciones universales expresan valores y deberes que son distintivos del área quirúrgica. Permiten a cada miembro del equipo concentrarse en su trabajo y apartarse de las distracciones generadas por otras actividades.

Es importante destacar que el quirófano puede desencadenar un ambiente estresante, con una dinámica muy especial, en donde muchos profesionales se encuentran trabajando en un espacio muy reducido, con reglas preestablecidas, y donde los eventos inseguros emergen, generalmente, no por incompetencia

técnica, sino por incumplimiento rutinario de dichas reglas. Por lo tanto, muchos de los eventos adversos pueden ser prevenidos. (Lee, 2017 y D'Addessi, 2009).

En este mismo sentido, Jones (2016) menciona los dos elementos en la atención al paciente dentro del quirófano: el técnico y las habilidades no técnicas. Con base en este último, desarrolló un etograma para la medición de la conducta dentro del quirófano. Al aplicarlo al personal quirúrgico, encontró un espectro amplio de conductas, determinando diez categorías, que van desde las más constructivas a la más destructivas. Cuanto más destructiva es la conducta, mayor es el riesgo de cometer errores y malas prácticas dentro del quirófano, lo que luego repercute negativamente en la salud del paciente.

Hu, en 2012 y Birgand en 2014, utilizaron videograbaciones y sensores de movimiento dentro del quirófano con el fin de analizar la conducta y dinámica de trabajo, para, de esta manera, intentar encontrar la causa de las desviaciones de los protocolos de seguridad, y con ello, poder diseñar estrategias para mejorar la calidad de la atención.

Otros autores han intentado que el personal quirúrgico incorpore las precauciones universales en su práctica diaria usando posters educativos, sin obtener resultados favorables. (Mackain-Bremner, 2008).

Podemos concluir, por lo tanto, que la calidad de la atención médica, sobre todo dentro del quirófano, no sólo se debe a las habilidades técnicas, como las recogidas en las guías propias de la especialidad (WHO, 2016), sino también a la gestión de otros valores que han de ser promocionados como acciones éticas.

La mayor fuente de contaminación bacteriana transoperatoria proviene del personal quirúrgico, siendo los médicos los profesionales que menos se adhieren a las reglas y guías clínicas.

Hay evidencia de que la mayor fuente de contaminación bacteriana transoperatoria proviene del personal quirúrgico y los que menos se adhieren a las reglas y guías clínicas son los médicos, y entre ellos, los anestesiólogos son los que se muestran más renuentes a respetar las precauciones universales. (McDonald, 2005; Castella, 2006). Los estudiantes se apegan más que los médicos residentes (Helfgott, 1998), lo que pudiera indicar, sorprendentemente, que a mayor jerarquía, menor adherencia a las precauciones universales.

Para la prevención de las infecciones relacionadas al acto quirúrgico, no solo son importantes los antibióticos profilácticos, sino que existen otras medidas, como la realización de una impecable técnica quirúrgica y una adecuada actitud dentro del quirófano, relacionada con apego de las precauciones universales. (Chauveaux, 2015).

En este punto es importante establecer la diferencia entre error por ignorancia, por impericia y por negligencia; el error por ignorancia y el error por impericia provienen de la falta de conocimiento o habilidad en la tarea asignada, mientras que el

El error es la inatención o falta de conocimiento de una tarea asignada, lo cual puede reducirse mejorando la información y las habilidades técnicas. El incumplimiento de una regla está asociado a problemas motivacionales; ocurre en un contexto regulado previamente, como el descrito en el ambiente del quirófano, y requiere de las correcciones necesarias encaminadas al desarrollo motivacional y moral del personal quirúrgico.

error por negligencia está asociado a problemas motivacionales y de índole moral. La negligencia ocurre en un contexto regulado previamente, como es el ambiente de un quirófano y el reglamento de las precauciones universales. Los errores por ignorancia e impericia pueden reducirse mejorando la información y las habilidades técnicas; mientras que los errores por negligencia requieren correcciones encaminadas al desarrollo motivacional y moral del personal quirúrgico (Reason, 2005).

Por su parte, D'Addessi (2009), observó que dentro de los factores humanos, existe uno muy relevante en el ambiente quirúrgico, y corresponde a los actos inseguros, los cuales pueden ocurrir por error en la toma de decisiones o por incumplimiento de las reglas ya establecidas. Esto último es lo que se ve con mayor frecuencia en la práctica quirúrgica diaria.

Mientras tanto, Krediet (2011) y Anderson (2012), demostraron que la adherencia al protocolo de higiene de manos dentro del quirófano era muy pobre, lo que expone al paciente a más riesgo de infección, por lo que es necesario implementar estrategias para un mejor apego, incluyendo una mejor supervisión de los médicos en formación, que aún no están capacitados para comportarse de manera autónoma dentro de un quirófano.

Finalmente, Espin (2006) hace énfasis en que la persistencia de una práctica insegura dentro del quirófano tiene relación con factores psicológicos y valores profesionales, así como con valores organizacionales. Considera también que debemos poner más esfuerzo en responder a las preguntas de por qué tales prácticas problemáticas rutinarias se establecen, y cuál es la condición individual, sistemática y cultural que permite su continuidad.

Lo anterior nos permite afirmar que la infección relacionada con la colocación de VDVP es un problema grave que tiene que ver más con cuestiones éticas que con actos técnicos, y que esta infección puede prevenirse a través de una adecuada adherencia a las precauciones universales dentro del quirófano. En este caso estamos hablando, más que de una acción técnica, de una actitud y una conducta; se trata pues, de una acción ética más que de una rutina; se trata de una costumbre de buenas prácticas quirúrgicas, es decir, de un acto moral.

3. De la acción técnica quirúrgica a la acción ética quirúrgica

a) Acción técnica quirúrgica

El quirófano es una de las áreas más importantes dentro de un hospital, su localización es estratégica, debe ser una zona aislada de servicios con riesgo de infección, de espacios de mucho tráfico y ha de encontrarse cerca de los servicios de urgencias y terapia intensiva.

Existen restricciones dentro del quirófano, adonde solo pueden acceder cirujanos, anestesiólogos, enfermeras y personal que trabaja en dicha área o está en periodo de formación. Para entrar, deben cumplirse ciertos requisitos, como vestir el uniforme quirúrgico y respetar las precauciones universales propias del quirófano.

El área quirúrgica se divide en tres zonas: negra, gris y blanca, que son áreas físicas con márgenes bien delimitados. Aparte de estos, existen los límites de conducta que corresponden a actos humanos, establecidos para que el procedimiento quirúrgico fluya de manera dinámica y puedan respetarse las precauciones universales, con el fin de reducir el riesgo de infección.

En el acto quirúrgico es importante marcar tiempos, es decir, todos los integrantes del equipo quirúrgico deben conocer sus responsabilidades, y cada uno de ellos tiene que coordinar sus funciones de acuerdo con su diferente especialidad. Existe, sin embargo, algo común en todos ellos: las precauciones universales, las cuales consisten en el uso apropiado de la indumentaria individual, así como la diferenciación de los objetos contaminados de los que no lo están, el cuidado de las áreas estériles y la prohibición de alimentos y bebidas dentro del área quirúrgica. Estas precauciones universales deben respetarse siempre.

La seguridad del paciente dentro del quirófano está relacionada con las habilidades técnicas y no técnicas del personal quirúrgico.

En cuanto a la técnica de colocación de una VDVP en niños, Choux (1992), señala que siguiendo una técnica quirúrgica meticulosa, es posible reducir el porcentaje de infección. De este modo, propone establecer un protocolo en donde el punto clave esté enfocado hacia un estricto apego a las precauciones universales.

Por otro lado, Choksey (2004) muestra una técnica similar a la descrita por Choux, haciendo hincapié en el respeto a una técnica estéril, y tolerancia cero con el incumplimiento de las precauciones universales, concluyendo que de esta forma podrán evitarse las infecciones relacionadas con el acto quirúrgico.

Según lo expuesto anteriormente, el área del quirófano es muy especial, no solo en cuanto a la estructura física sino a la implicación moral de los actos del personal. Todos los pasos que se siguen son parte de un protocolo, y si se quebranta uno de ellos, por mínimo que este sea, puede causarse una complicación que no estaba directamente relacionada con el diagnóstico inicial del paciente. Se le habrá provocado, intencional o descuidadamente, un riesgo de infección, por no respetar las precauciones universales dentro del quirófano, lo cual podría llevar a complicaciones graves, secuelas importantes e incluso la muerte.

b) Precauciones universales en el quirófano

Las precauciones universales en el quirófano consisten en el uso obligatorio de uniforme quirúrgico completo (incluyendo gorro, mascarilla y botas), así como el respeto estricto de las reglas de asepsia. Estas precauciones forman parte integral del procedimiento quirúrgico y fueron diseñadas para establecer los patrones de conducta del personal, con el objetivo de disminuir el riesgo de infección (Choux, 1992).

Las precauciones universales expresan valores y deberes que son específicos del área quirúrgica. Permiten al personal quirúrgico concentrarse en su actividad como miembros de un equipo y apartarse de distracciones generadas por otras actividades hospitalarias, con lo cual se consigue armonía en este pequeño cosmos que es el quirófano.

Así, cuando estos límites conductuales están bien establecidos, es posible tomar el control si existe una situación de riesgo, ya que puntualizan y definen acciones que pudieran ser confusas. Cuando existe alguna duda de cómo comportarse dentro del

La acción técnica quirúrgica la constituye el conjunto de conocimientos y habilidades clínicas necesarias para llevar a cabo el acto quirúrgico.

quirófano, el apego a dichas precauciones da claridad sobre lo que se debe hacer; de otra manera, cuando se transgreden o incumplen, se daña la seguridad del paciente.

Por tanto, las precauciones universales son estrictas, constituyen un imperativo que se tiene que cumplir y no se cuestiona su existencia. Sin embargo, puede deliberarse acerca de cómo mejorarlas y cómo lograr un mayor apego.

Las precauciones universales responden al principio bioético de no maleficencia, pero su incumplimiento conlleva la comisión de un acto de negligencia, que tiene una implicación legal. Es decir, por un lado, tienen que ver con una responsabilidad antecedente, autónoma y ética, y por otro, si se incumplen, tendrían una responsabilidad consecuente, heterónoma y legal.

c) Acción ética quirúrgica

El acto quirúrgico tiene dos componentes; el primero es principalmente técnico, que por eso denominamos acción técnica, en el que están implicados los conocimientos y las habilidades prácticas del cirujano; el segundo componente es el ético o la acción ética, relacionado con las actitudes, con los valores intrínsecos y, consecuentemente, con los deberes. De tal manera que, al hablar del acto quirúrgico, en realidad estamos hablando de un acto moral, pues según Pose (2009), aunque desde el punto de vista teórico pueda separarse el aspecto técnico del ético, en la práctica deben ir juntos.

La acción ética quirúrgica brota del conjunto de valores que realiza el personal clínico al llevar a cabo la acción técnica quirúrgica.

Así, el proyecto moral está constituido por tres momentos, correspondiendo el momento cognitivo a los hechos, los valores pertenecen al momento emocional y, finalmente, en el momento operativo se encuentran los deberes. (Gracia, 2011). Estos factores son imprescindibles para el ejercicio adecuado de la medicina (Gracia, 1995).

De acuerdo con Gracia (2011), cabe dividir todos los valores en valores instrumentales o extrínsecos y valores intrínsecos. Los primeros son intercambiables por otros,

mientras que los intrínsecos no pueden permutarse. Un tipo especial de valor es el valor moral, por ejemplo, el valor bueno, que se realiza haciendo lo que se debe. El valor moral pertenece al tercer momento, el de los deberes; por lo tanto, es importante que al hablar de la ética quirúrgica hablemos también de este tipo de valor.

El valor moral solo se realiza haciendo lo que se debe. Cuando el cirujano y todo su equipo se adhieren o se apegan a las precauciones universales, están realizando algo bueno, están objetivando un valor moral; buscando la salud y una buena calidad de vida para el paciente, están haciendo el bien.

Además, el valor moral es un valor de acto, porque se objetiva al hacer o no hacer. La repetición del acto se convierte en un hábito que finalmente lleva al carácter, que es algo que se lleva tatuado y es imborrable e indestructible (Gracia, 2010). ¿Cómo se manifiesta esto en el acto quirúrgico? Se manifiesta de esta manera: si agregamos el valor moral a dicho acto, y repetimos los actos en el tiempo, se establecerá un hábito que favorecerá la buena práctica quirúrgica; sin embargo, si no le agregamos el valor moral, se quedará únicamente en acción técnica y no será un acto bueno, lo que traerá posibles complicaciones.

Cuando no se integra el valor moral en el acto quirúrgico, lo que pudiera plasmarse en una costumbre de actos quirúrgicos buenos, se convierte en una inercia de actos moralmente malos, aunque técnicamente sean buenos o adecuados, corriéndose el riesgo de que predominen las acciones técnicas sobre las acciones éticas, cuando deberían ir a la par.

Por tanto, podemos decir que los profesionales de la salud deben incluir en sus decisiones no solo las acciones técnicas, sino también las éticas. Según Pose (2009), las acciones éticas se diferencian principalmente en que responden a fines, tienen que ver con valores intrínsecos, se adquieren por actitud y persiguen ideales.

La ética quirúrgica tiene por objeto realizar el acto quirúrgico con la máxima calidad técnica y humana.

Las acciones técnicas, por el contrario, tratan de valores instrumentales, se adquieren como conocimiento o habilidad, son circunstanciales y funcionan como medios. Hay que enfatizar que estos dos tipos de acciones deben ir unidas, encaminadas a promover la responsabilidad del acto médico, y en este caso, a dar mayor calidad y seguridad al acto quirúrgico.

Es evidente que ignorar la dimensión ética del acto quirúrgico tiene graves consecuencias relacionadas con la infección quirúrgica y que cuanto más el personal sanitario se aleja de esta dimensión ética, más se acerca a las malas prácticas.

Pero, ¿cómo se originan las malas prácticas? Retomemos a Gracia (2013): los hechos son soportes de los valores, y lo que hagamos mal, se objetivará como tal. La corrupción o la mala práctica dentro del quirófano tiene su origen en personas que realizaron valores negativos, que mediante la repetición de actos malos, crean malos hábitos. Pasar de actos buenos a actos malos constituye lo que Gracia ha denominado “la corrupción de las costumbres”.

Siguiendo a Gracia (2013), podemos decir que la corrupción se inicia siempre a través del acto concreto de una persona. A medida que se repite ese acto, se adquieren hábitos, que en este caso serían hábitos corruptos, que van objetivándose en malas prácticas, por lo que, lo que venía siendo un acto individual, se convierte en parte de la cultura y se va transmitiendo de generación en generación, arraigándose en las

organizaciones y en las sociedades.

Así, Gracia hace énfasis en que la corrupción comienza siendo un asunto interno de la persona que decide actuar así, y que al poner en práctica lo que ha decidido, la corrupción se objetiva, transformándose en cultura, ya que todo acto humano objetiva valores, positivos o negativos.

Así es como nacen las malas prácticas. Lo que hace que se mantengan es la normalización de las conductas inadecuadas. Ashforth (2003) propone tres procesos para explicar esta situación: en primer lugar, la institucionalización, que se produce cuando una decisión corrupta, inicial de un individuo, se repite por él mismo y por otros de manera rutinaria; aquí tienen mucha importancia los modelos a seguir, ya que, a mayor carisma de una figura de autoridad, mayor identificación con ella y mayor se hace la obediencia, cayendo en una total heteronomía.

En segundo lugar, la racionalización, que sirve como estrategia para justificar las malas prácticas. Actúa como un mecanismo de defensa para no verse a sí mismos como individuos realizando malas prácticas o actos de corrupción, e incluso estas personas llegan a pensar que lo que están haciendo es lo mejor para todos. La racionalización también permite negar el daño, sobre todo cuando la parte ofendida no se queja o cuando las lesiones no son visibles físicamente o son muy remotas en el tiempo, es decir, cuando el que provocó las lesiones no las ve de inmediato.

En tercer lugar, la socialización, que se da cuando los actos inadecuados se transmiten de generación en generación. Así, los nuevos integrantes de la organización son adoctrinados para considerar esas malas prácticas como correctas, y de esta manera es como se perpetúan.

Cuando la práctica de estos actos inadecuados genera hábitos, estos son tomados como correctos, su repetición ensombrece la percepción de que deben ser analizados, y se llega a la percepción de que ese acto fue, será y debería seguir para siempre. Por tanto, no se reconoce la cuestión moral de los actos, no se tiene conciencia del mal o este se banaliza.

La institucionalización, la racionalización y la socialización se refuerzan entre sí. Una vez que se establecen en la organización (hospital o quirófano), las malas prácticas se realizan colectivamente y pueden perpetuarse en un círculo vicioso, justificando actos incorrectos como actos correctos.

El acto más grave de corrupción es el inicial de la persona, ya que de él deriva todo lo demás, de modo que de una corrupción privada se pasa a la corrupción pública (Gracia, 2013).

Desarraigar los actos corruptos normalizados es muy difícil. Es necesaria una transformación organizacional donde los directivos estén dispuestos al cambio; no obstante, en ocasiones, ellos mismos forman parte de tales conductas inmorales, por lo que es mejor prevenir y tomar medidas tales como la implementación de valores y también de sanciones ejemplares ante actos de mala práctica (Ashforth, 2003).

Por otro lado, Gracia (2013) resalta la necesidad de prevenir los actos de corrupción o de malas prácticas. La mejor manera es tener presente que, si la corrupción se inicia con actos inmorales concretos, puntuales e individuales que luego se convierten en hábitos personales y posteriormente colectivos, entonces debemos procurar que el primer acto sea correcto, lo que provocará que los demás también sean buenos. Para

este fin es necesario construir valores y objetivarlos.

Así, los valores más importantes en el acto médico y por tanto, en el acto quirúrgico, son los del paciente. Estos valores deben conocerse y respetarse con el fin de procurar la excelencia para mejorar la calidad de atención, ya que la búsqueda de la excelencia debe ser la máxima aspiración humana, como obligación moral y vital del ser humano. La búsqueda de la excelencia es el objetivo primario de la ética (Gracia, 2017).

De la misma manera, Peña (2011) menciona que para realizar una cirugía con calidad es necesario un trabajo colaborativo entre todas las personas del equipo quirúrgico, aparte de que este se encuentre bien integrado y que se halle altamente cualificado. Todo ello determina que el acto quirúrgico se realice de una manera fluida, “muy parecido a un concierto en donde el director y el músico interactúan en perfecta armonía”. La excelencia, asegura Peña, es lo que todo cirujano debe procurar y lo que los familiares esperan. Todos los seres humanos deben buscar la excelencia en toda actividad, sobre todo cuando están en riesgo valores como la salud o la vida.

La excelencia es algo que se debe buscar en toda actividad, especialmente cuando valores como la salud o la vida están en riesgo.

La ética quirúrgica tiene que ver con valores, primordialmente con el valor moral, pero sobre todo tiene que ver con deberes. Como dice Gracia (2000) la ética sanitaria es “el intento de introducir los valores en la toma de decisiones sanitarias, a fin de incrementar su calidad”; por lo mismo, nuestra propuesta es definir la ética quirúrgica como la introducción del valor moral en el acto quirúrgico, con el objetivo de mejorar su calidad.

El acto quirúrgico integra una acción técnica quirúrgica y una acción ética quirúrgica. El personal quirúrgico debe aspirar tanto a la excelencia en la dimensión técnica, como a la excelencia moral. Así es como se pueden prevenir no solo las infecciones relacionadas con la colocación de una válvula de derivación ventrículo peritoneal en niños, sino también muchas otras complicaciones en este contexto.

4. Conclusiones

La infección relacionada con la colocación de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal en niños es un problema grave, que se puede prevenir principalmente con el apego a las precauciones universales dentro del quirófano.

Es necesario que el personal quirúrgico lleve a cabo sus propias investigaciones en el contexto de su trabajo diario, de tal manera que pueda realizar un análisis de sus propios aciertos y complicaciones, con el fin de innovar y buscar la excelencia en aquello que le corresponde hacer. Aspirar a lo mejor es una obligación moral de todo ser humano, sobre todo de los profesionales de la salud, los cuales no se deben conformar con la no-maleficencia, sino que deben aspirar a algo más: a la beneficencia (¿excelencia?).

Un enfoque importante del presente trabajo ha sido el analizar al acto quirúrgico como un acto moral y valorarlo en sus dos dimensiones: la dimensión técnica, por eso llamada acción técnica quirúrgica, en la que están implicados tanto los conocimientos como las habilidades prácticas, y la dimensión ética, a la cual nos referimos como

acción ética quirúrgica, en la que se manifiestan las actitudes y los valores. Por tanto, la excelencia en el acto quirúrgico implica la presencia de estas dos dimensiones.

Es muy importante trabajar en la prevención de las malas prácticas dentro del quirófano. Una estrategia importante debe ir encaminada a la introducción del valor moral en el acto quirúrgico, de tal manera que al personal quirúrgico se le exija no solo poseer los conocimientos y habilidades prácticas necesarios, es decir, una buena técnica, sino también contar con una actitud de búsqueda de la excelencia, la capacidad de elegir siempre lo mejor.

También destacamos nuestra intención de definir la ética quirúrgica como la introducción del valor moral en el acto quirúrgico con el objetivo de mejorar su calidad.

Finalmente, es necesario aclarar que, aunque tomamos como ejemplo las infecciones asociadas a la colocación de válvula de derivación ventrículo peritoneal en niños, tanto la acción técnica como la acción ética deben aplicarse en cada uno de los procedimientos quirúrgicos y también, por supuesto, en la práctica diaria de todas las personas que trabajan en el sistema de salud.

5. Bibliografía

Andersson, A; Bergh, I; Karlsson, J; Eriksson, B and Nilsson, K. (2012). The application of evidence-based measures to reduce surgical site infections during orthopedic surgery - report of a single-center experience in Sweden. *Patient Safety in Surgery*, 6,11.

Ashforth, B.E and Anand, V. (2003). The normalization of corruption in organization. *Research in Organizational Behavior*, 25, 1-52.

Birgand, G; Azevedo, C; Toupet, G. et al. (2014). Attitudes, risk of infection and behaviours in the operating room (the ARIBO Project): a prospective, cross-sectional study. *BMJ Open*, 4, e004274.

Bogdanovic, J. Guggenheim M. Manser, T. (2015). Adaptive coordination in surgical teams: an interview study. *BMC Health Services Research*, 15-128.

Castella, A; Charrier, Legami V; Pastorino, P; Farina, E; Argentero PA; Zotti, C. (2006). Surgical Site Infection Surveillance: Analysis of Adherence to Recommendations for Routine Infection Control Practices. *Infect Control Hosp Epidemiol*, 27, 835-840.

Chauveaux, D. (2015). Preventing surgical-site infections: Measures other than antibiotics. *Orthopaedics & Traumatology: Surgery & Research*, 101. S77-S83.

Choksey M. and Malik, A. (2004). Zero tolerance to shunt infections: can it be achieved? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 75, 87-91.

Chotai, S; Guidry, B; Chan, E. et al. (2017). Unplanned readmission within 90 days alter pediatric neurosurgery. *J Neurosurg Pediatr*, 6, 542-548.

Choux, M; Genitori, L; Lang, D. and Lena, G. (1992). Shunt implantation: reducing the incidence of shunt infection. *J. Neurosurg. Dec*, 77(6), 875-80.

D'Addressi; Bongiovanni, L; Volpe, A; Pinto, F. and Bassi, P. (2009). Human Factors in Surgery: From Three Mile Island to the Operating Room. *Urol Int*, 83, 249-257.

Espin, S; Lingard, L; Baker, G.R. and Regehr. (2006). Persistence of unsafe practice in everyday work: an exploration of organizational and psychological factors constraining safety in the operating room. *Qual Saf Health Care*,15,165-170.

Faillace, W, (1995). A no-touch technique protocol to diminish cerebrospinal fluid shunt infection. *Surg Neurol*, 43, 344-50.

Gracia, D (1995). Ética médica. En: Farreras P, Rozman C (Eds). *Medicina interna* Vol. I. 13a ed. Barcelona: Elsevier.

Gracia, D. (2000). Calidad y excelencia en el cuidado de la salud. Recuperado de: <http://www.bioetica.org/cuadernos/bibliografia/casas.pdf>.

Gracia, D (2011). *La cuestión del Valor*. Recuperado de: <http://www.racmyp.es/R/racmyp/docs/discursos/D81.pdf>.

Gracia, D. (2013). Corrupción. Recuperado de:

<https://www.ucm.es/data/cont/docs/137-2016-02-18-Bio%C3%A9tica%20Complutense%2015.pdf>.

Gracia, D. (2017). En busca de la excelencia. *EIDON*, 48, 1-2. [DOI: 10.13184/eidon.48.2017.1-2](https://doi.org/10.13184/eidon.48.2017.1-2).

Helfgott, A.W; Taylor-Burton, J; Garcini, F.J; Eriksen, N.L. and Grimes, R. (1998). Compliance with universal precautions: Knowledge and behavior of residents and students in a department of obstetrics and gynecology. *Infect Dis in Obst and Gynecol* 6, 123-128.

Hu, Y; Arriaga, A; Roth, E. et al. (2012). Protecting Patients from an Unsafe System: The Etiology & Recovery of Intra-Operative Deviations in Care. *Ann Surg*. August, 256(2), 203-210.

Jones, L; Jennings, B; Goelz et al. (2016). An ethogram to quantify operating room behavior. *Ann Behav med*. August, 50(4), 487-496.

Kestle, J; Hoffman, H; Soloniuk, D; Humpreys, R. et al. (1993). A concerted effort to prevent shunt infection. *Child's Nerv Syst*, 9,163-165.

Krediet, A; Kalkman, C; Bonten, M.J; Gigengack, A.C. and Barach, P. (2011). Hand-hygiene practices in the operating theatre: an observational study. *Br. J. Anaesth*. 107(4), 553-558.

Kulkarni, A; Drake, J. and Lamberti, M. (2001). Cerebrospinal fluid shunt infection: a prospective study of risk factors. *J Neurosurg*, 94, 195-201.

Lee, M. (2017). On patient safety: being a jerk in the operating room is bad for the patient. *Clin Orthop Res*. 475, 328-330.

Mackain-Bremner, A; Owens, A; Wylde, V; Bannister, G; Blom, A. (2008). Adherence to recommendations designed to decrease intra-operative wound contamination. *Ann R Coll Surg Engl*, 90, 412-416.

McDonald, R; Waring, J; Harrison, S; Walshe, K. and Boaden, R. (2005). Rules and guidelines in clinical practice: a qualitative study in operating theatres of doctors' and nurses' views. *Qual Saf Health Care* ,14, 290-294.

- Peña, A. (2011). *Monologues of a pediatric surgeon*. USA: Ed. James P. Cunningham III.
- Pose, C. (2009). Por una ética del cuidado responsable. En: *Lo bueno y lo mejor. Introducción a la bioética médica*. Madrid: Triacastela.
- Quintana G, Sánchez G, Chávez F, Rodríguez H y Solórzano F. (2007). Complicaciones asociadas a derivación ventrículo peritoneal con catéter único en neonatos con hidrocefalia posthemorrágica en el Hospital de Pediatría CMNSXXI. *Enf Inf Microbiol*; 27, 75-82.
- Reason, J. (2005). Safety in the operating room theatre - Part 2: Human error and organisational failure. *Qual Saf Health Care*; 14, 56-61.
- Simon, T; Butter, J; Whitlock, K; Browd, S; Holubkov, R; Kestle, K. et al. (2014). Risk factors for first cerebrospinal fluid shunt infection: findings from a multi-center prospective cohort study. *J Pediatr*, 164, 1462-1468.
- Vargas, J; Andrade, A; Díaz, R. y Barrera, J. (2015). Factores asociados a crecimiento bacteriano en sistemas derivativos de líquido cefalorraquídeo en pacientes pediátricos. *Gac Med Mex*, 151, 749-56.
- World Health Organization. (2016). *Global Guidelines for the prevention of surgical site infection*. Recuperado de: <http://www.who.int/gpsc/ssi-prevention-guidelines/en/>.

Una vida tras la búsqueda de lo bueno: Daniel Callahan

A life in search of the good: Daniel Callahan

Carlos Pose

Universidad de Santiago de Compostela

Email: cpose@fcs.es

Resumen

Daniel Callahan, uno de los padres de la bioética, falleció el 16 de julio de 2019, a punto de cumplir los 89 años. Unos meses antes había organizado en el *Hastings Center*, el primer centro de investigación en bioética que había cofundado en la década de los 70 con el psiquiatra Willard Gaylin, una reunión que abordaba un tema nuevo para los bioeticistas: el cambio climático. Esta apertura a nuevos desafíos caracterizó a Callahan durante toda su vida y explica buena parte de su voluminosa obra. Este artículo recorre brevemente la trayectoria de Daniel Callahan como pensador lúcido, escritor prolífico e investigador incansable en múltiples áreas del conocimiento, y como visionario tanto en los temas abordados, como en las soluciones propuestas.

Palabras clave: Daniel Callahan, Bioética, Ética médica, Ética clínica, Hastings Center

Abstract

Daniel Callahan, one of the founding fathers of bioethics, died on July 16, 2019, days before his 89th birthday. Weeks earlier, he had organized at the *Hastings Center*, the bioethics research center he had founded in the 1970s together with the psychiatrist Willard Gaylin, a meeting addressing a new topic for bioethicists: climate change. This openness to new challenges characterized Callahan throughout his life and explains a good part of his substantial work. This article briefly reviews the trajectory of Daniel Callahan as a lucid thinker, prolific writer and tireless researcher in multiple areas of knowledge, and as a visionary both in the issues addressed and in the proposed solutions.

Keywords: Daniel Callahan, Bioethics, Medical Ethics, Clinical Ethics, Hastings Center

1. Introducción

En marzo de 2019, el *Hastings Center*, el primer centro de investigación en bioética, celebró su 50º aniversario. Para esta ocasión, Daniel Callahan, su co-fundador, escribió y le envió a Raphael Cohen-Almagor el ensayo titulado “*Making Sense of A Life*”, en el que reflexionaba sobre su propia vida: “En conjunto, mi vida ha sido feliz y exitosa. Tuve padres que me apoyaron y amaron en Washington, DC, donde crecí. Tuve la ventaja de estudiar en Yale y Harvard. [...]. Me casé con una esposa perfecta, Sidney, y tuvimos siete hijos, uno de los cuales murió. Me alegro de que hayamos tenido esos hijos (en la famosa era del *baby boom*) a pesar de que más tarde optamos por la anticoncepción.” (Cohen-Amalgor, 2019: 289)

Daniel Callahan falleció unos meses después, el 16 de julio de 2019, días antes de cumplir los 89 años. En los artículos que le dedicaron, importantes conocedores de su obra le describieron como “un pensador y un hombre de acción que influyó en miles de

Daniel Callahan fue considerado, junto con otros bioeticistas de su generación, uno de los “padres fundadores” de la bioética.

estudiosos de todo el mundo” (Cohen-Almagor 2019: 289), “una voz [que se alzó] a nivel nacional a favor de la responsabilidad en la salud y en la ciencia” (Solomon, 2019a), un escritor y pensador “de una claridad, lógica y discernimiento

fuera de lo común” (Nuland, en Steinfelds, 2019), y un hombre que “vivió una vida plena en la búsqueda de las ideas, con pasión e inteligencia, hasta el final de sus días” (Fins, 2019: 1).

Este artículo recorre brevemente la trayectoria de Daniel Callahan, uno de los “*founding fathers*” de la bioética, como pensador lúcido, escritor prolífico e investigador incansable en múltiples áreas del conocimiento, y como visionario tanto en los temas abordados, como en las soluciones propuestas.

2. Los inicios de una vida “en búsqueda de lo bueno”

Daniel John Callahan nació el 19 de julio de 1930 en Washington, hijo de Vincent y Anita (Hawkins) Callahan. Su padre trabajaba como periodista en los albores de la radio y su madre era ama de casa.

Daniel asistió a Yale con una beca de natación y obtuvo su licenciatura en filosofía en 1952. En 1954 se casó con Sidney deShazo, quien había estudiado en el Bryn Mawr College y a quien había conocido durante una reunión entre el alumnado de Yale y el de Bryn Mawr. En el mismo año Callahan recibió su título de máster en filosofía en Georgetown y en 1965 se doctoró en filosofía en Harvard.

Mientras estaba en Harvard, Callahan se desilusionó con la filosofía, encontrándola irrelevante para el mundo real. En un momento dado, se dirigió a la Escuela de Estudios Religiosos de Harvard, atraído por la teología. No obstante, como escribió en sus memorias, *In Search of the Good: A Life in Bioethics*, los teólogos hacían preguntas interesantes pero no trabajaban con metodologías útiles, y los filósofos hacían preguntas sin interés.

tenían metodologías útiles pero hacían preguntas sin interés. (Callahan, 2012b: 10-23)

Dejó Harvard totalmente desencantado con el mundo académico en 1961, cuando aceptó el puesto de editor de la revista *Commonweal* en Nueva York. Fundada en 1924, la revista ocupaba un nicho en la Iglesia Católica americana y era conocida por su liberalismo, su independencia del clero y la voz de los intelectuales católicos (Callahan, 2012b: 25-30). Callahan había publicado ya, hasta ese momento, varios artículos sobre el catolicismo, que fueron reunidos en el libro *Christianity divided* (1961), seguidos, durante los años en los que fue editor de *Commonweal*, por otras publicaciones que analizaban distintas propuestas o doctrinas de la Iglesia católica: *The mind of the Catholic layman* (1963), *Honesty in the Church* (1965), *The New Church: Essays in Catholic Reform* (1966), *The Secular City Debate* (1966), y *The Catholic Case for Contraception* (1969). Mientras tanto, Sidney Callahan publicaba libros sobre feminismo y contracepción: *The Illusion of Eve: Modern Woman's Quest for Identity* (1965) and *Beyond Birth Control: The Catholic Experience of Sex* (1968).

Según cuenta el propio Callahan en sus memorias, la década de los 60, que comenzó con su periodo en *Commonweal*, fue crucial para su trayectoria: “Cuando llegué a

Callahan renunció a la idea de tener una trayectoria en el mundo académico en 1961, cuando aceptó el puesto de editor de la revista católica *Commonweal* en Nueva York.

Nueva York todavía no había acabado mi Tesis en Harvard, veía mi papel de editor solo como una breve temporada en mi camino hacia la enseñanza de la filosofía y traía una fuerte fe católica. Pero en 1969 ya me había doctorado, había perdido mi fe religiosa y había dejado de ser el editor de *Commonweal*. Sabía que quería ser algún

tipo de filósofo, pero no dentro de una Universidad, y no hacer esa clase de ética teórica en la que solo se hablaba con otros filósofos, como era la trayectoria profesional estándar. Aunque no podía ni de lejos prever lo que me sucedería durante los siguientes ocho años en la revista, tampoco podía adivinar cuán interesantes resultarían ser.” (Callahan, 2012b: 25)

Hacia el final de esta década, Callahan fue alejándose paulatinamente de los temas relacionados con la religión y aproximándose a otras áreas de investigación, como queda evidente en la publicación en 1970 de su libro *Abortion: Law, Choice and Morality* (1970), seguido años más tarde por *Abortion: Understanding Differences* (1984), este último editado conjuntamente con su esposa, Sidney Callahan. También le cautivaron las implicaciones éticas de los avances médicos que habían surgido durante y después de la Segunda Guerra Mundial, entre ellos los trasplantes de órganos, las unidades de cuidados intensivos, la píldora anticonceptiva, los cuidados al final de la vida y la ingeniería genética. Todo esto le llevó a pensar en fundar un centro de investigación en ética: “Empecé a pensar en un centro de investigación en ética en 1967. Al principio, la idea era tener una perspectiva general sobre todo tipo de asuntos éticos, pero esto resultó ser demasiado amplio. A medida que pasaba el tiempo, mi trabajo sobre el aborto y en el *Population Council*, así como un número de conferencias impartidas durante los años 60 (muchas organizadas por científicos sobre el impacto probable que tendrían los desarrollos en la genética y las nuevas tecnologías que estaban cambiando la faz de la medicina, a menudo llamada la ‘nueva biología’), me llevaron a centrarme más

Al final de la década de los 60, con una fe católica menguante, Callahan fue alejándose paulatinamente de los temas relacionados con la religión y aproximándose a otras áreas de investigación relacionados con la ética y las ciencias de la vida.

estrechamente en la ética y las ciencias de la vida. En muchas de estas conferencias, la conclusión era que ‘alguien debería estar pensando en estos desafíos de forma organizada’.” (Callahan, 2012b: 49)

3. Un proyecto hecho realidad: el *Hastings Center*

Daniel Callahan fundó el *Institute of Society, Ethics and the Life Sciences* en 1969, más tarde rebautizado como el *Hastings Center*, pero no sin la ayuda de Willard Gaylin, un amigo psiquiatra que vivía cerca de la familia en Hastings-on-Hudson. “En 1968, en una fiesta de natalicio, acorralé a un amigo y vecino de Hastings-on-Hudson, el psiquiatra Willard Gaylin. Le conté mi idea de poner las bases de un centro de investigaciones centradas en la medicina y la biología y le pregunté si me ayudaría a organizarlo. Con el entusiasmo de siempre, lo consultó con la almohada y al día siguiente llamó para decirme que lo haría. Este fue el principio de una colaboración y de una amistad que duraron cuarenta y cinco años, sin discrepancias serias a lo largo de todos estos años. Aunque ninguno de nosotros tenía experiencia en iniciar, y mucho menos en dirigir una institución, ni de recaudar dinero para una, estábamos tranquilamente seguros de que podríamos hacerlo. Si no, la culpa sería nuestra: los problemas estaban allí, estaban atrayendo cada vez más atención profesional y pública, requerían una atención concertada y eran inherentemente interesantes. ¿Cómo podríamos fallar?” (Callahan, 2012: 49)

En 1969 Daniel Callahan y Willard Gaylin fundaron lo que más tarde se conocería como el *Hastings Center*, el primer centro de investigación en bioética del mundo.

El *Hastings Center* fue la primera institución oficial de este tipo en el mundo. Callahan fue su director de 1969 a 1983 y presidente de 1984 a 1996, cuando pasó a ser presidente emérito. El objetivo del Centro era estudiar los problemas éticos en medicina y biología, un campo nuevo y lleno de dificultades de todo tipo. De hecho, sus fundadores afirmaron que “no solo tuvimos que contribuir a la invención de un nuevo campo, sino que también tuvimos que aprender a captar financiación para un campo a aquella altura desconocido, y dirigir tal organización sin tener ningún modelo que nos orientara.” (Callahan, 2012: 8).

Desde el principio de su actividad, el *Hastings Center* centró sus esfuerzos en cuatro áreas de investigación: la biología reproductiva y los problemas del control de la natalidad, los estudios comportamentales, la atención sanitaria al final de la vida y la investigación genética. El cofundador del Centro consideró mucho más tarde que esta decisión fue correcta (Callahan, 2012: 58).

En 1971 se publicó el primer número del *Hastings Center Report*, que no tardó en convertirse en la revista más importante en bioética. En el artículo que abre el primer número publicado, titulado “*Values, facts and decision-making*”, define el objetivo de la revista como la promoción de “la comprensión a nivel público y profesional de los problemas sociales y éticos que surgen de los avances de las ciencias de la vida. De hecho, este es el propósito más amplio del propio Instituto. Creemos que este objetivo no se puede alcanzar sin que se presenten datos pertinentes, se examinen principios, se escuchen diferentes opiniones, y se analicen las posibles implicaciones de las decisiones

El *Hastings Center*, fiel a su cometido interdisciplinar, reunió a un equipo de expertos en varios campos, desde la sociología a la ética médica.

y las políticas estudiadas. Esta no es una tarea que se puede reducir a una sola disciplina, o a un punto de vista, o a una metodología. Decir que ella debe ser multidisciplinaria solo significa decir que los problemas son igual de complejos que los propios seres humanos.” (Callahan, 1971: 1)

Permaneciendo independiente de cualquier otra institución, a diferencia de otros centros creados más tarde que dependían de las universidades, el *Hastings Center* comenzó a captar financiación de varias entidades públicas y privadas, y estableció un equipo multidisciplinario que integraba a especialistas en ética médica (Robert Veatch), a biólogos (Marc Lappé y René Dubos), a teólogos (Paul Ramsey), a médicos (Leon R. Kass), a especialistas en derecho (Alexander Capron y Paul Freund), a sociólogos de la medicina (Renée Fox), a especialistas en genética (Kurt Hirschhorn, Theodosius Dobzhansky), e incluso a un premio Nobel (James D. Watson). Callahan describió cómo llegaron a formar parte inicialmente del equipo del Centro: “Como el campo [de la bioética] no estaba definido en aquel momento, buscamos a los miembros de nuestro equipo [...] entre aquellas personas (que no eran muchas) que habían escrito sobre los temas que tratábamos, o entre aquellos que pensábamos que podían estar interesados en estos temas.” (Callahan, 2012b: 56)

Hoy en día, siguiendo el legado de Callahan, el *Hastings Center* promueve tanto la investigación como la comunicación con el público, para garantizar que la bioética no quedará aislada en la “torre de marfil” del mundo académico.

Décadas más tarde, Callahan consideró que el *Hastings Center* cumplió con su cometido inicial. “A nivel institucional, podemos estar seguros de que cumplimos lo que nos propusimos hacer: ayudar a poner la bioética en el mapa

académico e intelectual de este país; proporcionar foros y oportunidades para el debate y el análisis; promover la educación a nivel público y profesional; y publicar artículos y libros útiles. De hecho, hemos superado con creces nuestras propias expectativas en este ámbito, no solamente por el éxito inicial de nuestra labor, sino también porque estábamos a la cabeza de un movimiento mucho más amplio y más intenso de lo que podíamos haber imaginado nunca.” (Callahan, 2012: 16)

Esta opinión la comparte la actual Directora del Centro, Mildred Solomon, que describe la actividad actual del *Hastings* como el resultado del impulso práctico dado por Callahan desde su comienzo: “Dan no se contentó nunca con tener una mera contribución a las teorías academicistas. A lo largo de su vida, promovió la deliberación pública con el propósito de animar a las personas a hacer mejores preguntas sobre los problemas más significativos a los que nos enfrentamos. Estuvo siempre dispuesto a hablar sobre la buena vida y el bien en la vida: haciendo preguntas inquietantes, insistiendo en que la medicina, la ciencia, el derecho y las políticas públicas trabajen hacia una visión comunitaria de una sociedad de personas libres, iguales, pero al mismo tiempo comprometidas, con un sentido de la obligación hacia las otras y con el compromiso de construir un futuro compartido. Hoy en día, el *Hastings* está abriendo vías para preparar al público para la participación en la toma de decisiones, incluyendo proyectos académicos que examinan los fundamentos normativos de la participación pública, así como esfuerzos más prácticos, como compartir regularmente nuestro trabajo con el público a través de eventos presenciales y a distancia, preparar a los periodistas para que formulen preguntas provocativas, fortalecer las capacidades de los profesores para impartir la enseñanza de la bioética y el desarrollo de un plan de estudios para los alumnos de todas las edades. Nuestro compromiso, tanto con la investigación como con tener una relación auténtica con el público, se debe directamente a Dan. Y esta es otra razón para agradecerse.”

(Solomon, 2019)

Tanto es así, que Joseph Fins considera que “es imposible separar al Centro de Dan, o a Dan del Centro. Lo construyó a su propia imagen, fundamentado en los valores de la vida buena, que, no por casualidad, es el tema de sus memorias publicadas en 2012” (Fins, 2019: 1).

4. Marcando un camino en la bioética

A medida que el *Hastings Center* se desarrollaba, en el campo de la bioética también se producían cambios importantes. Uno de estos cambios fue lo que Callahan llamó “la secularización de la bioética” (Callahan, 2012: 15), es decir, un cambio de perspectiva desde la bioética dominada por figuras con formación religiosa y teológica, a la bioética dominada por filósofos. Esta llegada de los filósofos al reciente campo de la bioética tuvo, en opinión de Callahan, dos consecuencias importantes. “Una de ellas fue eclipsar rápidamente, y eventualmente simplemente apartar, a los teólogos morales. Lo hicieron por medio de diferentes lenguajes y conceptos, estilos de argumentación muy diferentes y (con algunas excepciones) un punto de vista notablemente secular, con una abierta hostilidad hacia las ideas religiosas. La otra consecuencia fue introducir el modo frío, impersonal y supuestamente “riguroso” de la filosofía moral.” (Callahan, 2012b: 68)

La influencia de los filósofos en el campo, en efecto, se hizo notar rápidamente en la labor de la *National Commission for the Protection of Human Subjects*, establecida en 1974, y en la publicación del *Belmont Report* en 1979. Mucho antes, sin embargo, Mildred Solomon recuerda que ya “a mediados del siglo XX, Callahan se dio cuenta de que, precisamente en el momento en que entrábamos en una nueva era de poder biológico sin precedentes, en la que obteníamos el control progresivo sobre el cuerpo humano y el mundo, también podíamos quedar sordos y mudos en asuntos que tenían que ver con la paciencia y la aceptación, la comunidad y el cuidado mutuo, la ambigüedad, la humildad, la justicia y la gestión de los asuntos públicos. La reciente aparición de tecnologías cada vez más poderosas, como las nuevas formas de edición genética que nos permitirán cambiar la naturaleza misma de la especie humana y los impresionantes avances de la inteligencia artificial, demuestran su

Callahan contribuyó a la llamada secularización de la bioética, un cambio de perspectiva que, paradójicamente, tuvo como consecuencia el modo frío, impersonal y supuestamente “riguroso” de la filosofía moral.

previsión”. (Solomon, 2019)

Todos sus colaboradores resaltan también el estilo claro de su escritura. El bioeticista Arthur Caplan, por ejemplo, se pregunta: “¿Qué aprendí de Dan? El valor de la expresión clara y la escritura concisa. En primer lugar, fue escritor y editor, lo que se refleja en la creación y elaboración del *Hastings Center Report*, la primera revista interdisciplinaria de bioética. Fue un hombre que editó cada memorándum que le envié, incluyendo las solicitudes para su pedido diario del almuerzo. La medida en que la bioética consigue implicar a la academia y al público –a la vez que se convierte en una parte vital de nuestra conversación nacional sobre valores– no sería posible sin la implacable pluma editorial de Dan y su voz moduladora en el fondo. No solo introdujo su propio pensamiento ético normativo en la política sanitaria, sino que mostró cómo debía hacerse.” (Caplan, 2019)

La claridad no era solamente una característica de su estilo, sino también de su manera de investigar. Impulsado desde el periodo de su doctorado en Harvard por “un interés por las fuerzas que moldean la cultura, que más tarde apliqué en todos mis escritos” (Callahan, 2012b: 39) y que significó para él el “antídoto a la filosofía analítica”, Callahan acabó construyendo su propia metodología de investigación, que también fue aplicando en todos sus escritos del campo de la bioética.

Como ya expusimos en un artículo anterior (Pose 2018), el estudio sobre el aborto (*Abortion: Law, Choice and Morality*, 1970) le permitió a Callahan poner a punto un método de investigación del que ya nunca se desprendería, yendo siempre de los datos clínicos y sociales al razonamiento moral. De ahí que sus planteamientos estuvieran siempre más allá de las posiciones dilemáticas comunes según las cuales suelen plantearse casi todos los problemas éticos. En el caso del aborto, estas posiciones se concretaban en la actitud *pro-life* y en la actitud *pro-choice*, ambas extremas. Paradójicamente, también las menos responsables. De ahí que a lo largo de su investigación en este tema, se le hiciera cada vez más evidente la necesidad de insuflar una perspectiva ética a los problemas prácticos (Pose, 2019): “El libro analizaba el aborto – *Abortion: Law, Choice, and Morality* (1970) – un tema que había cobrado importancia durante la segunda parte de la década de los 60 a medida que un número de Estados lo legalizaron, lo que fue, evidentemente, una fuente de muchas controversias. Hasta donde podía ver, ningún filósofo había abordado el tema; era el territorio

Entre los temas que Callahan aborda en sus escritos, destaca la preocupación por la prolongación excesiva de la vida a través de las tecnologías médicas.

de los teólogos, los abogados, las feministas y los médicos. Sin embargo, aunque no quería ser un filósofo academicista, tampoco quería escribir un libro que se dirigiera a ellos. Quería que fuese un libro serio, pero dirigido a un público amplio tanto de legos como de profesionales. Tampoco era mi instinto empezar por los argumentos éticos. En vez de eso, me parecía necesario sumergirme en la historia del tema, en la manera en que lo abordaban los diferentes sistemas de justicia en el mundo, y comprender qué papel jugaba en la vida de las mujeres (feministas o no). Esto podría llamarse un método inductivo, simplemente entender el aborto primero como un fenómeno social universal y después determinar la mejor manera de pensar en él desde la perspectiva de la ética. Esa se convertiría en la manera en que escribí todos mis siguientes libros sobre ética. Era una ruptura con el modo característico en que trabajaban normalmente los que estaban formados en filosofía moral, es decir, mantenerse lejos de la desordenada maraña de la experiencia moral y reducir el tema al esqueleto descubierto de los argumentos, proposiciones y experimentos mentales. Había estado expuesto demasiado tiempo a la literatura, la historia y las ciencias sociales como para que esa me pareciera una manera satisfactoria de reflexionar sobre la ética.” (Callahan, 2012b: 39)

El libro sobre el aborto representó el punto de confluencia en la trayectoria de Callahan: fijó un método de investigación, una dirección de la misma, y marcó la ruptura con los estudios religiosos. El mismo autor apunta en sus memorias que “el libro resultó ser un puente hacia ese futuro desconocido” que este deseaba al final de los años 60 (Callahan, 2012b: 39).

A partir de ese punto, Callahan aplicaría ese método a todos sus escritos, que abarcarían un abanico muy amplio de temas. “Había decidido que, todas las veces que fuera posible, intentaría encontrar temas nuevos, escondidos bajo la superficie y esperando a ser expresados y desarrollados” (Callahan, 2012b: 39). Entre estos

temas, destaca la preocupación por la prolongación excesiva de la vida a través de las tecnologías médicas, que abordó en varios libros, como *Setting Limits: Medical Goals in an Aging Society* (1987), o *What Price Better Health: Hazards of the Research Imperative* (2006). No le faltaban razones para llevar a cabo estas publicaciones. “Las quejas sobre el cuidado al final de la vida habían aumentado durante la década de 1960, alimentadas por el progreso tecnológico en el mantenimiento de la vida, por demasiados pacientes abandonados por los médicos mientras yacían moribundos, por la falta de opciones de los pacientes sobre cómo deberían terminar sus vidas y por el lamentablemente inadecuado manejo del dolor” (Callahan, en Cohen-Almagor, 2019: 290)

El bioeticista consideraba, y lo siguió afirmando hasta el final de su vida, que la tecnología y el gasto que la medicina moderna dedica a prolongar la vida no son sostenibles. Estaba convencido de que una sociedad con recursos limitados debería ayudar a los jóvenes a envejecer, en vez de mantener vivos a los ancianos. Y que, además, si nos centramos en prolongar la vida, muchas veces perdemos de vista la pregunta de cuál sería el propósito de vivir más tiempo.

Estaba convencido de que una sociedad con recursos limitados debería ayudar a los jóvenes a envejecer, pues si nos centramos en prolongar la vida, perdemos de vista la pregunta por el propósito de vivir más tiempo.

Por los temas abordados y las soluciones propuestas, muchas veces Callahan provocó controversias, a veces muy acaloradas, al desafiar las suposiciones vigentes de muchas otras personas del mundo de la medicina y la investigación biomédica. “Cuestionó su

fe en el progreso ilimitado, la importancia de la autonomía individual y la utilización de la elección personal para resolver los dilemas biomédicos, así como poner la salud, y especialmente la prolongación de la vida, por encima de otros aspectos del bienestar humano. Durante dos décadas, sus libros con títulos y subtítulos que contenían frases como ‘poner límites’, ‘falsas esperanzas’, ‘¿qué precio tiene una mejor salud?’ y ‘¿cómo están destruyendo nuestro sistema sanitario los gastos médicos?’ hicieron resonar las preguntas de Dan como si fueran una sarta de petardos. Advirtió contra los ‘imperativos’ tecnológicos y de investigación: si podemos hacerlo o descubrirlo, debemos hacerlo. Desconcertó a las feministas al combinar un argumento a favor del derecho a decidir con una visión rigurosa de lo que, de hecho, podría justificar moralmente el aborto. Creó un gran revuelo al aconsejar al presidente George W. Bush que mantuviera las restricciones sobre el uso de embriones para la investigación con células madre.” (Steinfels, 2019)

5. Conclusión

Callahan publicó 47 libros y unos 800 artículos y entradas en blogs. Diecisiete de estos son volúmenes de autoría única, nueve de los cuales han recibido premios nacionales. Sus escritos influyeron en gran medida en la naturaleza de la relación médico-paciente, alejando la medicina de su historia paternalista y acercándola a los enfoques centrados en el paciente, tan necesarios en la actualidad. Su trabajo también tuvo un profundo impacto en la comprensión de la muerte y del morir, presagiando el movimiento de los cuidados paliativos; en el papel de los mercados en las políticas sanitarias, tan relevante para los debates actuales; en la interacción entre las contribuciones de los sectores público y privado a la investigación biomédica en los Estados Unidos; y en el uso inteligente de numerosas biotecnologías emergentes.

Siguió publicando hasta el final de su vida, y en 2016 la editorial Columbia University Press publicó *The Five Horsemen of the Modern World*, que explora los aspectos sociales, éticos, económicos y políticos de cinco desafíos globales críticos: el cambio climático, la alimentación, el agua, las enfermedades crónicas y la obesidad. Su trabajo le valió importantes reconocimientos además de los premios individuales que recibió: Callahan fue uno de los pocos filósofos elegidos para la Academia Nacional de Medicina, y el único filósofo que ha recibido el Premio Nacional de Liderazgo de la Asociación Americana para el Avance de la Ciencia (Solomon, 2019).

A Callahan se le recordará por multitud de aspectos. Ha sido uno de los padres de la bioética, ha creado el primer centro de investigación en bioética, ha contribuido a la secularización de la bioética... A ello hay que añadir que ha sido un investigador infatigable. Hasta el final de su vida siguió publicando entre 7 y 8 artículos al año. Su mayor satisfacción era sentarse en su escritorio y luchar con las ideas hasta articularlas de una manera que fuera accesible al público en general. Cuando se tomaba vacaciones, era solo con el propósito de aumentar el ritmo de su escritura, tanto que, cuando se le preguntó a uno de sus hijos qué hacía su padre durante las vacaciones, la respuesta fue: "Escribe a máquina". (Cohen-Almagor, 2019: 289)

6. Bibliografía

- Callahan, D. (1970). *Abortion: Law, Choice and Morality*. London: Macmillan.
- Callahan, D. (1971). Values, Facts and Decision-making. *The Hastings Center Report*, Vol.1, No.1, 1.
- Callahan, D. (1973). Bioethics as a discipline. *The Hastings Center Studies*, Vol. 1, No. 1, 66-73.
- Callahan, D. (2012). *The roots of Bioethics: Health, progress, technology, death*. New York: Oxford University Press.
- Callahan, D. (2012b) *In Search of the Good: A Life in Bioethics*. Cambridge, Massachusetts and London, England: MIT Press.
- Callahan, D. (2016). *The Five Horsemen of the Modern World: Climate, Food, Water, Disease, and Obesity*. New York: Columbia University Press. ISBN: 9780231170024.
- Caplan, Arthur (2019). Remembering Daniel Callahan, A Pioneer of Bioethics, 10.1377/hblog20190723.817816, Disponible en: <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hblog20190723.817816/full/>.
- Cohen-Almagor, In Memoriam: Daniel Callahan (1930–2019). *R. Pain Ther* (2019) 8: 289. <https://doi.org/10.1007/s40122-019-00137-4>.
- Earp, B. D. (2019). Callahanian Bioethics. *Hastings Center Report*, 49(5), 7–8. [doi:10.1002/hast.1045](https://doi.org/10.1002/hast.1045).
- Fins, J. (2019). In Memoriam. Dan Callahan: Writing a Life in Bioethics. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0963180119000896>, Published online by Cambridge University Press.
- Fins, J., Gracia, D. (2015). En Persona. Entrevista a Daniel Callahan. *EIDON*, 43.40-49

Pose, C. (2017). El papel de las instituciones y comisiones de bioética en el desarrollo de la ética asistencial. *EIDON* 47, 89-127.

Pose, C. (2018). Daniel Callahan y el aborto. Por una ética de la responsabilidad ante el aborto. *EIDON* 50, 47-70.

Solomon, M. Z. (2019). Daniel Callahan: In Memoriam. *Hastings Bioethics Forum*. Disponible en: <https://www.thehastingscenter.org/daniel-callahan-in-memoriam/>.

Solomon, M. Z. (2019b). Crossing Boundaries. *Hastings Center Report*, 49(5), 10–11. [doi:10.1002/hast.1047](https://doi.org/10.1002/hast.1047).

Steinfels, P. (2019). Uncommon Clarity, Remembering Daniel Callahan (1930-2019). <https://www.commonwealmagazine.org/uncommon-clarity>.

En persona

Entrevista a Henk ten Have

Diego Gracia



Henk ten Have nació en Vorrshoten, Holanda, en Junio de 1951. Estudió Medicina en la Universidad de Leiden y durante los años 1978-79 trabajó como médico en los servicios municipales de la ciudad de Rotterdam. En Junio de 1983 recibió su doctorado en Filosofía por la Universidad de Leiden. Comenzó su actividad docente en Julio de 1985 como profesor de filosofía en la Universidad de Limburg, y en Septiembre de 1991 se trasladó a la Universidad Católica de Nimega para enseñar Ética Médica. En 2003 pasó a dirigir la División de Ética en Ciencia y Tecnología de la UNESCO, en París. Allí lideró los trabajos que condujeron a la aprobación por su Asamblea General de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, en 2005. Desde entonces hasta 2010 trabajó en el desarrollo de la Declaración, dirigiendo la elaboración de materiales didácticos que pudieran

resultar útiles sobre todo en los países en vías de desarrollo, fundando el *Global Ethics Observatory* y promoviendo los Comités Nacionales de Bioética. Desde 2010 hasta su retiro, ha dirigido el Centro de Ética de la Salud en la Universidad Duquesne de Pittsburgh. Durante todos estos años ha sido el gran promotor de la bioética europea, y el mentor principal del movimiento internacional conocido con el nombre de *Global Bioethics*.

Diego Gracia. Recuerdo la primera vez que me encontré en persona con Henk ten Have. Fue en un congreso organizado por el Centro Park Ridge de Chicago, donde Henk tuvo una ponencia sobre la perspectiva europea en ética y bioética, en la que hizo ver sus diferencias respecto del enfoque “principalista” americano. Fue, si mal no recuerdo, en el año 1993, hace veintiséis años. La bioética europea recibía poca atención en aquel momento, ya que existía la idea, sobre todo en los Estados Unidos, de que la bioética era un producto típicamente americano y una aportación original de la cultura americana al resto del mundo. Henk ten Have fue uno de los primeros en defender el enfoque europeo de esas cuestiones y en criticar cierto “imperialismo” americano.

Henk ten Have. Fue efectivamente una conferencia muy interesante organizada por el Centro Park Ridge. Participaron y contribuyeron conocidos académicos como Dave Thomasma, Larry Churchill, Warren Reich, Stephen Toulmin y Richard McCormick. La conferencia dio lugar a la publicación de un libro (Edwin DuBose, Ronald Hamel y

Laurence O'Connell: *A matter of principles? Ferment in U.S. Bioethics*, 1994). Los participantes eran una mezcla de lo que se denominó la primera y la segunda generación de bioeticistas, pero era también una mezcla de expertos de los Estados Unidos y de otros países, por ejemplo, Peter Kemp de Dinamarca, Diego Gracia de España, Fernando Lolas de Chile y Pinit Ratanakul de Tailandia. En aquella época, que yo recuerde al menos, no existían muchas oportunidades de confrontar el enfoque estadounidense de la bioética con perspectivas de otros países y culturas. Sin embargo, en la época existía una insatisfacción bastante generalizada con el modo en que se practicaba la bioética en Norteamérica. Se criticaba cada vez más la concepción predominante de la bioética como ética aplicada y el marco teórico del "principlismo". Se ofrecían y se desarrollaban enfoques alternativos, como la ética fenomenológica, la ética hermenéutica, la ética narrativa, la ética feminista y la casuística. Desde una perspectiva europea, esos enfoques no eran realmente "alternativos", sino en cierto modo típicos y característicos de cómo se ha enfocado siempre la ética en la atención sanitaria: no como una aplicación pragmática de las teorías a los problemas médicos, sino como una práctica reflexiva. Desde el punto de vista europeo, la concepción predominante de la bioética presentaba al menos tres puntos débiles: en primer lugar, su marco teórico era muy limitado. Supuestamente bastaban con cuatro principios (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) para hacer frente y "resolver" todos los dilemas, casos y problemas. En la práctica, sin embargo, el principio del respeto a la autonomía individual solía anteponerse a los demás. No existía un criterio racional para decidir entre los principios. El segundo punto débil era que no se examinaba de manera crítica el contexto cultural específico en el cual se estaba desarrollando la bioética. Ésta apenas reflexionaba acerca del contexto de valores en el que se movía. Ello era debido al énfasis en crear un marco laico para unas sociedades plurales en las cuales el asunto de cómo abordar problemas morales complicados requería un consenso que hiciera posible adoptar y aplicar políticas y reglamentos. La bioética debía ser, por tanto, un discurso moral neutro, sobre la base de un enfoque procedimental basado en el respeto mutuo, con el consentimiento informado como una de sus reglas fundamentales. Era evidente, por lo demás, que la bioética se estaba desarrollando gracias a un determinado contexto social y político. Albert Jonsen, en su historia de la bioética, la elogiaba como un invento típicamente americano, mientras que Renée Fox la criticaba desde el análisis del contexto liberal e individualista característico de la cultura americana. El tercer punto débil de la bioética tradicional era su relativo desinterés por las particularidades del entorno práctico. La realidad concreta del trabajo clínico y las responsabilidades específicas de los profesionales sanitarios no se tienen en cuenta aplicando teorías y principios morales. El agente moral es una persona abstracta sin experiencias ni subjetividad.

Trabajando como filósofo médico desde 1982 en las Universidades de Maastricht y Nimega, tuve numerosas oportunidades de profundizar en los enfoques europeos de la ética. Mi primer mentor fue Paul Sporcken. Él fue contratado como primer profesor de ética médica, en 1974, en la Universidad de Maastricht. Era un sacerdote católico y publicó varios libros en los cuales afirmaba que la ética médica debía transformarse en otro tipo de discurso ético más amplio. Su enfoque era el personalismo, haciendo hincapié no en los principios, sino en las experiencias morales de los pacientes y los demás participantes en la atención sanitaria. Otra ventaja de mi trabajo en Maastricht fue la relación con los médicos. Fui uno de los primeros en introducir sesiones clínicas de ética en el hospital universitario, la denominada deliberación moral ("moreel beraad"). Todo empezó a raíz de una colaboración con Gerard Essed, que era profesor de ginecología y obstetricia y estaba muy interesado en la innovación educativa. Mi

formación médica me fue de gran ayuda: para los médicos yo era un compañero y no un intruso. Juntos iniciamos sesiones mensuales en torno a un caso real que planteaba problemas éticos. No solo participaban mucho los alumnos, sino también los médicos y, especialmente, el personal de enfermería. Las sesiones se introdujeron rápidamente en otros departamentos clínicos, como neonatología, pediatría, cirugía y medicina interna.

En Nimega existía una gran tradición de medicina antropológica, así como de filosofía hermenéutica. Fue importante también el hecho de que el departamento que pasé a dirigir procedía de la fusión de tres unidades distintas: historia de la medicina, ética y filosofía de la medicina. Era un buen caldo de cultivo para un enfoque más amplio de la bioética. Los departamentos clínicos del hospital universitario estaban muy interesados en la ética, así que pronto se amplió el programa de sesiones clínicas de ética a una serie de departamentos.

DG. Por tu formación en medicina y filosofía, tú conoces muy bien la historia de la ética médica, sobre todo en la tradición católica. De hecho, tú viviste el gran debate de la Iglesia Católica holandesa en los años 50 y 60 en torno a cuestiones morales: primero sobre la anticoncepción y después sobre la eutanasia. Recuerdo algunos libros muy importantes escritos en tu país durante esos años por médicos y teólogos morales muy influyentes, como Paul Sporken, que más tarde sería profesor de ética médica en la Universidad de Maastricht. Tú viviste en primera persona los problemas y conflictos de la Iglesia Católica holandesa antes y después del Concilio Vaticano II. ¿Cómo ves ahora, con la distancia, ese periodo tan agitado?

HtH. Si miramos atrás, resulta asombroso la rapidez con que Holanda se ha transformado en un país laico. Hasta los años 70, casi toda la vida social se organizaba en torno a las creencias religiosas. Casi todos los hospitales y colegios, por ejemplo, eran católicos o protestantes, no instituciones privadas sino entidades públicas subvencionadas por el Estado. Cuando yo inicié mis estudios médicos en la Universidad de Leiden, entré de manera natural en una organización de alumnos católicos, así como en un club de remo católico. Esa estructura religiosa de la organización social ha desaparecido y la religión se ha convertido en un asunto más o menos privado. Sin embargo, este no es un fenómeno exclusivo de Holanda, sino que ha ocurrido en todos los países europeos. Está relacionado, según creo, con una transformación cultural más amplia cuyas características principales son el liberalismo, el naturalismo y el desencanto. Esas transformaciones fueron recibidas inicialmente en mi país con gran entusiasmo entre los católicos. Estos participaron activamente en el Concilio Vaticano Segundo. El cardenal Bernardus Alfrink (1960-1975) era persona muy abierta y tolerante. Teólogos críticos y sacerdotes como Edward Schillebeeckx (un dominico que daba clases en Nimega) y Jan van Kilsdonk (un jesuita que trabajaba como capellán universitario en Ámsterdam) promovieron otras formas de pensar en teología y en pastoral. Se produjo también una importante innovación en la liturgia y la música religiosa. La respuesta más amplia, sin embargo, fue conservadora y en ocasiones reaccionaria. Poco a poco, las voces críticas fueron apagándose. Los católicos a veces se sentían más amenazados por su propia Iglesia que por las fuerzas liberales de la sociedad. Cuando yo estaba trabajando en Maastricht, por ejemplo, el Opus Dei puso en marcha unos servicios pastorales especiales para los alumnos. El sacerdote era español y no entendía las tradiciones culturales y religiosas del medio en que trabajaba. Muy pocos alumnos se sintieron atraídos. La respuesta conservadora de la Iglesia alejó a muchas personas de la religión. Los profesores católicos solicitaban expresamente ser inscritos como no religiosos. Muchas

instituciones confesionales decidieron cambiar su denominación por otra laica: un ejemplo de ello fue la Universidad de Nimega, fundada en 1923 como Universidad Católica, que pasó a ser una universidad pública en 2004 como Universidad Radboud de Nimega. La reacción conservadora, según mi punto de vista retrospectivo, ha frustrado dos tendencias: una de ellas ha llevado a hacer que la religión prospere en el ámbito privado. Lo que me sorprendió en los Estados Unidos es el alto nivel de implicación religiosa. En particular los jóvenes no tienen miedo a manifestar sus creencias religiosas. Fue un placer asistir a los servicios religiosos, por ejemplo, en la Universidad Duquesne, pues siempre había muchos alumnos cantando y participando activamente. Esto ilustra también una segunda tendencia que se ha visto frustrada en los Países Bajos: la búsqueda de expresiones y formas contemporáneas alternativas de vida religiosa. La religión motiva a los alumnos para tener una visión más amplia de la vida humana y participar en trabajos voluntarios a favor de los pobres y las personas sin hogar. Esas tendencias son un ejemplo de que la habitual oposición entre conservadurismo y liberalismo ha dejado de ser útil. Muchos católicos ya no se pueden considerar conservadores o liberales, sino que a menudo combinan ideas de esos dos ámbitos. Muchos de mis alumnos eran críticos con el aborto y la eutanasia, pero al mismo tiempo estaban muy a favor de la solidaridad internacional, la responsabilidad, la igualdad y el ecologismo. Eran muy críticos con el sistema capitalista y neoliberal. Naturalmente, existen conservadores católicos extremistas, sobre todo en los Estados Unidos (un ejemplo es Steve Bannon), pero parece que la mayoría de los jóvenes se sienten más atraídos por las enseñanzas y la personalidad del Papa Francisco. Esto resulta evidente también en Francia, donde existe un nuevo movimiento entre los filósofos (como Jacques de Guillebon) y nuevas publicaciones (como *Limite*) que difícilmente pueden clasificarse como conservadores o liberales.

DG. Muchos años después, en 2013, siguiendo la tradición inaugurada por David F. Kelly en la Universidad Duquesne, has sido uno de los coordinadores del libro *Contemporary Catholic Healthcare Ethics*. ¿Es posible hablar hoy en día de una “ética católica” o una “ética religiosa”? ¿La ética debe ser confesional o no confesional?

HtH. David Kelly era conocido por adoptar con frecuencia una postura intermedia entre los puntos de vista conservador y liberal. Él demostró que la tradición católica es muy rica y variada; puede ser fuente de múltiples puntos de vista y no necesariamente conservadores. Lo crucial es la interpretación y eso se hace siempre desde diversos sistemas de valores y perspectivas. Él demostró que existe un determinado enfoque católico de la ética que trasciende la idea habitual de que simplemente se prohíben ciertas prácticas. Por el contrario, ese enfoque genera ideas positivas sobre lo que significa ser humano, vivir en sociedad, conservar la salud y cuidar el cuerpo. Las cuestiones éticas no son problemas técnicos que puedan resolverse aplicando un principio, sino que invitan a la reflexión acerca de interrogantes fundamentales de la existencia humana.

Es importante subrayar esto, ya que la bioética tradicional ha erradicado de su discurso la teología, así como la filosofía. Se ha centrado en las soluciones y el consenso. Las preguntas básicas en torno a la existencia humana y el destino no se pueden resolver. Por ello, es poco probable que esas preguntas atraigan a los responsables políticos y reciban financiación o ayudas, pero resultan inevitables en el discurso ético.

DG. En el año 1983 obtuviste el Doctorado en Filosofía defendiendo una tesis titulada *Medicine and Philosophy: The influence of Jeremy Bentham on medical theory and*

practice. Bentham es conocido como padre del utilitarismo, ¿pero cómo influyó él en la teoría y práctica de la medicina?

HtH. Elegí a Bentham como tema de mi tesis de filosofía porque quería demostrar que la filosofía puede tener una incidencia en la medicina y la atención sanitaria. La filosofía no es tan solo un discurso abstracto, sino que tiene consecuencias prácticas. En esa época yo estaba trabajando en el Instituto de Biología Teórica de la Universidad de Leiden. Apenas existían trabajos sobre filosofía de la medicina, y la bioética estaba dando sus primeros pasos. En el programa de filosofía, la única disciplina que se aproximaba a la medicina era la filosofía de la biología, impartida por Marius Jeuken. Este era jesuita y había trabajado algún tiempo en Indonesia. El Instituto poseía una biblioteca excelente y Jeuken era un supervisor muy motivador. Bentham tenía una personalidad excéntrica. Pasaba la mayor parte del tiempo escribiendo. Se conservan cientos de originales en distintas fases de finalización. Yo trabajé varios meses en el University College de Londres para consultar sus originales. Su filosofía del utilitarismo tuvo una profunda influencia en la medicina debido a su especial atención a los efectos y consecuencias de las acciones. Para los profesionales médicos, la cuestión más importante suele ser si un tratamiento o un invento funciona: ¿tiene o no un efecto curativo? Sin embargo, Bentham hizo también muchas propuestas prácticas. Hizo, por ejemplo, sugerencias detalladas para un Ministerio de Salud. Reunió también a su alrededor a un grupo de médicos, como Thomas Southwood Smith, y expertos como Edwin Chadwich, grandes defensores de la salud pública. Esta es una manifestación del utilitarismo: la salud se maximizará si se adoptan medidas a nivel de la población en lugar de en el orden individual. La higiene, el agua potable limpia y la eliminación de los residuos serán, por tanto, medidas más efectivas para la salud que la atención sanitaria individual. Un ejemplo extravagante del enfoque de Bentham es su argumento de que, en lugar de hacer estatuas de las personas famosas, podría utilizarse su propio cuerpo. Esos autoiconos podrían exhibirse después de su muerte. Él mismo donó su cuerpo al University College, donde sigue estando expuesto. Tan solo su cabeza es un modelo de cera, porque la cabeza original fue robada por unos alumnos hace algún tiempo.

DG. No es frecuente entre los bioeticistas americanos encontrar a personas con la doble formación en medicina y filosofía. En nuestra tradición europea eso es más frecuente, debido quizá a que en América los médicos están tan bien pagados que prefieren ejercer su profesión en vez de trabajar a tiempo completo en el ámbito más abstracto de la ética.

HtH. Yo no soy capaz de explicar del todo ese fenómeno. Cuando inicié mis estudios médicos en Leiden, varios alumnos de mi curso se interesaban activamente por la filosofía. Las conferencias de profesores de filosofía muy motivadores, como Gabriel Nuchelmans (en filosofía analítica) y Kees van Peursen (en antropología filosófica), eran públicas y estaban abiertas a todo el mundo, normalmente los viernes por la tarde. Como estudiantes de medicina, nosotros asistíamos a esas conferencias y las comentábamos con cierta regularidad. Algunos alumnos se matricularon en el programa de filosofía, que era mucho más flexible que el plan de estudios médico. Uno de los motivos de esa orientación hacia la filosofía era, sin duda, que el programa médico decepcionaba a muchos alumnos. Era 1969 y muchos entraban en la facultad de medicina con ideales y entusiasmo. Sin embargo, el programa se centraba en las ciencias básicas. Durante los tres primeros cursos en la lista de asignaturas predominaba la química, la física y la estadística. La psicología, la sociología y la ética estaban ausentes. La insatisfacción dio lugar a movimientos estudiantiles para cambiar

el plan de estudios. Creamos una organización alternativa que competía con el sindicato oficial de estudiantes. Se ocupó la oficina del decano, se organizaron huelgas lectivas y se pidió la elección de representantes de los alumnos. Al cabo de algunos años se introdujeron efectivamente cambios en las Facultades de medicina, siguiendo el ejemplo de la nueva Facultad de medicina de Maastricht, fundada oficialmente en 1976.

DG. Después de obtener el doctorado, iniciaste tu actividad como profesor de ética médica en la Universidad Estatal de Limburgo (rebautizada más tarde como Universidad de Maastricht) y después, en 1991, en la Universidad Católica de Nimega. Durante esos años participaste en muchos debates públicos, así como en comités de expertos en el ámbito de la ética médica y las políticas sanitarias, y también en los debates holandeses sobre la eutanasia.

HtH. Inicialmente mi interés principal era la filosofía y la historia de la medicina. Ese fue el tema de mis primeras publicaciones. Al principio yo era reticente a abordar temas concretos como el aborto porque, en mi opinión, el debate no solía entrar en el contexto más filosófico en el cual surgían esos temas. Yo estaba trabajando con Paul Sporcken, que era una conocida autoridad en ética médica. Se le invitaba con frecuencia a dar conferencias en los Países Bajos y Alemania, pero cayó enfermo y no siempre podía cumplir sus compromisos. Me pedía cada vez más que le sustituyese con el argumento de que yo, como médico, debía ser capaz de hablar sobre temas como el aborto, la contracepción y la eutanasia. Yo no podía negarme y así es como empecé a implicarme gradualmente en cuestiones de ética práctica.

DG. Durante esos años fuiste uno de los promotores más activos de la “bioética europea”. En el año 1987 fundaste la Sociedad Europea de Filosofía de la Medicina y la Salud (ESPMH) y, unos años después, en 1998, su publicación oficial, *Medicine, Health Care and Philosophy*, hoy en día la publicación europea sobre bioética más influyente. ¿Existen rasgos específicos de la ética europea que la hagan diferente de la americana?

HtH. Los enfoques europeos de la bioética son específicos por diversos motivos: uno de ellos es la relevancia de la historia. A diferencia de nuestros compañeros americanos, para los europeos el pasado nunca ha terminado. La historia y la tradición determinan nuestra situación presente. Nuestros problemas actuales son el resultado de las decisiones tomadas hace algún tiempo. Esas decisiones no han sido inevitables, y han existido diferentes opciones posibles, pero estas no se han materializado por determinados motivos. Por ello, la reflexión acerca de la historia puede resultar instructiva: permite explicar por qué se han seguido ciertos caminos y se han ignorado o evitado otros. También es cierto que la historia y la tradición no son como una chaqueta que podamos cambiarnos. La ideología del individualismo, por ejemplo, característica de la cultura americana, es un legado histórico íntimamente ligado a la fundación de la república. Las tradiciones también determinan la medicina. Un ejemplo interesante es la medicina antropológica, promovida en Nimega, entre otros lugares. En particular en los años 50 y 60, fue defendida por Frederik Buytendijk, que fue profesor en Nimega, y por Von Weizsäcker, Von Gebattel, Plügge y Christian en Alemania. El interés principal de estos era redefinir y reinterpretar la medicina como una ciencia del ser humano. A la hora de reconsiderar en términos filosóficos las actividades médicas, utilizaron ideas de diversas escuelas filosóficas contemporáneas, en especial la fenomenología (Husserl, Merleau-Ponty), el existencialismo (Marcel, Sartre) y la antropología filosófica (Scheler, Gehlen, Plessner). En su obra intentaron

reflexionar acerca de la existencia humana en su especificidad y ambigüedad concretas. En lugar de partir de una imagen ideal del ser humano o trabajar hacia ella, trataron de identificar lo que es característico y común a los seres humanos desde el punto de vista antropológico. Pero al mismo tiempo, fueron muy conscientes de que cualquier imagen resulta demasiado abstracta y limpia, porque en la realidad cotidiana el individuo concreto es siempre variable, plural, y no puede describirse por completo con la imagen idealizada del hombre.

Una idea básica en la tradición antropológica es el rechazo del dualismo cartesiano: el ser humano no se puede subdividir en un compartimento físico y otro mental. También la medicina ha aprovechado esa subdivisión, limitándose al cuerpo humano, estudiando y explicando la maquinaria físico-química del cuerpo. Este enfoque médico del ser humano y su cuerpo debe criticarse porque reduce al ser humano a una determinada especie animal y las características humanas del cuerpo humano a su nivel físico de existencia. Ni siquiera la medicina psicosomática ha superado ese dualismo, pues cualquier supuesta interacción entre el cuerpo y la mente implica una separación de ambas sustancias. Cualquier demarcación entre cuerpo y mente es artificial. Además, el pensamiento dualista no solo implica una imagen reducida de la persona humana, sino que también presenta una tendencia más general. El centro de la crítica es la distinción general realizada entre objeto y sujeto. Von Weizsäcker, por ejemplo, rechaza firmemente la idea de que exista un mundo real objetivo, independiente de un sujeto individual aislado. El ser humano no puede relacionarse con el mundo como un observador neutro. No podemos conocer el mundo en que vivimos sin cambiarlo al mismo tiempo.

Otra idea básica de la tradición antropológica es que la medicina es una ciencia de la persona humana. La metodología de las ciencias naturales no es del todo apropiada en el contexto de la atención sanitaria. Los métodos científicos suelen ser abstractos, analíticos; parten de un modelo de causalidad lineal. Esos métodos se centran además en la intervención, el control y la manipulación, introduciendo el punto de vista técnico del ingeniero en el ámbito de la enfermedad y el sufrimiento. La conclusión de este tipo de crítica no es que el pensamiento causal y el enfoque técnico de las ciencias naturales no deban permitirse en la medicina; por el contrario, resultan muy valiosos y útiles, pero el pensamiento y la práctica médica no deben limitarse a esos métodos científicos. En lugar de rechazar los métodos científicos, estos deben considerarse en función de su valor relativo. El problema es que este tipo de métodos no logra captar lo esencial del ser humano. Como organismo vivo, cada persona constituye un todo, una entidad significativa, que es dividida y desintegrada en enfoques analíticos abstractos. Buytendijk, por ejemplo, afirma que, desde el punto de vista mecánico del método científico, solamente pueden explicarse aquellos aspectos de los organismos vivos que no son intrínsecos a la propia vida. La investigación anatómica, fisiológica y bioquímica tan solo determina las condiciones, enseñándonos lo que es posible y probable, no lo que ocurre realmente. Para examinar al ser humano, debemos participar en la vida y centrar nuestra atención en la coherencia e interrelación significativas, la importancia de la experiencia y la conducta. Para que la medicina evolucione hacia una ciencia del ser humano, debe superar la habitual distinción entre lo objetivo y lo subjetivo. Eso significa que debemos introducir al sujeto en la medicina. En términos de Buytendijk, si la medicina no es objetiva, resulta imposible; pero si la medicina es tan solo una ciencia objetiva, entonces resulta inhumana.

Una tercera idea básica de la tradición antropológica es que la enfermedad requiere un conocimiento completo. La concepción de la enfermedad corriente en la medicina moderna es incompleta según los médicos de orientación antropológica. El motivo no es que la ciencia de la patología sea insuficiente o no esté desarrollada por completo, sino que la patología funciona con ideas y suposiciones inadecuadas. Orientada al mecanismo causal de la enfermedad, la medicina no entiende del todo a la persona enferma, porque explicar la enfermedad implica también el problema de la importancia de un síntoma, el significado de una determinada dolencia. La medicina basada en la ciencia relega de hecho la idea de que la enfermedad tiene un significado. Según su enfoque, la única cuestión relevante es la relativa a la patogenia y la fisiopatología de la enfermedad. La cuestión antropológica “¿por qué aquí y ahora?” resulta irrelevante. El argumento no es que la medicina deba abordar más las dimensiones psicológicas de la enfermedad. Puesto que debemos rechazar el pensamiento dualista, no podemos decir que el cuerpo o la mente estén implicados en el proceso de la enfermedad; resulta imposible averiguar “dónde o quién inició la enfermedad”, reconociendo de ese modo la primacía del cuerpo o la mente. Los médicos de orientación antropológica sostienen que resulta imposible no pensar que la enfermedad tiene un significado. El cuerpo da expresión a la persona humana. La enfermedad, por tanto, da voz a una existencia amenazada; es, en palabras de Von Weizsäcker, “*eine Materialisierung des Konfliktes*”. Estar enfermo es principalmente una categoría existencial; tan solo de forma secundaria podemos realizar una distinción entre sufrimiento orgánico y psíquico. Estar enfermo es una forma de ser una persona humana. Si yo no solo tengo mi vida, sino que además la doy expresión, si no tengo simplemente mi cuerpo, sino que al mismo tiempo también soy mi cuerpo, entonces el caso es que no solo tengo mi enfermedad y la sufro, sino que también hago mi enfermedad. Por lo tanto, estar enfermo es una respuesta de la persona a su propia existencia individual. Desde este punto de vista, la enfermedad no es un acontecimiento negativo, un destino ciego a la espera de ser erradicado del mundo; lo importante es lo que obtenemos de ella, si la consideramos una ocasión para reconsiderar y mejorar nuestra vida.

Las ideas de la medicina antropológica han sido un terreno fértil para el posterior auge de la bioética a partir de los años 70. Al concentrarse en la subjetividad del paciente, la medicina antropológica abrió camino al interés por los temas éticos en la atención sanitaria. La exigencia programática de Von Weizsäcker de introducir al sujeto en las ciencias de la vida y la medicina implicaba no solo el reconocimiento de la subjetividad del sujeto que conoce y actúa (el médico), sino también del objeto (el paciente). Tanto el médico como el paciente se experimentan a sí mismos no como mecanismos corporales, sino como organismos unificados. Esto significa, por ejemplo, que la medicina debe examinar la relación entre la biografía personal y la enfermedad. La identidad de la medicina, por tanto, se constituye a través de determinantes internos, de las cualidades personales de quienes la ejercen, pero también, de forma más significativa, a través de determinantes externos, es decir, las cualidades individuales de los pacientes. La medicina es una profesión única en el sentido de que atiende de modo sistemático y metódico al paciente como una persona irreducible.

Esta exposición de la medicina antropológica ilustra cómo en los enfoques europeos la historia, la filosofía y la ética están íntimamente ligados. Una segunda diferencia con la bioética de los Estados Unidos es el papel del contexto social y político. Aunque la justicia es uno de los cuatro principios básicos de la bioética tradicional, muchas veces no se aplica en el discurso ético relativo a problemas concretos. Sin embargo, muchos problemas de los pacientes están relacionados de forma evidente con aspectos

contextuales: por ejemplo, porque las personas son pobres, no disponen de un seguro sanitario o viven en un entorno miserable. La bioética tradicional no suele abordar estas situaciones. Recuerdo la presentación de un neonatólogo en un congreso de bioética. Narra cómo salvó la vida de un bebé prematuro en una unidad neonatal de cuidados intensivos. Después de semanas de sofisticado tratamiento, se envió al niño a casa, pero regresó al cabo de unos días. Su “casa” era un lugar en un barrio de chabolas, los padres eran pobres, sin empleo ni seguro, y ni siquiera podían alimentar debidamente al niño. El especialista se sintió frustrado, pero su conclusión fue que no estaba en su mano influir en ese entorno insalubre. Esa actitud está cambiando ahora poco a poco. Los médicos están reconociendo que las condiciones sociales y económicas son determinantes para la salud. Los propios Estados Unidos constituyen el mejor ejemplo de ello. No existe ningún otro país que esté gastando tanto en atención sanitaria. Al mismo tiempo, su clasificación en términos de salud y esperanza de vida es bastante baja, inferior en cualquier caso a países como Cuba y Chile, que gastan mucho menos en atención sanitaria. El motivo es que la atención sanitaria no es el principal determinante de la salud de la población. El estilo de vida y las condiciones socioeconómicas resultan mucho más influyentes. La reticencia a reconocer el papel del contexto social y económico se refleja en el modo de interpretar el concepto de vulnerabilidad. Mientras que en la ética continental la vulnerabilidad se considera una dimensión esencial del ser humano y un estímulo positivo para la cooperación y el cuidado, en la bioética americana suele considerarse una deficiencia y una falta de autonomía individual. Lo que se necesita desde esa perspectiva son mejores formularios de consentimiento, en lugar de atender a las circunstancias que crean o refuerzan la vulnerabilidad de las personas o grupos. Es la misma actitud que tiene mucha gente en los EE. UU. respecto de los pobres y las personas sin hogar: es su propia responsabilidad estar en esas condiciones, tienen numerosas oportunidades, pueden encontrar fácilmente un empleo y obtener ingresos, de manera que es cosa suya mejorar su destino. Esa actitud no solo demuestra insensibilidad e indiferencia, sino que además ignora por completo que las personas están vinculadas a su entorno y su contexto social.

DG. Tú alcanzaste muy joven el máximo nivel académico en una prestigiosa universidad europea. Sin embargo, a principios de este siglo, en 2003, te trasladaste a París como Director de la División de Ética de la Ciencia y la Tecnología. ¿Por qué ese cambio?

HtH. Cuando estaba trabajando en Nimega, no había oído nunca que la UNESCO trabajase en el ámbito de la bioética. Fue una mera coincidencia que acabase trabajando en París. En agosto de 2002 me invitaron como ponente principal al II Congreso Internacional de Ética en Investigación Científica, dedicado a “Bioética y Manipulación Genética” en Bogotá, Colombia. Mi presentación trataba sobre “Desafíos éticos de la nueva biotecnología”. Ese verano las FARC estuvieron atacando Bogotá con misiles desde las montañas vecinas. Las calles estaban repletas de soldados y no me permitieron pasear fuera del hotel. El otro conferenciante invitado era Georges Kutukdjian. Muchas veces acabábamos juntos en el bar tomando algo. Georges me contó entonces que él era en ese momento Director de la División de Ética de la Ciencia y la Tecnología en la UNESCO y que iba a jubilarse al año siguiente. Me preguntó: ¿por qué no solicitas el puesto? Yo respondí que ese puesto sería probablemente una decisión política, pero Georges me explicó que estaban buscando a un bioético profesional. De vuelta a casa, me metí en el sitio web de la UNESCO y descubrí muchas actividades interesantes en marcha. Decidí enviar una carta de solicitud. Durante meses no recibí ninguna respuesta. De repente, un día me llamaron

para invitarme a una entrevista en París. La entrevista salió bien. Tenía que reunirme con el Director General de la UNESCO, Koichiro Matsuura, un diplomático japonés. Él estaba muy interesado en los temas bioéticos y especialmente preocupado por las nuevas tecnologías, como la clonación y las células madre. Al cabo de dos semanas recibí una llamada diciéndome que la UNESCO quería contratarme como Director de la División. Insistían también en que empezase a la semana siguiente. Como yo estaba en mitad del programa académico en Nimega, no podía hacer eso. La organización estaba inmersa en unas negociaciones acerca de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. El acuerdo al que llegamos fue que yo viajase a París de vez en cuando para participar y también para observar cómo se desarrollaba el proceso, antes de empezar y trasladarme a París en el verano de 2003.

La entrada en la UNESCO no fue para mí un cambio radical. Durante mis años en Nimega habíamos establecido numerosas colaboraciones internacionales. Me invitaban con mayor frecuencia a dar conferencias en el extranjero. En 1995, por ejemplo, di conferencias en el Reino Unido, los Estados Unidos, Italia, España, China y la República Checa. Existía también un número cada vez mayor de alumnos de doctorado de otros países, como Joachim Widder (Austria, 1999), Pierre Mallia (Malta, 2004), Ahmes Pahor (Egipto, 2006) y Ana Borovecki (Croacia, 2007). Un enorme impulso para la colaboración internacional fue el lanzamiento del Proyecto Genoma Humano por la Comisión Europea. En 1992 nos asignaron el proyecto "Genoma Humano, cuerpo, identidad y propiedad". Participamos también en Euroscreen I y II (1994-1998), coordinado por Ruth Chadwick desde el Reino Unido. En 1996 recibimos financiación de la Comisión Europea para la Red Europea de Bases de Datos. De 1998 a 2001 coordinamos "Pallium: ética en cuidados paliativos", financiado de nuevo principalmente por la Comisión Europea. Estos proyectos requerían la participación y colaboración con socios europeos de un gran número de países. Todos ellos dieron lugar a publicaciones, pero también crearon importantes redes entre las instituciones asociadas. Demostraron además que el Departamento contaba con una importante tradición investigadora, lo que facilitó la obtención de ayudas de otros organismos dentro y fuera de los Países Bajos.

Otro esfuerzo internacional que tuvo éxito fue el inicio de actividades formativas. De 1992 a 2003 organizamos en Nimega el Seminario Europeo de Bioética, un curso intensivo de verano sobre bioética de una semana de duración que atrajo a bastantes alumnos extranjeros. Algo después, en 1995, se pusieron en marcha dos Cursos Avanzados sobre Cuidados Paliativos y Ética, y sobre Genética y Ética. El Seminario de Bioética se amplió en 2004 para convertirse en el Máster Europeo de Bioética en colaboración con las universidades de Lovaina, Madrid (después Basilea) y Padua. Este programa era de cuatro meses y los alumnos tenían que pasar un mes en cada una de las universidades participantes. Se otorgaba un título oficial. Los alumnos, procedentes de una gran variedad de países (también de fuera de la Unión Europea), establecieron un fuerte vínculo entre sí y yo sigo en contacto con muchos de ellos.

Esa creciente colaboración internacional resultó muy estimulante. Se centraba en las necesidades de otros países, sobre todo países en desarrollo, en términos de ayuda a través de la bioética. Esos países carecían de una infraestructura adecuada en bioética, como comités éticos, programas educativos y una legislación y reglamentación apropiadas. Dado que el foco de atención del programa de la UNESCO era sobre todo promover y contribuir a la creación de infraestructuras en bioética en los países en desarrollo, resultaba un reto atractivo para mí.

DG. El principal fruto de tu actividad en la UNESCO fue la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por todos los Estados miembros de la UNESCO el 19 de octubre de 2005. ¿Cómo ves ahora, quince años después, la incidencia de esa Declaración?

HtH. Cuando yo llegué a la UNESCO, los Estados miembros habían decidido ya redactar una declaración universal de principios de bioética. Los principales impulsores no eran los países occidentales. Estos no tenían necesidad de actividades de bioética, pues contaban ya con una infraestructura adecuada. Los principales promotores de la declaración fueron los países en desarrollo, preocupados porque no se aplicasen las mismas normas éticas en la investigación internacional, por ejemplo. En 1996 tuvo lugar el infame caso de Trovan en Nigeria. La empresa farmacéutica Pfizer ensayó ilegalmente un nuevo fármaco contra la meningitis infantil. Aprovechó la aparición de una epidemia en la ciudad de Kano como una oportunidad para la investigación experimental, pero no informó debidamente a los padres, argumentando que el consentimiento informado no era necesario porque la cultura era diferente. Además, falsificó el permiso de un comité ético que no existía en aquel momento. Escándalos como este no eran infrecuentes y llevaron a representantes y científicos de los países en desarrollo a exigir un marco común de principios éticos para su aplicación en todas partes. La UNESCO era la mejor plataforma internacional para redactar este tipo de declaración. Este caso demuestra que el argumento de que la bioética mundial impone los principios occidentales a otros países no es cierto. De hecho, estos países querían protegerse de la imposición y el colonialismo ético.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos fue aprobada por unanimidad en 2005. El principal reto desde entonces ha sido su aplicación. Acordar unos principios es una cosa, pero llevarlos a la práctica es un reto muy distinto. Para fomentar su aplicación pusimos en marcha diversos proyectos. El primero fue la creación de una base de datos: el Observatorio Mundial de Ética. Esta es una colección de diferentes bases de datos: de expertos, de instituciones, de programas educativos, de legislación, de códigos de conducta... La idea es que pueda aportarse información desde un gran número de países, de manera que los académicos que deseen colaborar con compañeros de Malawi, por ejemplo, puedan encontrar los datos necesarios. El segundo proyecto fue el Proyecto de Asistencia a la Bioética, iniciado en 2005. El objetivo era ayudar a los Estados miembros a establecer y reforzar comités de bioética a nivel nacional. El proyecto se puso en práctica en tres fases: en primer lugar, reunir información sobre el carácter de esos comités en los distintos países; en segundo lugar, facilitar instrucciones prácticas para crear los comités, adoptar los métodos de trabajo adecuados y formar a los miembros de los comités; en tercer lugar, reforzar los comités recién creados con asistencia técnica. Se han publicado diversas guías y se ha facilitado asistencia técnica en 14 países, todos ellos de África y Latinoamérica.

La labor más amplia e intensa la emprendió la UNESCO con el lanzamiento de su Programa de Enseñanza de la Ética, en 2004. Este Programa tiene como objetivo la integración de la ética en la formación científica en todos los Estados miembros. Se ha desarrollado en varias fases: la primera se centró en proporcionar información. Los responsables de las políticas a nivel estatal, así como las universidades y academias de ciencias, suelen carecer de información adecuada sobre lo que existe y lo que falta en el ámbito de la enseñanza de la bioética. Por ello, es necesario identificar los programas de ética existentes, así como a los especialistas, e intercambiar

experiencias. Con el fin de crear una base de datos de programas educativos de ética, se han elaborado formularios estándar para describir los programas educativos, de manera que se pueda examinar cada programa y analizar y comparar los distintos programas. Dentro de un grupo de países se identifica a los expertos que están impartiendo clase realmente en un entorno universitario. Se invitó a los expertos a participar en reuniones regionales, pidiéndoles por adelantado que aportasen datos detallados de sus programas y enviaran los formularios descriptivos para poder comentar los programas existentes durante la reunión. A menudo era la primera vez que los expertos tenían conocimiento de los programas impartidos por sus compañeros en su mismo país o en países vecinos. En la reunión se podía aclarar la información, identificar las dificultades y debatir los problemas con los compañeros. Con los datos empíricos obtenidos y aclarados resultaba más sencillo analizar seguidamente lo que sería necesario de cara al futuro y cómo la colaboración internacional podría ayudar a promover la enseñanza de la ética. Se han organizado reuniones regionales de expertos en Budapest (octubre de 2004), Moscú (enero de 2005), Split (noviembre de 2005), Mascate (noviembre de 2006), Estambul (marzo de 2007), Marrakech (junio de 2008), Abiyán (diciembre de 2008), Dakar (marzo de 2009) y Kinshasa (julio de 2009). En ese momento se habían validado e introducido en la base de datos del Observatorio Mundial de Ética de la UNESCO 235 programas educativos de 43 países, principalmente de Europa Central y Oriental, el mundo árabe y África. Una observación frecuente fue la vulnerabilidad de los programas educativos de ética. A menudo los programas eran impartidos por profesores entusiastas, pero sin una base institucional firme ni una labor sistemática para crear una futura generación de profesores de ética.

Como segunda fase se establecieron cursos de formación de profesores de ética para remediar esos problemas y animar a una nueva generación de profesionales y científicos a enseñar la ética de manera profesional. Esta formación de profesores de ética ha tenido lugar en Rumanía (2006), Kenia (2007), Eslovaquia (2007), Arabia Saudí (2007), Bielorrusia (2008), Croacia (2010 y 2011) y Serbia (2011). Los cursos se centraron en las habilidades didácticas necesarias para la enseñanza de la ética más que en los aspectos del contenido de bioética.

La tercera fase del Programa de Enseñanza de la Ética ha sido la elaboración de una propuesta de plan de estudios central de bioética basada en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* aprobada por todos los Estados miembros de la UNESCO en 2005. Dado que existe un consenso acerca de los principios fundamentales de la bioética en la Declaración, esta puede considerarse la base de lo que debería incluirse como mínimo en un curso de bioética. Un Comité Consultivo de Expertos sobre la Enseñanza de la Ética, integrado por miembros del Comité Internacional de Bioética y la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico, así como representantes de las Cátedras de Bioética de la UNESCO, la Academia de Ciencias para el Mundo en Desarrollo (TWAS) y la Asociación Médica Mundial (AMM), elaboró la propuesta, con unidades didácticas relacionadas con los principios de la Declaración. Por cada unidad se describen los posibles objetivos y contenidos y se ofrecen propuestas de materiales didácticos, recursos y métodos de evaluación. La propuesta ha tenido en cuenta las recomendaciones de una reunión consultiva con 30 expertos, principalmente de países en desarrollo. La propuesta se ha probado también en una serie de universidades de todo el mundo (Argentina, Armenia, Bielorrusia, Israel, Japón, Moldavia y la Federación Rusa). A partir de esas experiencias se ha revisado y actualizado la propuesta, que ha sido traducida al árabe, francés, ruso y español. El curso central de bioética puede ayudar a los académicos que deseen

establecer programas educativos de bioética en diversas culturas y regiones. Existen también libros disponibles con casos de distintos países para su uso en las unidades del curso.

Quince años después, la incidencia de la Declaración sigue siendo limitada. Muchos académicos desconocen su existencia. El esfuerzo de la UNESCO por divulgar y difundir la Declaración se ve dificultado por el presupuesto reducido de la Organización. No obstante, la Declaración es un trabajo en curso. La aprobación de un texto fundacional no garantiza por sí sola su aplicación en diversos contextos. Será necesario un esfuerzo continuado para extender su uso y aplicación.

DG. Una consecuencia de tu trabajo en la UNESCO ha sido tu interés por lo que empezó a denominarse Global Bioethics. Tú has sido el promotor más activo de este concepto. De hecho, editaste, junto con tu discípulo Bert Gordijn, los cuatro volúmenes del Handbook of Global Bioethics en el año 2014. Y dos años después, los tres volúmenes de la Encyclopedia of Global Bioethics. Ese mismo año, en 2016, publicaste tu visión personal de esa cuestión en tu libro Global bioethics: An Introduction.

HtH. La bioética mundial me fascina por diversos motivos: el primero de ellos porque la bioética se enfrenta hoy en día a numerosos problemas nuevos. Algunos ejemplos son la biopiratería, la fuga de cerebros y cuidadores, el cambio climático, la pérdida de la biodiversidad, el turismo sanitario, las enfermedades infecciosas y pandemias emergentes, el tráfico de personas y la escasez de agua. La mayoría de esos problemas son la consecuencia del proceso de globalización y, en particular, de las políticas mundiales neoliberales. Para que la bioética pueda abordar esos problemas, tiene que cambiar y ampliar su perspectiva. Ya no puede invocar exclusivamente sus principios tradicionales, sino que necesita un conjunto de principios más amplio, como el que propone la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Esta Declaración no propone una jerarquía de principios éticos, sino unos principios con un alcance cada vez más amplio: parte del principio de la dignidad humana, así como de la autonomía personal, pero luego va más allá de la perspectiva individual con principios como la igualdad y la justicia, la ausencia de discriminación, el respeto de la diversidad cultural y también la solidaridad, la responsabilidad social y los beneficios compartidos. Por último, incluye el principio de proteger a las futuras generaciones y el medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad. Los principios de la Declaración recuperan, por tanto, la concepción de la bioética defendida por Van Rensselaer Potter, quien afirmaba que la bioética no debe dedicarse solo a las cuestiones médicas individuales, sino que debe incluir también las preocupaciones sociales y ambientales.

El segundo motivo de mi interés por la bioética mundial es el reto de la diversidad y la pluralidad. La globalización es un conjunto de procesos ambiguo: por una parte, conduce hacia una armonización y unificación, sobre todo en el ámbito de la economía y el comercio. Ahora podemos encontrar restaurantes, tiendas y productos similares en todas partes. En principio, el aeropuerto de Schiphol no se diferencia del aeropuerto de Kuala Lumpur. Ni siquiera el hospital de Bogotá donde me ingresaron hace años tiene un aspecto muy diferente del renovado centro médico universitario de Ámsterdam. Mucha gente afirma que la globalización, por tanto, equivale a homogeneización. Esto se aplica también al ámbito de la bioética. La Declaración de la UNESCO da por supuesto que las personas de todas partes comparten las mismas preocupaciones y deben ser tratadas del mismo modo. Para algunos, este es un motivo para criticar la bioética mundial, por imponer una forma específica de pensar a

cada cultura y país. La aparición de marcos éticos universales, tal como se ha afirmado anteriormente, no es el resultado de ninguna imposición, sino de la convergencia de valores y del auge de una conciencia mundial. Muchas personas son ahora conscientes de que comparten el mismo destino, que tienen una responsabilidad sobre la supervivencia del planeta y, por tanto, de la humanidad, y que son ante todo ciudadanos del mundo. Con Internet y las redes sociales el mundo se ha vuelto “más pequeño”: somos más conscientes del sufrimiento de las personas y del destino de otras distantes. Por otra parte, la globalización nos ha hecho mucho más conscientes de las diferencias y divergencias. En otras culturas, tradiciones y religiones las personas a menudo tienen valores y convicciones morales muy diferentes de las nuestras. El paradigma predominante en bioética se enfrenta a perspectivas morales que son a veces radicalmente distintas. Esto puede ser un motivo de crítica, pero también de inspiración. En lugar de oponer y rechazar los puntos de vista diferentes, puede llevarnos a reconsiderar nuestro propio punto de vista moral, revisar nuestros argumentos y llegar a conclusiones distintas. Sin embargo, las culturas, tradiciones y religiones no son estáticas; son dinámicas y evolucionan, han cambiado y son variables. En lugar de decir que la globalización genera uniformidad o multiplicidad, lo que hace en realidad es ambas cosas simultáneamente. Esto significa que en bioética necesitamos un enfoque centrado en la interacción, el diálogo, la participación y la cooperación, que debe basarse en una dialéctica entre lo mundial y lo local. Un marco ético mundial se debe aplicar y poner en práctica siempre a nivel local. El significado de los principios mundiales se especificará en entornos diferentes, traduciendo la universalidad en particularidad. En el libro *Global Bioethics* he defendido, por tanto, una visión dialéctica de la bioética mundial: uno de sus componentes es elaborar y articular unos marcos éticos mundiales y el otro es examinar y articular el contexto local de diversidad; el tercer componente es la atención a las prácticas mundiales, demostrando la interconexión entre los entornos mundial y local.

DG. Durante estas últimas décadas la globalización se ha convertido en un término habitual. El lugar más destacado donde se encuentra presente la globalización es en la economía. Otro ámbito globalizado son las comunicaciones. Sin embargo, estamos lejos de globalizar ámbitos como la política, la ley, la educación, la religión o la ética. Y la cuestión es si una economía globalizada puede funcionar sin esos otros tipos de globalización.

HtH. Tienes razón en que el aspecto en el cual se encuentra más visible la globalización es el económico. Esto es el resultado de políticas deliberadas que ven el mundo como un mercado único. Han surgido empresas transnacionales que a menudo son más poderosas que los Estados nacionales. Al mismo tiempo, la globalización no es un mero fenómeno económico. Las nuevas tecnologías han introducido nuevos modelos de comunicación. Los ordenadores, Internet, los teléfonos móviles, el correo electrónico y las redes sociales han creado una conectividad mundial. Los medios informativos, las organizaciones investigadoras y las instituciones internacionales ya no están recluidos en unos límites y fronteras. La globalización se ha convertido, por tanto, en un fenómeno complejo que a lo largo de las últimas décadas ha alterado de forma significativa la existencia humana y la vida social.

La globalización tiene un importante componente ideológico; lleva consigo determinadas ideas, normas y valores que a menudo se dan por supuestos. La ideología predominante es el neoliberalismo, que considera el mercado un mecanismo autorregulado y que tiene como objetivo eliminar los obstáculos a la libre competencia.

Para la bioética eso implica que la fuente de problemas morales hoy en día es distinta a la del pasado reciente. Mientras que la bioética surgió inicialmente en los años 70 como un discurso crítico con el paternalismo profesional y el poder de la tecnología médica, en la actualidad muchos problemas se deben a las políticas neoliberales, que no tienen en cuenta su incidencia negativa en la vulnerabilidad humana, la solidaridad social y la igualdad. Todo se convierte en una mercancía o servicio que puede negociarse en un mercado. La atención sanitaria para muchos expertos no es una excepción. Las máximas virtudes en el discurso neoliberal son la competencia y el propio interés.

Este contexto ideológico de la globalización constituye un desafío ético que apenas es afrontado por la bioética tradicional. De hecho, su énfasis en la autonomía individual está muy en consonancia con los conceptos normativos básicos del neoliberalismo, como la idea del *homo economicus*, el individualismo y el consumidor/cliente. Está claro que las políticas neoliberales tienen profundas consecuencias éticas. Un importante problema es el aumento de la desigualdad. Los beneficios y perjuicios de las prácticas globalizadoras no se distribuyen por igual. Tan solo un pequeño porcentaje de la población de todos los países disfruta de las ventajas. La mayor parte de la población apenas ha visto alguna subida de salarios, pensiones o prestaciones sanitarias. Estos suelen ser quienes contribuyen al bien común mediante el pago de impuestos, mientras que las megaempresas en general no pagan impuestos, aunque se benefician de la infraestructura de los países. El tema de la justicia debe ser, por tanto, una preocupación central para el discurso bioético. Sin embargo, los bioéticos se muestran reticentes a criticar la estructura capitalista de las sociedades actuales, generadora de vulnerabilidad, desigualdad, discriminación y explotación. Un ejemplo de ello es el precio de los medicamentos. Los nuevos fármacos suelen ser creados por investigadores y financiados por instituciones públicas. Después, las empresas patentan los fármacos y suben los precios cada año. En varios casos esto ha dado lugar a graves problemas para los pacientes, como las personas diabéticas que necesitan una insulina cada vez más difícil de conseguir debido a los gastos requeridos.

DG. En el año 2010 regresaste a la Universidad como Director del Centro de Ética Sanitaria de la Universidad Duquesne de Pittsburgh, EE. UU. En este último periodo algunos temas parecen haber ido cobrando importancia. Uno de ellos es la vulnerabilidad. De hecho, tú publicaste en 2016 un libro titulado *Vulnerability: Challenging bioethics*. ¿Por qué?

HtH. En la UNESCO es obligatoria la jubilación a los 58 años. Cuando yo estaba llegando a ese límite de edad, quise regresar a la Universidad para dar clases y escribir, desarrollando el concepto de la bioética mundial. Sin embargo, a esa edad es prácticamente imposible acceder a una universidad en Europa. Aunque no te lo digan, no contratan a académicos de esa edad. En los Estados Unidos no se permite ese tipo de discriminación por edad. Jos Welie, uno de mis primeros alumnos en la Universidad de Maastricht y que trabaja ahora en la Universidad Creighton en Omaha, se puso en contacto con Charly Dougherty, que en ese momento era el Rector de la Universidad Duquesne y que anteriormente, como bioético experimentado, había trabajado en la Universidad Creighton. Charly se mostró muy interesado, pues la Universidad Duquesne fue fundada en el siglo XIX en Pittsburgh por la Congregación del Espíritu Santo, una orden misionera con gran interés por los países en desarrollo, especialmente de África. Él vio la oportunidad de difundir la idea de la bioética

mundial, así que me ofreció un puesto en la Universidad Duquesne como Director del Centro de Ética Sanitaria.

En la Universidad Duquesne tuve grandes oportunidades de realizar investigaciones. Escribí primero el libro *Global Bioethics* como una introducción general a este ámbito. En él se desarrollaban las ideas de Porter para promover un concepto más amplio de la bioética. El siguiente paso fue el libro *Vulnerability*. En esta obra el argumento principal es que la bioética debe prestar atención al contexto social, en especial el hecho de que la globalización genera una mayor vulnerabilidad. Sin embargo, ese concepto a menudo se interpreta en la bioética tradicional como una deficiencia o ausencia de autonomía. Esto supone ignorar que la vulnerabilidad no es un asunto individual, sino en la mayoría de los casos el resultado de las condiciones y circunstancias en las que vive la gente. El tercer paso, para completar la trilogía, fue una profundización en la dimensión ecológica de la bioética mundial. Este nuevo libro, *Wounded Planet: how declining biodiversity endangers health and how bioethics can help*, ha sido publicado recientemente por Johns Hopkins University Press. El argumento principal es que la pérdida de la biodiversidad y el cambio climático están amenazando gravemente la salud del planeta. Con independencia de lo que uno piense sobre el cambio climático, este pone en peligro la salud de todos y genera enormes problemas con el agua, los alimentos, los fármacos y las enfermedades.

DG. Otro tema en el que has estado trabajando durante estos últimos años es la enseñanza de la bioética. Fuiste uno de los fundadores de la Asociación Internacional de Educación en Ética, creada en abril de 2011. Unos años después publicaste el libro titulado *Bioethics education in a Global Perspective* y, prácticamente al mismo tiempo, fundaste la revista oficial de la Asociación, *The International Journal of Ethics Education*.

HtH. La enseñanza de la ética ha sido siempre uno de mis intereses. Es inevitable que se imparta una enseñanza de mayor amplitud y profundidad para los alumnos de medicina y los profesionales sanitarios. Esa es, en mi opinión, la mejor forma de difundir las ideas de la bioética mundial entre una nueva generación de profesionales sanitarios. Sin embargo, la enseñanza de la ética muchas veces no se toma en serio. La trayectoria académica se basa en la investigación y las publicaciones, mientras que a los profesores motivadores pocas veces se les valora realmente. Tampoco existe un verdadero esfuerzo por hacer más profesional la enseñanza de la ética. Este tipo de enseñanza es impartida en su mayoría por los propios profesionales sanitarios, lo cual es excelente, pero a menudo esos profesores carecen de la suficiente experiencia y especialización en ética. Utilizan los libros de texto y publicaciones existentes, repitiendo el mensaje y el principalismo de la bioética tradicional. Apenas existe reflexión sobre temas más amplios y cuestiones fundamentales. El pragmatismo requiere soluciones y respuestas. Sin embargo, muchos problemas morales resultan difíciles de responder; implican cuestiones de significado y destino, sobre todo cuando las personas padecen enfermedades graves y crónicas o se enfrentan a la muerte y el sufrimiento.

La Asociación Internacional de Educación en Ética se fundó con el objetivo de crear una plataforma para los académicos interesados en la enseñanza de la ética (no solo la bioética, sino también otros aspectos de la ética aplicada). Reuniéndose, podían intercambiar información sobre programas educativos y mejorar sus conocimientos. Esa misma idea motivó el lanzamiento del Boletín Internacional, que ha alcanzado ya su tercer año de vida y está atrayendo más suscripciones cada año.

DG. ¿Tienes nuevos planes para el futuro próximo? ¿Cómo ves el futuro de la bioética?

HtH. En la actualidad estoy interesado en la potencial contribución de la filosofía y la teología al discurso bioético. Estas dos disciplinas fueron retiradas de la bioética tradicional hace algún tiempo. Cuando la bioética se conceptualizó como ética aplicada, no había necesidad de plantear cuestiones fundamentales acerca de la existencia humana, su significado y valores, y la vida social. Esas cuestiones resultan difíciles de abordar y no suelen interesar a los promotores de las investigaciones, que desean obtener soluciones para erradicar problemas. En mi opinión, sin embargo, este tipo de cuestiones se puede descuidar, pero no evitar.

He terminado una obra titulada *Bizarre Bioethics: Ghosts, monsters and pilgrims*. Ahora se está estudiando su publicación en una importante editorial. La idea principal es que el debate ético en la atención sanitaria se centra a menudo en casos extraños. En lugar de los problemas del acceso a la atención sanitaria, el tratamiento de las enfermedades prevenibles o la seguridad de los alimentos y el agua, que son importantes para la población mundial, se desencadenan controversias bioéticas por fármacos experimentales, bebés diseñados genéticamente o la prolongación de la vida. Me quedé asombrado con la enorme atención mediática al caso de Charlie Gard, un bebé gravemente discapacitado tratado en el Reino Unido. Este caso acaparó los medios informativos y el debate bioético en el verano de 2017. Los padres querían que el niño recibiese tratamiento experimental en los Estados Unidos, pero los médicos y los tribunales rechazaron esa petición y Charlie murió. Los padres llevaron el caso a las redes sociales y tuvieron un gran seguimiento de simpatizantes y defensores. ¿Por qué ha determinado este caso la agenda del debate bioético durante cierto tiempo? La enfermedad de Charlie era enormemente infrecuente. En mi opinión, este caso es un ejemplo de tres grandes cambios en el modo como la sociedad contemporánea está transformando las preocupaciones éticas relativas a la atención sanitaria. En primer lugar, demuestra la implosión del actual modo de afrontar los retos éticos. Las redes sociales cambian el contexto del debate ético. Los enfoques académicos habituales son subvertidos por movimientos populares que critican a las autoridades éticas, legales y médicas que solían ocuparse de la ética dando prioridad a los datos, pruebas y principios éticos. Estos enfoques hacen hincapié también en la toma de decisiones racionales, sin prestar mucha atención a las emociones, las relaciones, la esperanza y la fe. En segundo lugar, el caso ilustra también cómo el debate bioético se ocupa principalmente de casos individuales. La ética se considera una cuestión personal; no se centra en la prosperidad humana en su conjunto ni es una ética social que implique a la familia o al entorno social. En tercer lugar, el caso ilustra la importancia de las presuposiciones de valores que a menudo predeterminan el debate bioético. No se trataba de un simple desacuerdo entre los expertos y los padres ni de una mera lucha de poder entre las autoridades en la materia y un movimiento de base. El caso ejemplifica una búsqueda de significado en la cual chocaban perspectivas de valores diferentes. Para los padres y sus simpatizantes lo que estaba en juego era el contexto del parentesco: Charlie no era un individuo aislado, sino parte de una familia y un entorno social. Manifestaban también la importancia de la esperanza, así como un concepto distinto de la vida humana como merecedora de ser vivida con independencia de las discapacidades previsibles. De hecho, se estaban produciendo dos debates éticos diferentes: el oficial por parte de las autoridades en la materia y el popular con unas perspectivas de valores diferentes. Estas perspectivas no fueron abordadas, sino que se dio prioridad a los valores científicos. El caso de Charlie tiene,

por lo tanto, un significado simbólico: señala las deficiencias y los puntos débiles del actual modo de deliberación bioética. Y lo que es más importante, plantea la cuestión de cómo la bioética contemporánea puede tener en cuenta un conjunto más amplio de presuposiciones de valores que permita afrontar la búsqueda de significado en la salud y la enfermedad.

En este libro se plantea la pregunta de cómo se determina la agenda del debate bioético. A primera vista, parece que el motor principal es el avance científico. La ciencia y la tecnología ofrecen nuevas posibilidades de afrontar la salud y la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Después interviene la bioética para equilibrar los perjuicios y beneficios y guiar las aplicaciones. En este libro se argumenta que este modelo resulta demasiado simple. La ciencia no es una ocupación exenta de valores que aporte datos y pruebas. Está guiada por perspectivas de valores asociadas, basadas a menudo en metáforas y visiones del mundo que se derivan de tradiciones filosóficas y teológicas. En los capítulos siguientes se analiza el papel de las metáforas de los fantasmas, monstruos, peregrinos, profetas y reliquias. Estas ilustran cómo la ciencia y la medicina están imbuidas de una imaginación que alimenta la búsqueda de la esperanza, la salvación, la curación y un futuro predecible. La bioética no suele abordar de forma crítica estas perspectivas de valores. En primer lugar, se centra en casos individuales y no en el contexto en que surgen esas perspectivas. Da por supuesto también que las personas son responsables racionales de la toma de decisiones, de manera que puede relegarse el papel de los sentimientos y las emociones. No se valoran cuestiones más amplias relativas a la justicia, la solidaridad, el entorno social, el significado y la ambigüedad. Este tipo de cuestiones solían ser planteadas por las tradiciones filosóficas y teológicas, pero estas han sido exorcizadas y marginadas en el desarrollo de la bioética. La tesis del libro es que la bioética puede aprender de esas tradiciones para crear un enfoque más amplio que analice de manera crítica los marcos interpretativos y las visiones del mundo imaginativas que determinan nuestro entendimiento del mundo y de la existencia humana. Este enfoque más amplio resulta especialmente necesario ahora que la bioética académica se ve enfrentada cada vez más a las redes sociales y los movimientos populares.

Ahora he empezado a trabajar junto con Renzo Pegoraro en un nuevo libro sobre el alma en la atención sanitaria y la bioética. En la actualidad parece estar aumentando la insatisfacción entre los pacientes y los profesionales sanitarios. Muchas personas recurren a la medicina complementaria o a medios de curación alternativos. Sienten la falta de empatía y compasión en la atención sanitaria. Se quejan de la burocracia y los planteamientos formales. Esas distintas quejas se expresan con frecuencia como la pérdida del alma en la atención sanitaria. En el libro queremos analizar este tema en un marco más amplio, explicando que la medicina está dominada por una visión científica del mundo que ha eliminado el alma. Esto resulta visible en las imágenes y metáforas que impregnan en la actualidad los discursos y prácticas sanitarios. Nosotros, por nuestra parte, afirmamos que la imaginación moral puede ayudar a reformular este discurso introduciendo imágenes y metáforas distintas que permitan generar nuevas perspectivas. La erradicación del alma ha empobrecido también el discurso ético sobre la salud y la enfermedad. Nosotros queremos recuperar el poder filosófico crítico de la bioética, argumentando que esta puede explorar nuevas imágenes motivadoras en torno a lo que significa ser un ser humano con alma en lugar de un simple cuerpo. La bioética puede transformarse así en una ética más crítica, profética y social que, en nuestra opinión, es necesaria en la actual era de la globalización y el populismo. En este libro se explorarán los vínculos entre la salud, la ética y el alma. Se examinarán las afirmaciones de que se ha perdido el alma en la

atención sanitaria, así como en la bioética. En el libro se analizará cómo y por qué se ha perdido el alma en los discursos científicos, las prácticas sanitarias y los debates éticos. Se presentarán también propuestas de enfoques diferentes, destacando la necesidad de imágenes y metáforas distintas para que puedan surgir nuevos enfoques. Esperamos tener terminado el texto el próximo año.

DG. Henk ten Have ha tenido una relación muy estrecha y cordial con España y los bioeticistas españoles. En 1995 fue elegido Miembro Correspondiente Extranjero de la Real Academia de Medicina de España. ¿Quieres decirles algo a los bioéticos españoles?

HtH. España y, en especial, académicos como Pedro Laín Entralgo y Diego Gracia, me han interesado siempre porque tienen un planteamiento intelectual mucho más amplio que muchos otros expertos en bioética. Relacionan especialmente la historia, la filosofía y la ética, demostrando que la ética es un modo de vida y no una mera técnica para resolver problemas concretos. La Real Academia de Medicina ofrece además una excelente plataforma con su maravillosa biblioteca. Yo animaría a mis compañeros españoles a seguir con esa tradición académica y no dejarse seducir por el pragmatismo de la bioética americana.

Caso clínico: fecundación *post mortem*

Rocío Núñez

1. Introducción

La fecundación *in vitro post mortem* es aquella fecundación en la que el varón progenitor consiente en que se utilice su material genético tras su fallecimiento. Actualmente, en España, contamos con una legislación completa en la materia a través de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida. Sin embargo, los problemas que pueden surgir del empleo de esta técnica, aunque se han considerado casi siempre de índole legal (establecimiento de la paternidad, etc.), van más allá de las consideraciones jurídicas. Como en el caso que se expone a continuación, son los interrogantes éticos los que lo hacen objeto de discusión.

2. Presentación de los hechos

En el año 2017 acude a una clínica de reproducción asistida una pareja que solicita información sobre la posibilidad de utilizar el semen congelado de su hijo fallecido, que se mantiene en un banco de semen, para que su nuera quede embarazada.

Los padres, de origen rumano, viven en Madrid desde hace 20 años. Tenían un único hijo, que fallece once meses y medio antes de la consulta.

En el año 2014, cuando el hijo cuenta con 20 años, se le diagnostica en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid un astrocitoma con pronóstico infausto.

El hijo tenía una novia desde hacía varios años, que convive en la misma casa con la familia. En la actualidad, la novia tiene 19 años.

Tras el diagnóstico inicial y la oportuna información en el hospital, el hijo decide criopreservar muestras de semen para que su novia pudiera quedar embarazada en el caso de que falleciera, ya que, según la versión de los padres, siempre quiso tener hijos con ella.

Después de varios ciclos de quimioterapia, tiene lugar una remisión de la enfermedad de un par de meses en la que los padres creen que se ha producido una total recuperación. Sin embargo, después de la misma, el hijo fallece.

En el hospital se conservan un total de 6 muestras de semen (aportan informe del banco de semen), con muy mala calidad (menos de 1 millón de espermatozoides y movilidad 20%). La técnica recomendada, en el caso de utilizarse, sería ICSI (fecundación in vitro con microinyección espermática).

Desde el hospital han avisado a los padres del plazo que, según dice la Ley, tienen para utilizar las dosis de semen que mantienen criopreservadas; de no hacer uso de las mismas, tendrán que destruirlas. Solamente disponen de un mes para su utilización, ya que, según el artículo 9 de la Ley de Reproducción Asistida (14/2006), tienen que utilizarse antes de un año después del fallecimiento:

Artículo 9. Premoriencia del marido.

1. *No podrá determinarse legalmente la filiación ni reconocerse efecto o relación jurídica alguna entre el hijo nacido por la aplicación de las técnicas reguladas en esta Ley y el marido fallecido cuando el material reproductor de éste no se halle en el útero de la mujer en la fecha de la muerte del varón.*

No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, el marido podrá prestar su consentimiento en el documento a que se hace referencia en el artículo 6.3, en escritura pública, en testamento o documento de instrucciones previas, para que su material reproductor pueda ser utilizado en los 12 meses siguientes a su fallecimiento para fecundar a su mujer. Tal generación producirá los efectos legales que se derivan de la filiación matrimonial. El consentimiento para la aplicación de las técnicas en dichas circunstancias podrá ser revocado en cualquier momento anterior a la realización de aquellas. Se presume otorgado el consentimiento a que se refiere el párrafo anterior cuando el cónyuge superviviente hubiera estado sometido a un proceso de reproducción asistida ya iniciado para la transferencia de preembriones constituidos con anterioridad al fallecimiento del marido.

Cuando los padres acuden a la clínica muestran un gran desconocimiento de la situación legal y posibilidades. Se les explica la situación legal, el tiempo de que disponen y el procedimiento que se llevaría a cabo, así como la necesidad de hablar con la novia previamente a cualquier acción.

Aportan la siguiente documentación:

- Consentimiento informado para la congelación de semen del hijo.
- Características y número de muestras congeladas.
- Escrito del hijo donde expresa su deseo de la utilización póstuma de su semen.

Posteriormente a la visita de la pareja, se habla con las personas que trataron al hijo en el banco de semen del Hospital Ramón y Cajal, que recordaban perfectamente el caso. Los especialistas confirman el deseo del hijo de mantener sus gametos criopreservados para un posible uso futuro, o tras su fallecimiento.

3. Deliberación sobre los valores

a) *Identificación de problemas éticos*

Ya que el caso plantea diversas dudas a la persona que entrevistó a la pareja, y antes de tomar una decisión al respecto, se presenta en el Comité de Ética Asistencial (CEA) de la institución.

Una vez presentados los hechos en el CEA, se identifican los siguientes problemas éticos:

1. ¿Deberíamos considerar como cierto lo que cuentan los padres?
2. ¿Deberíamos pensar que es la voluntad de los padres mayor que la del hijo, y que estos quieren conservar una parte del mismo en el futuro nieto?
3. ¿Deberíamos utilizar las muestras de semen para realizar un ciclo de reproducción asistida a la novia del fallecido?
4. ¿Deberíamos seguir la ley sin más consideraciones?
5. ¿Deberíamos acceder al deseo del hijo para tener un hijo póstumo?
6. ¿Deberíamos ahondar más en la historia de este paciente (situación de la familia, etc.)?
7. ¿Deberíamos conocer la opinión de la novia respecto de la decisión del hijo?
8. ¿Deberíamos pensar en la existencia de una cierta coacción de los padres hacia la novia del hijo?
9. ¿Deberíamos dejar más tiempo para que la novia tome una decisión al respecto, dada su juventud?
10. ¿Deberíamos consultar a otros especialistas?

b) *Elección del problema a analizar*

- ¿Deberíamos realizar un ciclo de reproducción asistida (ICSI) a la novia del joven fallecido?

c) *Valores en conflicto*

Los principales valores en conflicto son:

- La voluntad o deseo del joven fallecido frente a la calidad de vida del futuro recién nacido.

Si asumimos que tanto el joven como su novia han deseado desde un principio tener un hijo, para lo cual el primero ha conservado sus gametos, este valor, la autonomía de los mismos, se enfrenta con otro, que es la calidad de vida que puede tener el futuro recién nacido, puesto que nosotros seríamos responsables de su nacimiento.

Ya que los padres tienen un interés vital en ese embarazo, se podría pensar que pueda existir una cierta coacción en la nuera, de forma velada, para conseguir ese embarazo, que puede afectar a esa calidad de vida del futuro niño.

4. Deliberación sobre los deberes

Analizamos cuáles son los cursos extremos, aquellos en los que, si elegimos uno de los valores, lesionamos completamente el otro.

a) *Cursos extremos de acción*

- Realizar el tratamiento a la novia: si elegimos este curso de acción, sin pensar en las consecuencias, podemos lesionar un valor importante, que es la futura calidad de vida del recién nacido.
- No realizar el tratamiento: en este caso, no respetamos la autonomía de la pareja que ha decidido tener un hijo.

b) *Cursos intermedios de acción*

Frente a los cursos extremos, se proponen varios cursos intermedios con el fin de realizar todos los valores en conflicto, o lesionarlos lo menos posible:

- El equipo asistencial debería hablar con la novia (incluyendo a un psicólogo) para asegurarse de la autenticidad de la decisión de quedar embarazada.
- Debería consultarse con un experto en derecho sanitario para que asesore jurídicamente a los padres.
- Debería hablarse con todos los miembros de la familia de cara a ahondar en la historia social de la familia.
- Debería consultarse a otros especialistas o profesionales de la salud que han tratado al hijo en el hospital.

c) *Curso óptimo*

El curso óptimo aconsejado por el CEA fue el de hablar con la novia para conocer más en profundidad su opinión y deseos, contando con la evaluación de un psicólogo.

5. Evolución del caso

Una vez que el CEA recomendó la realización de una entrevista con la futura gestante, se comprobó si el caso cumplía con las pruebas de legalidad, temporalidad y publicidad.

El asesor legal del CEA, examinando la documentación aportada por la familia, comprobó que el consentimiento informado del fallecido para la utilización póstuma de sus gametos no era válido. Su voluntad figuraba, manuscrita, en un papel ajeno al propio consentimiento, de forma que no se podía valorar su idoneidad.

Posteriormente, hecha la consulta con la autoridad judicial, se ratificó que no se podía confirmar la autoría, por lo que se desestimó la realización de la técnica de reproducción asistida y no se llegó a entrevistar a la novia del fallecido.

6. Reflexiones finales

A pesar de que la resolución del caso se ha llevado a cabo por vía legal, el mismo no está exento de las consideraciones éticas aquí expuestas.

La realización o no de una técnica de reproducción asistida, en determinados casos, y más aún, tratándose de una técnica *post mortem*, debe resolverse en base a un proceso deliberativo y prudencial que nos haga pensar en las consecuencias futuras.

Este caso concreto, además, puede servirnos para futuras consideraciones en otros casos similares, e incluso para llevar a cabo acciones que puedan servir para introducir cambios en la legislación, por ejemplo, el del plazo de un año impuesto por la ley para utilizar los gametos criopreservados. Aunque quizá sería más conveniente operar de modo inverso: después de un tiempo de reflexión, que bien podría ser el año, la pareja del fallecido tendría la posibilidad de recapacitar sobre la conveniencia o no de tener un hijo en tales condiciones, ya que ha podido rehacer su vida de nuevo con otra pareja, o cambiar de opinión al respecto, teniendo en cuenta que se trata de una persona joven.

La opinión del experto

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) en España y las distintas caras de su impacto social: un documento multidisciplinar de opinión

Bouza E.^{1,2}, Agustí A.^{1,3}, Almagro P.⁴, Alonso T.⁵, Ancochea J.^{5,6}, Barbé F.^{1,7}, Corbella J.⁸, Gracia D.⁹, Mascarós E.¹⁰, Melis J.¹¹, Miravittles M.¹², Pastor M.¹³, Pérez P.¹⁴, Rudilla D.¹⁵, Torres A.^{1,3,16}, Soriano JB.^{5,17}, Vallano A.¹⁸, Vargas F.¹⁹, Palomo E.²⁰

- 1.- CIBER de Enfermedades Respiratorias (CIBERES CB06/06/0058), Spain.
- 2.- Ciencias de la Salud Foundation. Department of Clinical Microbiology and Infectious Diseases, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Medicine Department, School of Medicine, Universidad Complutense de Madrid, Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón, Madrid. Spain.
- 3.- Respiratory Institute. Hospital Clinic, University of Barcelona IDIBAPS.
- 4.- Chronic Patients Unit. Hospital Universitario Mútua de Terrassa. Barcelona. Spain.
- 5.- Pneumology Division. Hospital de la Princesa. Universidad Autónoma. Madrid. Spain.
- 6.- Coordinator “Estrategia epoc del Sistema Nacional de Salud”. Spain
- 7.- Instituto de Recerca Biomédica de Lleida. Lleida. Spain
- 8.- Journalist. La Vanguardia. Barcelona. Spain
- 9.- Ciencias de la Salud Foundation. Department of Prevention and Public Health. School of Medicine, Universidad Complutense de Madrid. Spain.
- 10.- Department of Hospital Dr Peset. Specialist in family and community medicine Centro de Salud Fuente de San Luis. Valencia. Spain.
- 11.- Physiotherapist. Institut Clinic Respiratory. Hospital Clinic. Barcelona. Spain
- 12.- Department of Peumology. Hospital Universitari Vall d’Hebron/Vall d’Hebron Institut de Recerca (VHIR). Barcelona. Spain.
- 13.- President. Asociación Alfa-1. Spain.

14.- Nurse. Advanced Practice. Hospital de la Princesa. Universidad Autónoma. Madrid. Spain.

15.- Psychologist. Patient care. Air Liquide Healthcare. Madrid. Spain.

16.- Servei de Pneumologia. Hospital Clinic. Universitat de Barcelona. IDIBAPS. CIBERES. Barcelona. Spain.^{17.-} Department of Medicine. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. Spain

18.- Profesor asociado. Servicio Catalán de la Salud (CatSalut). Barcelona. Spain. Departamento de Patología y Terapéutica Experimental. Universidad de Barcelona. Spain.

19.- Epidemiologist. Subdirección General de Calidad e Innovación. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Madrid. Spain

20.- Director de la Fundación Ciencias de la Salud. Madrid. Spain.

Introducción

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) es una de las causas más frecuentes de enfermedad y de muerte en el mundo y en España. La inhalación crónica de humos tóxicos, particularmente el tabaco, es el elemento causal más frecuente, pero no el único. La epoc suele presentarse en sus formas más graves y sintomáticas a partir de los 65 años, disminuyendo considerablemente la calidad de vida, la posibilidad de llevar una vida independiente y el tiempo total de existencia.

La información científica, particularmente la información biomédica con relación a la epoc es extensa. No abunda tanto el enfoque de la enfermedad desde una concepción más polifacética que contemple, además del quehacer médico y de enfermería, la perspectiva del paciente que la sufre, de la gente que le cuida, de su impacto económico y del reto que supone para la organización sanitaria.

Por todo lo anterior, la Fundación de Ciencias de la Salud y el CIBER de Enfermedades Respiratorias han organizado una Jornada de opinión sobre la situación de la epoc, con particular referencia a España, convocando tanto a expertos de muy distintas áreas, como a pacientes y sus asociaciones. No se ha querido descuidar las repercusiones de la enfermedad en áreas como la economía o la prensa no especializada ni tampoco la visión de las autoridades sanitarias.

A todos los participantes se les remitió una serie de preguntas sobre la epoc, que a juicio de los coordinadores necesitaban de una respuesta basada en la evidencia, pero también en la opinión. Cada uno de los ponentes actuó como expositor de una de las preguntas, aportando la información que permitió, después de una discusión entre todos los miembros del panel, alcanzar una respuesta consensuada por todos.

Los ponentes participaron todos a título personal y las opiniones que expresaron no necesariamente representan las de sus grupos de trabajo o instituciones.

Este documento no tiene intención alguna de proporcionar recomendaciones o guías terapéuticas, sino simplemente de establecer un debate y compartir los enfoques y opiniones de los participantes.

La reunión tuvo lugar en Barcelona el 31 de octubre de 2018 y este documento trata de reflejar las principales cuestiones discutidas, la documentación aportada sobre las mismas y las conclusiones que fueron consensuadas por el grupo. El documento final ha sido aprobado por todos los participantes y representa la opinión del conjunto de los mismos.

Material y método

Las preguntas fueron elegidas por los coordinadores y aceptadas por todos los ponentes. Las preguntas trataban de reflejar la situación en tres grandes grupos de temas: la situación de la epoc en España, su dimensión social y económica y las posibilidades de mejorar esa realidad.

El documento editado en un primer borrador ha sido enviado a todos los coautores para sus correcciones y enmiendas. El documento final ha sido revisado y aprobado por todos los autores.

Pregunta 1. ¿Cuál es la dimensión del problema de la epoc en España?

Exposición

La epoc es una causa importante de morbi-mortalidad en España, con un elevado impacto sanitario, económico y social. Actualmente está ampliamente reconocido que la epoc es un síndrome heterogéneo y complejo, con afección pulmonar y extrapulmonar (1). En la práctica clínica habitual, el diagnóstico de epoc se fundamenta en la evaluación de la exposición al tabaco u otros gases nocivos, la presencia de síntomas respiratorios persistentes (disnea de esfuerzo, tos con/sin expectoración) y la identificación de una limitación crónica al flujo aéreo, documentada mediante una espirometría con prueba broncodilatadora (1, 2).

Si bien se identifica el consumo de tabaco como principal factor de riesgo de epoc, otras exposiciones ambientales (biomasa, marihuana y otras sustancias fumadas o vapeadas, contaminación del aire, exposición profesional) pueden contribuir a su desarrollo, así como factores individuales del huésped (anomalías genéticas, desarrollo pulmonar anómalo, envejecimiento pulmonar acelerado, infecciones respiratorias neonatales) pueden predisponer al mismo (1, 2).

El cribado de epoc debe considerarse en cualquier persona mayor de 50 años que presente disnea y/o tos además de una exposición a factores de riesgo, siendo el tabaquismo el más importante (3).

El estudio EPISCAN llevado a cabo en 2007 determinó una prevalencia de la epoc en la población general española entre los 40 y 80 años del 10,2%, existiendo una gran variabilidad entre los centros participantes en España (4). Otros estudios como el PLATINO estimaron prevalencias incluso superiores, 14,3%, en poblaciones latinoamericanas mayores de 40 años (5, 6). Anteriormente, IBERPOC estimó que en España 1.228.000 personas entre 40 y 69 años padecía epoc (7).

Las variaciones en la prevalencia de la epoc son en gran parte un reflejo en nuestro medio de la exposición acumulada al consumo de tabaco. Durante la última década, las políticas sanitarias han cambiado con la vigencia de la Ley antitabaco 28/2005 de 2006 y la posterior modificación de 2011 por la Ley 42/2010. Es lógico pensar que estas medidas sanitarias de prevención primaria podrían contribuir a la disminución en la prevalencia de la epoc, puesto que el tabaco en España sigue siendo la principal causa de la misma. Por otra parte, desde el primer estudio EPISCAN han aparecido formas de consumo de tabaco sin combustión como el cigarrillo electrónico y será interesante valorar el impacto que ha tenido este tipo de dispositivos en el tabaquismo de la población y en el desarrollo de epoc y otras enfermedades respiratorias.

Conclusión

La prevalencia de epoc en España es elevada y se calcula que puede afectar a más de un 10% de la población adulta. La variación geográfica es amplia y el factor de riesgo más importante y consistente es el consumo de tabaco.

PREGUNTA 2.- ¿Existe un infra-diagnóstico de epoc significativo? ¿De qué magnitud? ¿Por qué razones?

Exposición

Está bien establecido que el consumo tabáquico es la primera causa y el factor de riesgo más importante para desarrollar epoc en España. En los pacientes que siguen fumando, la función pulmonar disminuye más rápidamente que en aquellos que abandonan el tabaco. De todas formas, el índice de consumo tabáquico sigue siendo elevado en muchos países en desarrollo y un porcentaje de pacientes con epoc cercano al 40% continúa fumando a pesar de los síntomas de la enfermedad (3).

Según la Encuesta Nacional de Salud 2017 del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, en España, el número de fumadores descendió al 22% de la población, la cifra más baja de los últimos 30 años. Presentaba además diferencias importantes entre hombres y mujeres: el 25,6% de hombres fuman a diario, frente al 18,8% de las mujeres. La cifra anterior, de la encuesta 2011-12, rozaba el 24%. Eso sí, la caída se produce a un ritmo cada vez más lento.

Precisamente, con posterioridad a esta reunión, el 10 de diciembre de 2018 se dieron a conocer los resultados de EDADES, la Encuesta sobre Alcohol y Drogas en España. La cifra de menores que han fumado en el último año sube del 20,6% en 2015 al 25,4% en

2017, y globalmente hay un notable incremento del tabaquismo hasta alcanzar un preocupante 34% de adultos en 2018, que deberá monitorizarse.

Debería dedicarse un mayor esfuerzo para controlar el consumo tabáquico en la población y, sobre todo, en los pacientes con epoc, lo cual podría llevarse a cabo a diferentes niveles: normas estatales, educación, abandono del consumo en fumadores actuales... Es bien sabido que el simple consejo breve por parte de un profesional sanitario aumenta la probabilidad de abandonar el consumo tabáquico. Sin embargo, el índice general de éxito de abandono del tabaco es bajo. Consecuentemente, se precisa urgentemente demostrar la eficacia de todas las estrategias de intervención en el consumo de tabaco, incluido un informe acerca de la edad pulmonar. Resulta esencial subrayar la necesidad de tratar la adicción al tabaco (enfermedad ICD10 F17) como un trastorno crónico de fácil recaída. Los profesionales sanitarios tienen la obligación de insistir a nuestros representantes políticos acerca de la necesidad de promover la investigación en el abandono del consumo tabáquico.

A pesar de sus elevadas tasas de prevalencia, la epoc sigue siendo una enfermedad con elevados índices de infradiagnóstico, con porcentajes, en España, del 78% en 1997 y del 73% en 2007, teniendo como consecuencia que los diagnósticos se producen en estadios más avanzados donde existe un mayor riesgo de exacerbaciones y mortalidad (8). Se estima que más de 1.595,000 españoles no saben que padecen la enfermedad y, por tanto, no reciben ningún tratamiento para su epoc. Las razones para ello son múltiples y complejas. La principal es el poco uso de la espirometría en la población general y en la de riesgo. Existe una asociación entre no tener diagnóstico de epoc y vivir en zonas rurales, ser mujer, tener una edad menor, bajo nivel socioeconómico, e historia previa de tabaquismo (9).

Las estimaciones globales en 2010 indicaban que la epoc ya se consideraba la tercera causa global de mortalidad (10, 11), por lo que un diagnóstico temprano es de vital importancia.

En 2017 se planteó realizar un nuevo estudio epidemiológico que actualizase la prevalencia y determinantes de la epoc en España, con representatividad de todas las Comunidades Autónomas (CCAA). Se trataría de ampliar la valoración más allá de la espirometría, contemplando otras dimensiones con cuestionarios de síntomas respiratorios y no respiratorios, una evaluación funcional más amplia y, en algunos casos, pruebas biológicas como marcadores inflamatorios y de imagen como la tomografía computarizada (TC) de baja radiación (12). Los resultados de este nuevo estudio (EPISCAN-2) se darán a conocer en el primer semestre de 2019.

Conclusión

El infra-diagnóstico de epoc es un hecho generalizado y universal. En España se calcula que supera el 70% de los casos y las razones más frecuentemente relacionadas con infra diagnóstico son el escaso uso de la espirometría en la población de riesgo, la residencia en zonas rurales, ser mujer, el bajo nivel socioeconómico, y la falta de registro de historia de tabaquismo.

PREGUNTA 3.- ¿Cómo abordar la implementación de la espirometría en el ámbito de la Atención Primaria?

Exposición

La espirometría es una técnica diagnóstica que debería poder realizarse en Atención Primaria ya que es donde se detecta con mayor frecuencia a los posibles pacientes con enfermedades respiratorias, tales como EPOC y asma, que se verán beneficiados por un diagnóstico temprano que permita tomar medidas tanto preventivas como terapéuticas para evitar la evolución de las mismas (13).

Para que esto sea posible, es imprescindible la formación tanto del personal médico como del personal de enfermería que deberían ser quienes realizaran la prueba. Esta formación debería ser reglada e incluir todo lo siguiente (14-17):

- Conocimientos básicos de fisiología pulmonar.
- Indicaciones y contraindicaciones de la prueba.
- Conocimientos sobre las medidas necesarias para conseguir maniobras correctas.
- Reconocer los errores de la técnica y saber cómo evitarlos.
- Valoración de las curvas realizadas y elección de la más adecuada según criterios de aceptabilidad y reproducibilidad.
- Conocimientos para interpretar los patrones espirométricos.
- Capacidad para evaluar las circunstancias del paciente, físicas o intelectuales, que modifiquen los requerimientos técnicos de la maniobra, tales como pacientes en silla de ruedas, problemas mentales, etc.

Esta técnica debería saber hacerla todo el personal de enfermería, debiéndola integrar con el resto de las técnicas que realizan diariamente de manera que sea posible asegurar unos tiempos de espera adecuados. Lo recomendable sería evitar retrasos entre su prescripción y su realización, con esperas no superiores a una semana.

La formación, en la mayoría de países, se realiza mediante cursos y talleres acreditados (18-20), de entre 5 y 12 horas de duración, que capacitan para realizar adecuadamente esta técnica en el centro de salud, donde la mayoría de las veces solo se llevan a cabo espirometrías forzadas con un espirómetro computadorizado. Existen iniciativas internacionales (21) y nacionales para la acreditación de “espirometristas”, como son la “*Spirometry Driving Licence*” de la *European Respiratory Society* (22) o el Curso de Capacitación en Espirometría de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (23) y Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP). Esta formación debe completarse con un adecuado reciclaje y mantenimiento de las habilidades, mediante la realización periódica de cursos o talleres (18, 24).

Pese a ciertos artículos (25-27) de ámbito nacional donde se evidencia una enorme variabilidad entre las distintas comunidades autónomas y la baja adecuación a los

criterios de calidad establecidos por las normativas nacionales sobre espirometrías, existe un claro ejemplo de que la espirometría en AP es posible, que es el Programa Balear de Espirometría en Atención Primaria, donde tras una formación integral en espirometría se ha conseguido desde su implantación una clara mejora tanto en aspectos relacionados con el proceso como de resultado, con un aumento del número de espirometrías en todos los centros, de la proporción de pacientes diagnosticados de asma y epoc con espirometría, y de la proporción de espirometrías de calidad.

Conclusión

La espirometría es una técnica que debería poder realizarse en Atención Primaria por personal de enfermería debidamente entrenado, mediante cursos disponibles actualmente tanto en sociedades científicas nacionales como internacionales. En España hay una gran variabilidad interregional en la realización de espirometrías en AP, siendo el Programa Balear uno de los que ha acreditado y demostrado mejores resultados.

PREGUNTA 4. ¿Cuál es la carga de incapacidad laboral y personal que conlleva la epoc?

Exposición

En España no disponemos de datos macroeconómicos accesibles sobre el número de bajas por epoc (28). En una aproximación reciente, que recoge los datos de incapacidad laboral transitoria en Cataluña, entre los años 2010-15, la causa principal fueron las enfermedades respiratorias que causaban un 21% de las mismas. Entre ellas no se incluyen las infecciones ni los tumores (29).

El coste de la epoc puede dividirse en costes directos (fármacos, pruebas, ingresos hospitalarios, consultas, etc.) e indirectos (invalidez permanente, bajas laborales, relacionados con el cuidador, etc.), estos últimos son siempre más difíciles de medir. Se estima que un 60% de los gastos generados por la epoc son atribuibles a costes indirectos (30).

Otro punto relevante para estimar el coste laboral de la epoc es el porcentaje de pacientes epoc en edad laboral. En los estudios basados en encuestas este porcentaje está entre el 23 y el 36%, aumentando en los estudios de prevalencia al 45% (30-32).

En dos estudios españoles, entre el 8 y el 13 % de los pacientes con epoc en situación laboral activa, habían tenido bajas laborales en el último año (32) (33). En otro estudio, publicado en el año 2018, sobre 3.627.107 episodios y 237.219.230 días de incapacidad temporal en Cataluña entre los años 2007 y 2016, un 3% se consideraron debidas al tabaco, de las cuales un 66% de los episodios y un 23% de los días fueron atribuibles a causas respiratorias (29).

Extrapolando los datos previos al conjunto nacional, podemos calcular que en España hay unos 3.000.000 de pacientes con epoc, y en ellos se producirían entre 100.000 y 150.000 bajas temporales al año.

En cuanto a las incapacidades permanentes, en España entre el 5 y el 10% de las incapacidades permanentes son debidas a epoc (32-34). El coste por paciente de las incapacidades permanentes y prejubilaciones se ha estimado en 5.645 euros por paciente (35, 36). A esto deberíamos añadir el coste del cuidador, residencias de cuidados crónicos y los debidos a la comorbilidad en la epoc.

El acrónimo anglosajón DALYs (Disability-Adjusted Life Year) podría traducirse como "años de vida ajustados por discapacidad" y constituye una forma de cuantificar la carga de una enfermedad teniendo en cuenta los años de vida perdidos y los años de vida vividos con discapacidad. Un DALY puede considerarse como un año perdido de vida "saludable". Los datos de España correspondientes al 2016, muestran que la epoc supuso un total de 654,4 x 100.000 (610,9-705,7) DALYs, siendo la 7ª causa en frecuencia de DALYs y sumando un 2,8% del total de los mismos. El número de DALYs debidos a la epoc varía dependiendo de la edad y el sexo, aumentando más de 10 veces en varones mayores de 80 años hasta valores de 8.274 x 100.000 (7.417-9.259), colocándose, en este grupo de edad, en 3ª posición detrás de la cardiopatía isquémica y el Alzheimer.

Conclusión

En España la epoc genera entre el 5 y el 10% del total de bajas permanentes. Globalmente la epoc causaría 650 DALYs por 100.000 habitantes, aunque en varones de más de 80 años esta cifra aumenta hasta 8.274 días perdidos de vida saludable por cada 100.000 días totales.

PREGUNTA 5.- ¿Cuánto le cuesta la epoc a la sociedad? ¿Cuánto dinero se invierte en prevenirla? ¿Cómo nos comparamos con países de nuestro nivel de desarrollo en estos aspectos?

Exposición

Como ya se ha mencionado, en España un 10,2% de los individuos de entre 40 y 70 años de edad padecen epoc (4) y la tendencia inmediata de esta proporción es de aumento, debido al envejecimiento progresivo de la población. En un amplio estudio realizado hace más de una década en los EE. UU, se calculó un coste directo anual medio de la epoc de 1.876 dólares por paciente, aunque este coste era dependiente de la gravedad del enfermo (1.484-2.911 USD). El 43,8% de ese gasto correspondía a gasto hospitalario, el 40,8% a fármacos y el 15,4% se asociaba a pruebas diagnósticas y visitas médicas (37).

En España, en un estudio muy reciente realizado en Extremadura, se ha calculado un gasto anual medio por paciente con epoc de 3.077 Euros, con una distribución que

atribuye el 43,8% a gasto sanitario directo (1.645 Euros), un 38,3% (1.440 Euros) a gastos directos no sanitarios (centros no sanitarios, cuidadores, etc.) y un 17,9% (672 Euros) a pérdidas de productividad (38).

Es interesante observar que, a pesar del incremento de los precios de los tratamientos para la epoc, los costes se han mantenido muy estables, entre 1.876 USD y 1.645 Euros en ambos estudios separados por casi 15 años. Es probable que el coste más elevado de los fármacos se haya podido compensar por una disminución de los costes hospitalarios generados por los ingresos debido a una mayor efectividad de los diversos tratamientos para la epoc.

Si utilizamos los datos generados por el estudio más reciente, podemos calcular un coste de la epoc de 36,2 millones de Euros para Extremadura en 2015, que extrapolados a la población española ofrecen una cifra de 1.547 millones de Euros anuales para 2015.

Los costes de la epoc en España son sensiblemente inferiores a los observados en países de nuestro entorno, debido a los costes más bajos asociados a la atención sanitaria en España. Así, en Alemania, el coste anual medio de un paciente con epoc se sitúa en 7.263 Euros (39), e incluso en Grecia se ha calculado en 4.730 Euros (40). Por supuesto, en países de Norteamérica el coste es sensiblemente superior, como en Canadá donde alcanza los 8.600 dólares canadienses de media (41). De nuevo, estos costes no reflejan diferencias de prevalencia o de gravedad o pronóstico, sino las tarifas más reducidas de España.

Ante estas cifras debemos plantearnos qué se está haciendo para prevenir la epoc. Lo cierto es que no hay una inversión directa en prevención de la epoc. La mejor opción es la prevención del tabaquismo y, en concreto, las medidas legislativas restrictivas. Estas medidas han supuesto un gran avance que se deberá traducir en una reducción de costes de la epoc en décadas venideras. Otras alternativas son la prevención de las agudizaciones y de la progresión de la enfermedad con un tratamiento adecuado, actividad física y vacunación, entre otros.

Conclusión

Una estimación, basada en datos obtenidos en Extremadura, calcula en aproximadamente 3.000,00 € el gasto medio que supone cada año un paciente con epoc en España. Ello ha supuesto unos 1.547 millones de Euros en el año 2015.

PREGUNTA 6 ¿Cuáles son las principales medidas preventivas de la epoc? ¿Cuál es su efectividad?

Exposición

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) está causada fundamentalmente por la inhalación del humo del tabaco y en mucha menor medida por la inhalación de biomasa en países subdesarrollados. El consumo tabáquico es particularmente relevante en la medicina respiratoria, dado que es la primera causa de cáncer de pulmón y de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) en países desarrollados. El consumo tabáquico es también un factor predisponente a las infecciones respiratorias incluyendo la neumonía neumocócica, la gripe y la tuberculosis. Las personas con menor grado de formación, las que tienen menor poder adquisitivo, las que tienen entre 18 y 24 años y aquellas que trabajan en la construcción son las más fumadoras. Actualmente hay en el mundo más de un millardo de fumadores. El tabaquismo activo y pasivo es el responsable de más de 6.3 millones de muertes anuales, lo que representa un 6,3% de la carga total de la enfermedad. Los objetivos de la OMS se centran en reducir la demanda y la venta de tabaco en el mundo a través de estrategias educativas, políticas y legislativas (42).

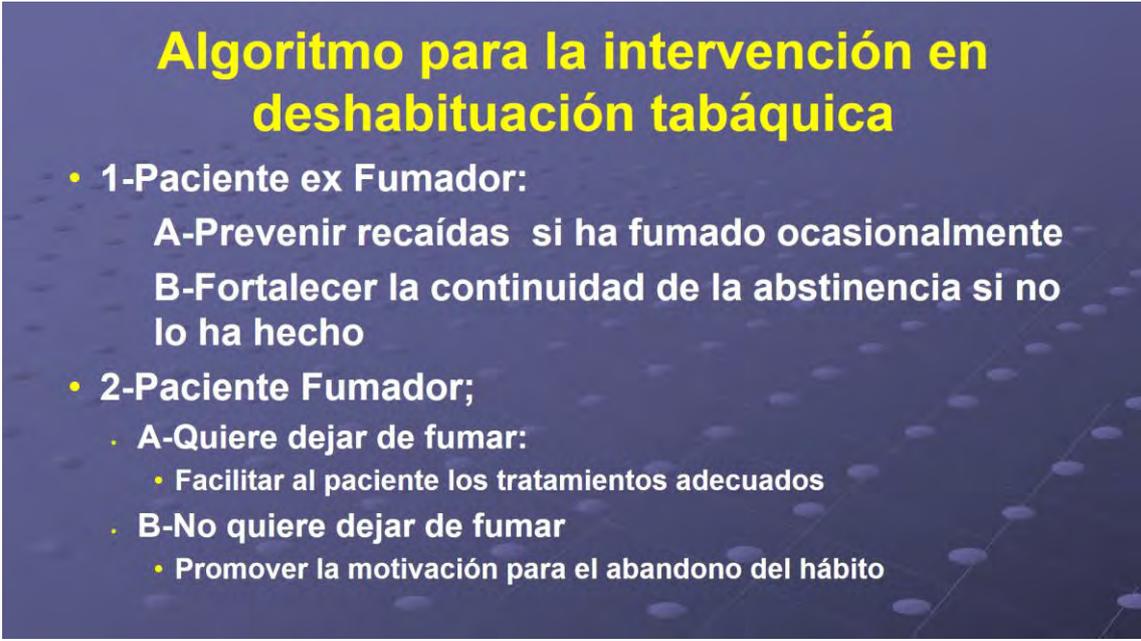
El humo del tabaco contiene un aerosol de partículas que incluyen agua, nicotina y miles de sustancias químicas que son nocivas para el organismo humano de forma sistémica por absorción de toxinas y por toxicidad local en el pulmón a través de oxidantes químicos.

El consumo tabáquico es el causante del 80% de la epoc, tanto de la forma enfisematosa como de la bronquitis crónica obstructiva. El mecanismo de producción de la epoc por el tabaco es complejo e incluye inflamación y daño pulmonar directo por sustancias oxidativas, aumento de actividad de las elastasas (proteínas que actúan contra las elastinas y el tejido conectivo) y disminución de la actividad antiproteasa.

La medida preventiva más eficaz para la epoc es la lucha antitabáquica y su deshabitación. Del conjunto de fumadores, el 70% reconocen su deseo de abandonar el consumo y aproximadamente el 50% lo intentan una vez por año. De forma espontánea e individual lo consiguen el 1%. Con el simple consejo médico lo consiguen el 3%. Los programas de intervención mínima son eficaces en el 5-10% de fumadores, mientras que los tratamientos más intensivos pueden tener éxito en un 25-30%. En la figura 1 puede observarse un algoritmo para el tratamiento del consumo tabáquico. Los tratamientos intensivos son de difícil acceso ya que los recursos no son suficientes, aunque las normativas existentes recomiendan que todos los fumadores que intentan dejar de fumar deberían tener acceso a la farmacoterapia antitabáquica. Los fármacos aprobados para tratar el consumo tabáquico son la nicotina, el bupropion y la vareniciclina. En los estudios realizados, todos estos fármacos han demostrado doblar el cese del consumo tabáquico en comparación con placebo. La administración concomitante de nicotina (de larga y corta duración) con bupropion o vareniciclina aumenta la efectividad del tratamiento.

Los beneficios de dejar de fumar son evidentes a cualquier edad e incluyen: disminución del riesgo de cáncer, disminución del riesgo de infarto agudo de miocardio, disminución de la pérdida de función pulmonar y disminución de la probabilidad de dar a luz a neonatos de bajo peso en gestantes. En general, los pacientes que dejan de fumar pueden aumentar 10 kilos de peso, lo cual puede ser una razón para que algunos pacientes no renuncien a este hábito (43) (44).

Figura 1



Algoritmo para la intervención en deshabituación tabáquica

- **1-Paciente ex Fumador:**
 - A-Prevenir recaídas si ha fumado ocasionalmente
 - B-Fortalecer la continuidad de la abstinencia si no lo ha hecho
- **2-Paciente Fumador;**
 - **A-Quiere dejar de fumar:**
 - Facilitar al paciente los tratamientos adecuados
 - **B-No quiere dejar de fumar**
 - Promover la motivación para el abandono del hábito

Conclusión

La medida preventiva más eficaz frente a la epoc es la lucha antitabáquica y su deshabituación. Pese a que el 70% de los fumadores quieren dejar el consumo, y que el 50% lo intentan una vez al año, sólo un 1% lo consigue sin ningún tipo de ayuda. Un 3% lo logran con un simple consejo médico, con intervenciones mínimas un 5-10% y con tratamientos intensivos que incluyen el uso de fármacos el 25-30%.

PREGUNTA 7 ¿Cómo afectan el envejecimiento y las enfermedades crónicas a la vida de los pacientes con epoc?

Exposición

Es un hecho que la esperanza de vida en la mayor parte de países desarrollados ha aumentado en los últimos años y también lo es que el envejecimiento se asocia a un aumento de enfermedades crónicas y discapacidad. Estamos asistiendo a lo que ya en 1980 Fries denominó teoría de la compresión (45). Vivimos más, pero la discapacidad y el envejecimiento están comprimidos en los últimos años de la vida. Esto equivale a

decir que envejecemos más tarde y deja obsoleta la definición clásica de “anciano”, aplicable a toda persona mayor de 60 o 65 años.

Estudios de cohortes realizados en nonagenarios, 10 años después de su inclusión en el estudio, demuestran que los nonagenarios de las cohortes más recientes tenían mayor esperanza de vida, menor discapacidad, menos deterioro cognitivo e incluso menor atrofia cerebral medida por resonancia magnética (de forma fisiológica el tamaño cerebral disminuye con la edad) (46). Los datos del “*Global Burden of Disease Study*” demuestran que, entre los años 1990 y 2013, habían aumentado los años vividos sin discapacidad de forma similar a la esperanza de vida (47).

En la relación entre ancianidad y epoc, el primer problema que surge es que en los pacientes ancianos es más difícil el diagnóstico por la presencia de comorbilidades que pueden dar síntomas parecidos (p. ej. la insuficiencia cardíaca) o limitar la capacidad de esfuerzo (p. ej. la vasculopatía periférica). Además, en ocasiones, los pacientes atribuyen la disnea erróneamente a un proceso natural asociado al envejecimiento. La confirmación espirométrica también es más dificultosa en ancianos ya que un 25% de ellos no pueden realizar una espirometría de calidad y el tiempo necesario para su realización es mayor. En este sentido pueden ser útiles los dispositivos que utilizan el cociente FEV1/FEV6, ya que la mayor dificultad en la población añosa es completar la espiración forzada (48, 49).

Los ancianos hospitalizados por exacerbación de epoc tienen menor gravedad espirométrica, pero más síntomas y más comorbilidades (50). Otro punto importante es la dificultad para utilizar correctamente los dispositivos de inhalación, por la imposibilidad de “hacer la pinza”, dispraxia o insuficiente capacidad inspiratoria. Por ello es imprescindible comprobar su uso correcto, en muchos casos con la ayuda del cuidador, y si existen dudas, utilizar aquellos dispositivos que nos aseguren que la inhalación ha sido correcta.

En los ancianos es frecuente la fragilidad, entendida como una reserva funcional disminuida, que en caso de presentar una complicación puede llevar a la discapacidad. Se calcula que una hospitalización por epoc provoca una pérdida del 5% de la fuerza del cuádriceps y que el tiempo necesario para recuperar la capacidad de marcha es mayor que en los jóvenes (51). Finalmente, en los ancianos es frecuente la presencia de varias comorbilidades que interaccionan entre sí, sin que pueda identificarse una enfermedad principal, por lo que en muchos casos es preferible el uso del término multimorbilidad al de comorbilidad.

Conclusión

Dada su acumulación de enfermedades, la ancianidad hace más difícil la confirmación diagnóstica de epoc, ya que los síntomas pueden ser atribuibles a otras enfermedades y a que la realización correcta de pruebas de espirometría es más difícil en esta población.

PREGUNTA 8 ¿Cómo es un día en la vida de un paciente con epoc avanzada? Visión de un paciente.

Exposición

La vida con epoc es complicada. Con disciplina, voluntad y ayuda se puede llegar a hacer una vida parecida a la de una persona sana, pero no igual. Todo es mucho más lento y por tanto todo tiene que estar muy programado. La oxigenoterapia portátil permite hacer vida social fuera de casa, pero lenta y programadamente, y al final del día se acumula un gran cansancio y hay que retirarse pronto.

La principal limitación es la movilidad. Se necesita mucha ayuda para muchas cosas, especialmente para abordar vehículos, entrar en ascensores etc. Todos los movimientos tienen que estar programados y se ha de conocer la accesibilidad de los lugares a los que el paciente se va a desplazar. Otra limitación importante es la provisión de oxígeno, ya que las mochilas tienen una duración de 4 horas y después hay que volver a casa a recargar. Con frecuencia se deja de acudir a eventos por la dificultad para vencer los imprevistos, pero con una buena planificación puede hacerse casi todo.

Se me pregunta si la epoc es una enfermedad estigmatizada. Personalmente no me siento así, pero es posible que sí se sientan estigmatizados otros pacientes. Yo llevo mucho tiempo con esta enfermedad y considero que cada vez desaparece más el estigma, y que ha ido disminuyendo en los últimos años.

Un aspecto a comentar por parte de un paciente es el de la frecuencia con que los enfermos de epoc se sienten incomprendidos e intentan una "justificación" de su situación. El entorno tiende a pensar que somos cómodos y que no hacemos ciertas cosas porque no queremos.

Conclusión

La vida del paciente epoc con enfermedad avanzada está limitada por el déficit de movilidad, la necesidad de oxigenoterapia portátil y el enlentecimiento de todas sus actividades. Las actividades de la vida diaria tienen que estar muy programadas, los imprevistos se manejan mal y con frecuencia el paciente se auto inculpa y debe justificarse.

PREGUNTA 9.- ¿Cómo afecta la epoc en la esfera afectiva, psicológica, social, sexual y espiritual del paciente? La visión del psicólogo.

Exposición

La falta de aire es una de las experiencias más atemorizantes del ser humano. El sufrimiento que acompaña a no poder respirar o a hacerlo con dificultad bloquea y detiene cualquier actividad (52). Un dolor de cabeza, siempre que no sea incapacitante, o un dolor de muelas, permite que sigamos con ciertas actividades, pero la falta de aire, no. No hace falta señalar el impacto que esto tiene en las personas, a todos los niveles. Diversos estudios objetivan la presencia de ansiedad y depresión en pacientes epoc (53). Las consecuencias de la epoc se sienten más allá de los problemas físicos: es una enfermedad que, por su síntoma principal, afecta a la persona en su totalidad. El impacto emocional es innegable, y estas emociones varían en el día a día. Precisamente, el poder gestionar las emociones, no taponarlas, puede hacer que el paciente lleve mejor o peor su día a día.

La pérdida de autonomía del paciente le lleva a una sensación de dependencia global y a la renuncia. Renuncia a actividades de todo tipo, incluso a las más íntimas como las afectivas o sexuales. Acompaña la sensación del fracaso, desánimo, desesperanza y a veces hasta pérdida de sentido de la vida. Esto es lo que llamaríamos el síndrome de desmoralización, donde la principal diferencia con la depresión sería la anhedonia; un paciente con depresión no es capaz de disfrutar de nada.

El paciente con epoc tiende a aislarse del mundo general, de la familia y hasta de sí mismo. A veces se identifica con el concentrador de oxígeno y se olvida de sus filias y fobias. Por otro lado, el paciente siente vergüenza y culpa porque entiende que determinados consumos de vida no saludables, como el fumar, le han llevado a esta situación. La culpa es una de las emociones más complejas de abordar puesto que están relacionadas con la “reparación”, algo apenas conseguible ante esta situación.

Todo esto, si no se aborda desde el inicio y a medida que la enfermedad avanza, significa inevitablemente la pérdida del sentido de dignidad como persona. La dignidad, como la desmoralización y el distrés emocional (cuadros ansioso-depresivos) configura una de las necesidades esenciales de la persona: la espiritualidad (54). Entendemos espiritualidad como una dimensión intrapersonal (sentido de coherencia), interpersonal (relaciones con otros y sensación de paz) y transpersonal (legado, esperanza). La persona con epoc con frecuencia se identifica más con la idea de “enfermo” que con la idea real que es “él/ella mismo/a”.

El cuidado de las emociones de la persona con epoc es el principal preservador de la dignidad y, por lo tanto, de su calidad de vida.

Conclusión

La ansiedad y la depresión son dos manifestaciones comunes asociadas a la epoc, condicionadas por la pérdida de autonomía y la dependencia para muchas actividades

de la vida diaria. El cuidado de las emociones y de la gestión de las mismas de la persona con epoc es el principal preservador de la dignidad y, por lo tanto, de su calidad de vida.

PREGUNTA 10.- ¿Cómo repercute en la familia la presencia de un paciente con epoc? Visión del cuidador no profesional.

Exposición

La figura del cuidador es un pilar fundamental para los pacientes con epoc. Distinguiremos entre los profesionales de la salud y los cuidadores informales como son amigos, familia, vecinos, que en la mayoría de los casos son los que proveerán los cuidados a domicilio. Este papel está muchas veces infravalorado tanto en la literatura como en muchos de los documentos que hablan sobre la enfermedad. Podemos ver como aquellos pacientes que disponen de cuidador tienen una mejor tolerancia al ejercicio, menos reingresos y una mejor adherencia a los tratamientos que aquellos que viven solos (55, 56). En ocasiones la visión que tiene el cuidador, sobre todo cuando se trata de un familiar cercano, es de estar cuidando a una persona frágil. Esta preocupación a lo que el paciente pueda sufrir tiene consecuencias negativas sobre él debido a la ansiedad y el miedo que esto puede provocar, llevando a sobreproteger al paciente y haciendo que este llegue a ser más dependiente. De ahí la importancia de la educación que deben impartir los profesionales de la salud no solo en el paciente sino también en los cuidadores.

La disnea es el síntoma principal del paciente epoc que, junto con la fatiga, la tos y la alteración de los patrones del sueño, limitan la actividad física y las actividades de la vida diaria (57). Un 57% de los pacientes que la padecen en sus estadios grave o muy grave tienen síntomas matutinos que les impedirán ducharse o vestirse de manera autónoma (58). Esto afecta a la vida familiar hasta el punto de tener que cambiar consumos para convivir en pareja o dejar de compartir actividades, viéndose el paciente y la familia obligados a implementar estrategias para minimizar las consecuencias de los síntomas. En pacientes aún en edad laboral estas limitaciones pueden suponer un cambio o una interrupción de su actividad con las consecuencias a nivel socioeconómico que ello conlleva.

El cuidador se responsabiliza en muchas ocasiones de la medicación, se implicará en el manejo de los síntomas, proporcionará ayuda en las actividades de la vida diaria, y dará soporte físico y emocional al paciente. Este aumento de la carga de trabajo afectará a su vida social y laboral pudiendo experimentar el cuidador ansiedad, preocupación, miedo al futuro, pérdida de autonomía y vida social y finalmente depresión. Estos síntomas suelen aumentar a medida que la epoc progresa. En fases finales de la patología, el miedo a que el paciente pueda morir sufriendo se convierte en la causa de mayor estrés emocional. Los cuidadores suelen quejarse de que la información, el tratamiento emocional o el soporte que tienen en domicilio es insuficiente (59). Con todo se ven obligados a ajustar constantemente su papel creando la necesidad de replantearse a menudo sus necesidades.

Pero cuidar también puede ser positivo y gratificante y enseñar al cuidador lo fuerte que puede llegar a ser es esencial (60). De ahí la importancia por parte de los profesionales de la salud de cuidar al cuidador y acompañarlo durante este camino y posteriormente en el proceso de adaptación a la pérdida del ser cuidado durante la fase de duelo (61).

Conclusión

Los pacientes epoc que disponen de cuidador tienen una mejor tolerancia al ejercicio, menos reingresos y una mejor adherencia a los tratamientos que los que carecen del mismo. Cuidar al cuidador, enseñarle y apoyarle en este camino es una responsabilidad esencial de los profesionales de la salud.

PREGUNTA 11. ¿Cuál es el papel de la enfermería en la epoc?

Exposición

El papel de la enfermería en la epoc es fundamental en la educación sanitaria para la implantación de hábitos saludables con el objetivo de mejorar/mantener la calidad de vida del paciente (1, 23). La educación y el apoyo también deben ir dirigidos a la familia/cuidador.

La enfermería es responsable directa, entre otras, de las siguientes actividades:

- 1) Revisar el tratamiento para aclarar dudas y evitar errores.
- 2) Revisar la técnica inhalatoria.
- 3) Adiestrar en el manejo de los inhaladores, cámaras de inhalación, inhaladores de rescate, nebulizaciones.
- 4) Valorar cambio de inhaladores.
- 5) Revisar el uso correcto del oxígeno crónico domiciliario, fijo y portátil, en cuanto a uso, horas, litros, modo.
- 6) Resolver dudas sobre la ventilación mecánica no invasiva (VMNI).
- 7) Revisar la limpieza de los materiales (inhaladores, cámaras, gafas nasales, humidificador...).
- 8) Revisar la alimentación e ingesta hídrica.
- 9) Revisar la actividad física y la rehabilitación respiratoria.
- 10) Enseñar técnicas de ahorro energético.
- 11) Fomentar el autocuidado.
- 12) Controlar la vacunación.
- 13) Programar estrategias para el abandono tabáquico.
- 14) Enseñar a reconocer y actuar ante una agudización.
- 15) Mantener el ocio.
- 16) Ayudar en la programación de viajes y vacaciones.
- 17) Servir de enlace con la Trabajadora Social.
- 18) Creación de talleres de aprendizaje y refuerzo al paciente/cuidador.
- 19) Apoyo en el camino de la enfermedad y en el final de la vida.

Conclusión

El papel de la enfermería es esencial en el cuidado del paciente epoc. Existe una responsabilidad directa en la educación sanitaria del paciente y de los cuidadores y en el apoyo psicosocial a ambos.

PREGUNTA 12.- Mujer y epoc. ¿Escoge la epoc el género, o el género escoge a la epoc? ¿Es la epoc diferente en la mujer?

Exposición

La epoc se caracteriza por una limitación crónica, progresiva y poco reversible al flujo aéreo asociada a la exposición al humo de tabaco y en menor proporción a tóxicos inhalados laborales, ambientales o a productos derivados de la combustión de la biomasa. Además de los factores exposicionales, existen otros relacionados con el huésped, como la susceptibilidad genética o el desarrollo pulmonar anómalo, que predisponen a los individuos a desarrollar la enfermedad (62-64).

En España, los datos del estudio EPI-SCAN I indicaron que la prevalencia de epoc alcanzaba el 10,2% (15,1% en varones y 5,7% en mujeres) (65) mientras que, diez años después, los resultados preliminares de EPI-SCAN II (no publicados) sugieren que la prevalencia de la enfermedad asciende y su incremento es más notable en las mujeres (9,5%) que en los varones (16,9%), con una alta tasa de infra diagnóstico.

En nuestro país, el envejecimiento poblacional, más acusado en las mujeres por su mayor longevidad y su incorporación masiva al consumo tabáquico alrededor de la década de los 70, ha dado lugar a un aumento de las enfermedades respiratorias asociadas al tabaquismo en la mujer. La última Encuesta Nacional de Salud, publicada en 2017, indica que mientras en los hombres se produce un descenso anual del tabaquismo (18 puntos porcentuales desde 1993), en las mujeres se ha producido un fenómeno de mantenimiento mesetario, con datos alarmantes entre los más jóvenes donde las chicas ya superan en consumo de tabaco a los chicos. A pesar de ello, la epoc aún se considera una enfermedad que afecta fundamentalmente a varones, lo que constituye un sesgo diagnóstico que contribuye al mayor infra diagnóstico en mujeres (66, 67).

Las mujeres fumadoras son más susceptibles que los hombres a los efectos nocivos del tabaco, debido a factores genéticos, anatómicos y hormonales y desarrollan formas de epoc más severas y de inicio más temprano (68-70).

En los estudios publicados, las mujeres suelen referir mayor grado de disnea que los hombres para igual grado de obstrucción al flujo aéreo y menor exposición tabáquica (71, 72), sin embargo, presentan comparativamente menor producción de esputo que los hombres, pudiendo influir en ello factores sociales (73). El estado nutricional, parámetro clínico fundamental a evaluar en pacientes con epoc por su potencial como predictor pronóstico, parece estar alterado con mayor frecuencia en las mujeres (74,

75), que también presentan más agudizaciones de la enfermedad que los hombres (76, 77), aunque con menores tasas de rehospitalización y mejor supervivencia (78).

En cuanto a las comorbilidades, enfermedades que se asocian a la epoc a lo largo de su evolución e interfieren en el estado de salud y pronóstico de estos pacientes, su expresión también es diferencial según sexo. Los datos del estudio ECLIPSE (77) indican que las enfermedades cardiovasculares son menos prevalentes en las mujeres con epoc, mientras que los trastornos de la esfera afectiva son más frecuentes que en los hombres. La presencia de ansiedad y depresión en las mujeres con epoc supone un importante impacto en la enfermedad, tanto por su influencia en el control de los síntomas y en la calidad de vida, como por su relación con el pronóstico ya que se asocia a un mayor riesgo de exacerbación, estancias hospitalarias más largas, persistencia del consumo tabáquico, menor actividad física, mayor mortalidad y, posiblemente, menor adherencia al tratamiento (73). La osteoporosis, con una prevalencia cercana al 35% en la epoc, afecta también de forma predominante a las mujeres, especialmente en la postmenopausia y se correlaciona con formas más graves de la enfermedad y con un bajo estado nutricional (78).

En cuanto al tratamiento, los estudios publicados muestran que las mujeres tienden a dejar de fumar con menor frecuencia y que su tasa de éxito en la deshabituación tabáquica a largo plazo es inferior a la de los hombres (79, 80). Con respecto al tratamiento farmacológico, oxigenoterapia domiciliaria o rehabilitación respiratoria, pocos estudios han sido diseñados para evaluar su eficacia según sexo por lo que la información disponible es escasa y en ocasiones contradictoria.

Por todo ello, la epoc constituye un problema de salud creciente, especialmente en las mujeres, siendo prioritario mejorar la sospecha clínica y la caracterización clínica para optimizar el abordaje terapéutico en estas pacientes.

Conclusión

La epoc constituye un problema de salud creciente, especialmente en las mujeres, siendo prioritario mejorar la sospecha clínica y la caracterización clínica para optimizar el abordaje terapéutico en estas pacientes.

PREGUNTA 13.- ¿Qué sabe y qué publica la prensa especializada y no especializada sobre la epoc? ¿Qué aporta el “Día Mundial de la Enfermedad”?

Exposición

Existe una desproporción entre el impacto de la epoc sobre la salud pública y su presencia en los medios de comunicación general. Si tomamos *La Vanguardia* sobre un periodo de dos años como estudio del caso (octubre 2016-septiembre 2018), observamos que la epoc ha sido citada en 14 artículos, en uno de los cuales ha aparecido en el titular (“Un Everest para los enfermos de epoc”, de Rosa M. Bosch, 6/4/2017). Si ampliamos la muestra a bronquitis crónica y enfisema, ha sido citada en un

total de 18 artículos. Pese a ser la tercera causa de muerte en el mundo según la OMS, no es la tercera enfermedad con más presencia en *La Vanguardia*.

Para comprender las causas de esta discrepancia, es instructivo ver la cobertura que reciben las otras enfermedades con mayor impacto de mortalidad: cardiopatía isquémica (9,4 millones de muertes en 2016; citado en 131 artículos; 28 titulares); ictus (5,8 millones; 101; 18); cánceres (9,6 millones; 584; 198); Alzheimer y otras demencias (1,9; 122; 44); diabetes (1,6 millones; 148; 17); enfermedades diarreicas (1,4 millones; 33; 4); tuberculosis (1,3 millones; 71; 8); SIDA (970.000; 201; 63); malaria (470.000; 51; 11) (81). Estos datos muestran que no hay una relación lineal directa entre el impacto epidemiológico de una enfermedad en términos de mortalidad y su presencia en los medios de comunicación. Si en lugar de analizar las enfermedades con más mortalidad, analizamos las más discapacitantes, como depresión o dolor de espalda crónico, emerge un patrón similar.

Para comprender de qué criterios depende que una enfermedad tenga más o menos presencia en medios de comunicación, conviene analizar qué tienen en común aquellas de las que más se informa (cáncer, SIDA) y qué las diferencia de aquellas de las que se informa menos (epoc, enfermedades diarreicas). El análisis revela que intervienen diferentes variables con pesos relativos distintos. Las dos variables que tienen más peso son, por un lado, la aparición de información médica novedosa y relevante asociada a una patología y por otro, el hecho de que una patología esté asociada a personajes públicos.

El cáncer y el SIDA son ejemplos de enfermedades que cumplen ambos requisitos. En el otro extremo, las enfermedades diarreicas y la epoc no cumplen ninguno de los dos para los medios de comunicación españoles.

Todas las enfermedades citadas disponen de un Día Mundial en el calendario, lo que indica que la variabilidad en las coberturas informativas entre unas y otras no depende del hecho de tener un Día Mundial.

Un hándicap adicional de la epoc es su nombre, que resulta poco familiar para amplios sectores de la población. Un hándicap similar ha afectado en décadas recientes al ictus, que desplazó a términos que eran más conocidos entre el conjunto de la población como derrame, embolia o apoplejía. Del mismo modo que ictus se ha convertido en una palabra de uso cotidiano, cabe esperar que epoc también lo hará en el futuro.

Conclusión

No existe una proporción entre la frecuencia de una enfermedad como causa de muerte y su cobertura en los medios de comunicación. Las enfermedades más citadas en los medios son aquellas en las que se produce más información médica “novedosa” o que padecen personajes públicos. Tener o no tener un Día Mundial no parece un actor de especial relevancia.

PREGUNTA 14.- Situación actual de las estrategias en epoc. ¿Cuáles son las soluciones alternativas para mejorar su calidad y efectividad?

Exposición

Globalmente, la Estrategia frente a la epoc ha tenido un impacto positivo. No obstante, aún existe una carencia de recursos (humanos y económicos), faltan espirometrías de calidad, hay que implementar un diagnóstico proactivo, los sistemas informáticos son deficientes, existe una gran variabilidad asistencial, una baja adherencia a las Guías de Práctica Clínica, una deficiente capacitación en autocuidados, una deficiente coordinación asistencial y tasas demasiado elevadas de reingresos.

Con relación a la epoc, el Sistema Nacional de Salud (SNS) afronta un aumento de la cronicidad, una mayor demanda asistencial, un crecimiento de la complejidad

tecnológica y aumento de la dependencia y la necesidad de atención socio sanitaria. Todos ellos son elementos importantes de “la tormenta perfecta” a los que hay que añadir la profunda crisis económica y social y un modelo de protección sanitaria y social insostenible si no se realizan reformas profundas que eviten la crisis del sistema.

El factor más relevante es el envejecimiento demográfico. La población de 65 y más años supondría el 25,2% del total en el año 2033 (82). La coincidencia en el tiempo de un aumento formidable de la población a tratar, envejecida y pluripatológica, consumiendo ingentes recursos sanitarios, en un contexto de presupuestos sanitarios con escasa variación anual y muy ajustados (a la baja) a la evolución del PIB es “la tormenta perfecta” (83).

No hay una reforma en marcha del SNS para lograr la sostenibilidad a largo plazo y para evitar futuras recesiones (84).

La pregunta es si en 10 años seremos capaces de mantener universal el tratamiento de los enfermos de epoc. Para superar esta tormenta *“debemos estar listos para reorganizar el sistema de salud con nuevas políticas, planes y programas, y estar dispuestos a convencer a los decisores de que solo actuando sobre tres pilares – atención centrada en el paciente, eficiencia hospitalaria y llevar a cabo las intervenciones en el entorno óptimo (domiciliario)– podremos evitar el desastre”* (83).

El SNS necesita una gestión estratégica de las crisis futuras, identificar las tendencias y anticipar las soluciones antes de que sea demasiado tarde (85). Si lo urgente desplaza a lo importante, nos impide afrontar los desafíos a largo plazo. Es la “maldición del cortoplacismo” que nos quita el tiempo para la reflexión, sin capacidad de adaptación y anticipación. Las reformas y los cambios se retrasan *sine die* (86).

Necesitamos una información de calidad sobre los impactos de las decisiones actuales y sus alternativas, con instrumentos de medida apropiados y con un enfoque de pensamiento multisistémico (87). No hay soluciones simples a problemas complejos. Obtenemos una enorme cantidad de datos que, bien analizados y compartidos,

deberían permitir la aplicación de políticas públicas respaldadas por datos objetivos (88), evitándose las políticas no fundamentadas o improvisadas que nunca se evalúan.

Algunas alternativas podrían ser:

- Una estructura organizativa más eficaz, flexible, moderna, profesional e independiente.
- Un fuerte respaldo político e institucional, claro, público y transparente (estatal y autonómico), con un presupuesto garantizado.
- Implicación del paciente en la toma de decisiones (información y educación) y en aumentar el tratamiento domiciliario.
- Mejorar la coordinación con las CCAA.
- Historia clínica integrada y compatible.
- Proceso asistencial integral (PAI) con epoc exacerbado, evitar reingresos (89).
- Rehabilitación respiratoria, cuidados paliativos, el control y tratamiento (TIC).
- Eficacia frente al tabaquismo.
- Innovar, ir a un modelo basado en resultados (ICHOM). Economía del comportamiento (90), digitalización y *big data*.

Conclusión

Las condiciones actuales en la aproximación del Sistema Nacional de Salud frente a la epoc favorecen “la tormenta perfecta”. El envejecimiento de la población y el aumento de los recursos necesarios requieren de una planificación serena y a largo plazo que parece incompatible con la gestión de “lo urgente”.

PREGUNTA 15.- La epoc más allá del tabaco.

Exposición

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) ha sido entendida tradicionalmente como una enfermedad autoinfringida por el consumo tabáquico (91). Se consideraba así que, en algunos individuos genéticamente susceptibles, la inhalación de humo del tabaco producía una respuesta inflamatoria excesiva (92) que, a su vez, causaba una pérdida acelerada de función pulmonar con la edad (91). Posteriormente se reconoció que la inhalación de otras partículas y gases, como las derivadas de la combustión de biomasa para usos domésticos también era un factor de riesgo significativo de epoc, especialmente en países en desarrollo (93, 94). Y, aún de forma más reciente se ha podido comprobar que alteraciones en el desarrollo pulmonar, durante el embarazo y después del parto, debido a causas genéticas y/o ambientales, alteran el desarrollo pulmonar y también son un factor de riesgo

importante de epoc (95). De hecho, aproximadamente la mitad de los pacientes diagnosticados de epoc en la práctica clínica, generalmente en la quinta o sexta década de vida, ya tenían evidencia de mal desarrollo pulmonar a los 30 años de edad (96). Se ha demostrado además que el mal desarrollo pulmonar se asocia al mal desarrollo de otros órganos (cardiovasculares, metabólicos) que resultan en una mayor prevalencia e incidencia de co-morbilidades a edades tempranas, y mayor mortalidad (97). La constatación de que la epoc va más allá del tabaco abre nuevas oportunidades para su prevención y tratamiento (98).

Conclusión

El consumo tabáquico sigue siendo el principal factor de riesgo ambiental de epoc. Sin embargo, no es el único. La inhalación de gases distintos a los producidos por el tabaco es también una causa de epoc. Además, investigaciones muy recientes indican que un mal desarrollo pulmonar antes o después del parto puede contribuir también a la patogenia de la epoc (y otras enfermedades crónicas) en la edad adulta, lo que abre nuevas oportunidades para implementar medidas profilácticas y/o terapéuticas mucho más precoces.

PREGUNTA 16.- ¿Qué aportan las Guías de Práctica Clínica? ¿Cómo deben ser las Guías del futuro?

Exposición

Las guías de práctica clínica (GPC) pretenden mejorar la calidad de la atención médico-sanitaria y reducir la variabilidad en el tratamiento de los pacientes. Las GPC enuncian recomendaciones sobre el tratamiento basadas en la evidencia disponible y, en algunos casos, basadas en la opinión de expertos, cuando la evidencia no está disponible. En los últimos años las GPC han evolucionado hacia un mayor reconocimiento de la imperiosa necesidad de una aproximación sistemática a la evidencia y de un proceso de elaboración muy riguroso para asegurar que solo se emitan recomendaciones precisas y apropiadas. La utilización de metodologías como el sistema GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*) permite la elaboración de recomendaciones robustas y libres en lo posible de sesgos (99). Sin embargo, la utilización de esta metodología implica un coste en tiempo y dinero muy elevado y además limita la aplicación de la guía a una serie de supuestos previamente definidos en forma de preguntas PICO (*patients, intervention, comparison, outcomes*). Este hecho, junto a la difícil interpretación por los clínicos de los resultados del sistema GRADE, ha implicado que diversas sociedades científicas hayan intentado buscar medios de mejorar y/o simplificar la elaboración de las GPC sin perder fiabilidad. Por ejemplo, el *American College of Chest Physicians* han iniciado lo que llaman un proceso híbrido que incluye recomendaciones basadas en la evidencia según el sistema GRADE y cuando la evidencia es insuficiente lo combinan con un proceso Delphi para alcanzar un consenso que resulte en posicionamientos fiables (100). Para ello han desarrollado un proceso estructurado que incluye una

revisión sistemática de la literatura y reglas muy estrictas sobre la participación y votación de expertos (100).

Por parte de la *American Thoracic Society* (ATS) se está desarrollando el proceso CORE (*Convergence of Opinion on Recommendations and Evidence*) que pretende discriminar al inicio del desarrollo de la GPC aquellas recomendaciones que deben desarrollarse mediante revisión sistemática de la literatura y las que pueden basarse en la opinión de los expertos. El CORE es un tipo de Delphi modificado, que en un estudio demostró ofrecer resultados muy similares al proceso GRADE en un número elevado de recomendaciones, por lo que permitiría en muchos casos formular recomendaciones con un gran ahorro de tiempo y de recursos (101).

La *European Respiratory Society* (ERS) ha iniciado un proceso mixto en el desarrollo de GPC que incluye la formulación de preguntas PICO y revisión sistemática con recomendaciones según sistema GRADE, pero junto a preguntas no-PICO en aspectos en los que no existe evidencia y que generarán recomendaciones basadas siempre en el proceso EtD (*Evidence to Decision*) (102) para explicar de forma clara y transparente qué tipo de información se ha utilizado para establecer la recomendación (103). En cualquier caso, el reto de la GPC del futuro es desarrollar recomendaciones basadas en la evidencia, libres de sesgos y útiles para el clínico (104).

En España existe la Guía Española de la epoc (Gesepoc) liderada por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) en colaboración con todas las sociedades científicas involucradas en la atención a los pacientes con epoc, más las asociaciones de pacientes. Su primera edición se publicó en 2012 y la última revisión en 2017 (105). Es una GPC que utiliza el sistema GRADE de evaluación de la evidencia y que ha tenido una implementación progresiva, de modo que en 2016 un 46% de las historias clínicas de pacientes con epoc auditadas en España incluían la clasificación según la guía Gesepoc.

Conclusión

Las Guías de Práctica Clínica ofrecen una serie de recomendaciones basadas en la evidencia científica. Las GPC no están exentas de problemas y dificultades metodológicas pero su cumplimiento mejora los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes.

PREGUNTA 17.- ¿Qué es el CIBER de Enfermedades Respiratorias? ¿Cuál ha sido su contribución al manejo de la epoc en España?

Exposición

En su momento, hace unos años, el gobierno de España decidió crear institutos de investigación específicos. Así se fundó el CNIC (Centro Nacional de Investigaciones Cardiológicas) o el CNIO (Centro Nacional de investigaciones Oncológicas) en el recinto del Instituto Carlos III, donde se construyó un edificio, se llenó de

investigadores y se contrató a directores estrella con el objetivo de promover la investigación de excelencia en oncología y en cardiología, que son dos pilares importantes de la salud de una sociedad.

Con el tiempo, el coste fijo del mantenimiento del edificio y de la estructura inicial limitó el rendimiento de la inversión. Hace unos doce años, se optó por otros modelos de centros de investigación, que son los CIBER (Centro de Investigación Biomédica En Red). En estos CIBER no hay edificio (centro en red) y su función es la de poner en comunicación los equipos y los grupos de excelencia ya existentes de cada una de las áreas de conocimiento. Se les da una estructura no física y se les asigna un presupuesto para que lo administren exactamente con la misma finalidad que tenían o que tienen el CNIC o el CNIO.

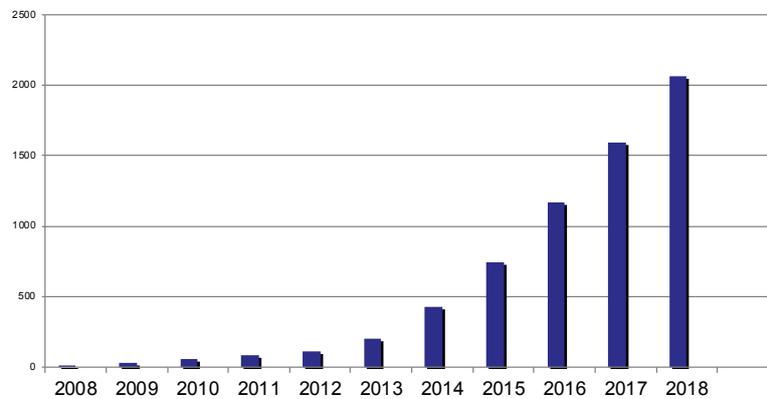
La ventaja de esto es que ya no se trata de tener personal fijo que investiga en un edificio, sino de que los mejores profesionales del país puedan trabajar conjuntamente y de forma cooperativa en cada una de las áreas determinadas, evitándose así el coste asociado a la estructura. Cada euro que se invierte es mucho más eficiente, genera mucho más conocimiento y además tiene otras ventajas, como la de ser una estructura cambiante, de forma que los grupos que integran esa estructura no tienen derecho a permanencia indefinida. Unos vienen y otros se van, se evalúan los que están, se evalúan los que no están, los “peores” de los que están se excluyen y los mejores de los que no están se incluyen.

Entonces, actualmente ¿quién o qué es CIBERES? CIBERES son treinta y cuatro grupos que representan la excelencia de la investigación en medicina respiratoria, que trabajan en red, tienen un director científico, una estructura de soporte a la dirección, un comité de dirección y unos comités científicos asesores internos y externos, junto con una mínima estructura de gestión que está físicamente en el Instituto Carlos III.

Se recibe un presupuesto anual de alrededor de dos millones setecientos mil euros, dinero que se reparte entre los treinta y cuatro grupos que integran CIBERES, no de forma igualitaria, sino en función de la evaluación de cada uno de los grupos, porque los grupos se evalúan anualmente.

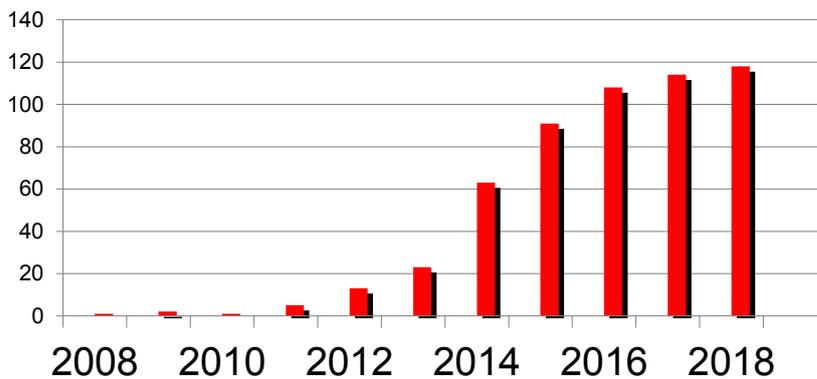
Para evaluar la contribución científica de CIBERES desde 2008, hemos realizado una búsqueda en PUBMED con arreglo a los siguientes criterios: CIBERES (Affiliation) + Spain (Affiliation) + Year of Publication +/- COPD OR EPOC. Con estos criterios, ofrecemos la evolución, en número de publicaciones globales y referentes a epoc que ha producido, con esta simple búsqueda, el grupo en el periodo indicado. Las gráficas demuestran claramente el impacto espectacular del dinero invertido en este grupo de investigación en producción científica de primera calidad. No hemos incluido el impacto formativo sobre nuevos investigadores ni tenemos registro sobre el impacto que todo esto ha tenido en mejorar la calidad de vida de las personas, pero no dudamos de esta relación.

Fig 2- Evolución de la producción científica total de CIBERES seguida a través de PubMed.



PubMed: CIBERES (Affiliation) AND, Spain (Affiliation) AND Year of Publication +/- COPD OR EPOC (Any Field)

Fig. 3.- Evolución de la producción científica en epoc, de CIBERES (número de publicaciones indexadas por año).



Conclusión

El CIBERES es una organización estatal para la investigación en patología respiratoria que agrupa a más de 30 grupos de investigación multidisciplinar. El CIBERES, con 10 años de funcionamiento hasta el momento presente, ha contribuido al mejor conocimiento y manejo de la epoc con una producción científica extraordinaria y con la formación de innumerables investigadores españoles en este campo.

PREGUNTA 18.- ¿Cuál es el paradigma actual de la epoc? ¿Podrías especular sobre el futuro de la EPOC en el año 2050?

Exposición

Si bien durante el Siglo XX la epoc fue una enfermedad asociada con la triada de hombre, fumador y mayor de 65 años, el paradigma actual está cambiando, y es el de una enfermedad crónica asociada al envejecimiento y el tabaquismo, necesitando un tratamiento integral de especialistas en Neumología, pero también de Enfermería, Atención Primaria y Medicina Interna. La epoc se está feminizando, y en EE. UU. ya mueren más mujeres que hombres con epoc. En España aún no, pues se estima que en nuestro país murieron en 2017 más de 28.000 personas con epoc, que por sexo fueron 17.300 hombres y 11.400 mujeres. Además, la epoc se detecta antes y los pacientes viven más, con lo que la edad de diagnóstico, que antes era habitualmente entre los 65 y 69 años, ahora tiene un abanico mucho más amplio (11). En un futuro a medio plazo, digamos en 2050, la carga de la epoc podría disminuir si se reduce la contaminación medioambiental y se controla el tabaquismo (106). Los índices de consumo tabáquico siguen siendo altos en muchos países en desarrollo y en algunos países desarrollados; además, la contaminación dentro y fuera de casa, al igual que las exposiciones ocupacionales, todavía son problemas graves en muchos países. Pero el mayor determinante actual de la epoc es la edad. Puesto que la esperanza de vida va en aumento y la población envejecida es cada vez mayor, cabe esperar que la carga de la epoc se incremente. Es probable que promover el desarrollo de la asistencia médica y nuevos y más eficaces fármacos para la epoc, y su mayor adherencia, reduzcan la mortalidad relacionada con la enfermedad; así pues, los nuevos casos de epoc sobrepasarán el número de muertes causadas por ella, dando como resultado un aumento de la carga de epoc.

Finalmente, cabe resaltar que la prevalencia de epoc u obstrucción del flujo aéreo es más frecuente en zonas con una elevada prevalencia de consumo de cigarrillos. Pero, aunque parezca una paradoja poblacional, la mortalidad por epoc se halla más estrechamente relacionada con la prevalencia de una baja capacidad vital forzada (FVC) que, a su vez, se asocia más con la pobreza que con el tabaquismo (107, 108). En el 2050 habrá más gente que muera con epoc que de epoc, pero ya desde el 2015, es la tercera causa de muerte en el mundo y la cuarta en España.

Conclusión

El paradigma actual de la epoc como enfermedad de hombres, fumadores y mayores de 65 años, está cambiando aceleradamente. En Estados Unidos ya mueren más mujeres que hombres con epoc. La situación en el año 2050 es difícil de predecir y dependerá no sólo de factores como la evolución del tabaquismo sino también de la evolución de la pobreza y de la longevidad.

PREGUNTA 19.- ¿Cuáles son los principales objetivos de las asociaciones de pacientes? ¿Qué deben cambiar?

Exposición

En 2008, la OMS redactó un informe en el que se ponía de manifiesto que la participación de los pacientes en sus propios procesos puede mejorar los resultados en salud y la propia satisfacción del paciente, e incluso puede ser beneficioso desde un punto de vista económico (109). Para conseguir estos objetivos los pacientes deben aunar esfuerzos y asociarse.

Las Asociaciones de Pacientes pueden ejercer un papel fundamental, al ser un relevante punto de intersección entre la Salud Pública, los sistemas de salud, las administraciones sanitarias, los profesionales y la sociedad.

Desde un plano crítico, existen más de 6.000 asociaciones de pacientes en España, lo que resulta excesivo. Tienen niveles muy dispares de organización, desarrollo y actuación y aunque se experimenta una progresiva mejoría, puede decirse que, en general, falta formación, estructura y liderazgo para que las asociaciones puedan influir en la población y sean respetadas como agentes e interlocutores en las políticas sanitarias. Existen, no obstante, algunas asociaciones y federaciones bien estructuradas y consolidadas.

Desde las asociaciones de pacientes (110, 111), el sistema sanitario aparece como un ente complejo, con niveles nacional, autonómico y local y con problemas de comunicación en todos ellos. Hay problemas de acceso a la innovación y desigualdades en el acceso a prestaciones, especialmente a nuevas terapias.

A nuestro juicio, las principales debilidades de las asociaciones de pacientes en España son:

- Escaso número de asociados. Sólo un 3% de los pacientes pertenece a una asociación.
- Recursos económicos escasos. Las subvenciones son muy escasas y hay dificultades para encontrar recursos en otras fuentes.
- Limitaciones físicas provocadas principalmente por la enfermedad o el proceso de recuperación de las personas involucradas en su funcionamiento.
- Limitaciones de conocimientos administrativos. Es casi imposible tener asociados, con tiempo y profesiones útiles, para tratar los temas administrativos, legales y de gestión, a menudo complejos y que exigen una importante dedicación y cualificación.

En España, FENAER (Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias) (112) intenta “ser la voz de los pacientes” con alergias, asma, epoc y demás factores de riesgo en España y participar activamente en las decisiones que afectan a la salud.

Conclusión

Las asociaciones de pacientes en España son probablemente excesivas en número y deficitarias en número de asociados y necesitan de estructuras más fuertes, mejor financiadas y más conocedoras de la administración para ejercer el necesario impacto que se espera de las mismas.

PREGUNTA 20.- ¿Qué es necesario para preparar y cambiar el futuro de la epoc? Visión de las autoridades sanitarias.

Exposición

Los planes de salud establecen los objetivos y la programación de actividades de la administración pública sanitaria. El *Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud* (SNS) tiene como uno de sus objetivos mejorar la atención a las patologías más prevalentes con mayor carga asistencial, familiar, social y económica, y ha incluido entre estas a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (epoc) (113). En este contexto se desarrolló la *Estrategia en epoc del SNS* que se dividió en seis líneas de actuación estratégicas y una de éstas fue la investigación (114). El objetivo general de esta línea estratégica fue potenciar la investigación epidemiológica, básica, clínica y traslacional en aspectos de prevención y atención integral de la epoc. Los objetivos específicos fueron establecer líneas prioritarias de investigación, promover, mediante su inclusión en las convocatorias de proyectos de investigación, líneas de investigación interdisciplinarias prioritarias en la epoc, poner en marcha medidas que potencien la creación de redes acreditadas de centros de investigación y grupos de excelencia en la epoc, y promover la investigación en atención primaria sobre cuidados en la epoc.

Las comunidades autónomas también han desarrollado planes de salud. Por ejemplo, en Cataluña el Plan de salud 2016-2020 ha seleccionado nueve áreas prioritarias de problemas de salud crónicos prevalentes siendo una de estas áreas las enfermedades respiratorias (115). Además, el Plan de Salud también ha priorizado la investigación y la innovación a través del desarrollo del Plan estratégico de investigación e innovación en salud (116). Las prioridades temáticas de este Plan estratégico de investigación están alineadas con las que establece el Plan de salud de Cataluña, y ha incluido a las enfermedades respiratorias como temática preferente.

Por otra parte, también existe la investigación de promoción privada que está desarrollando nuevos productos a partir del descubrimiento de nuevas dianas terapéuticas (117). En el abordaje de la incorporación de la investigación farmacológica es necesario anticiparse y planificar el acceso de la innovación futura. En este sentido un eje de trabajo de la administración sanitaria pública ha sido la creación de un sistema “radar” o “escrutinio del horizonte” (“*horizon scanning*”) de la innovación farmacológica para anticipar y planificar su acceso en el sistema público de salud (115). Además, es necesaria la evaluación de las innovaciones farmacológicas que se comercializan para determinar el valor terapéutico añadido que aportan y

garantizar la equidad en el acceso a estas innovaciones en el ámbito de la sanidad pública, de acuerdo con los principios de eficacia, seguridad, eficiencia y sostenibilidad del sistema sanitario público, así como las condiciones de uso, acceso y provisión.

Conclusión

La epoc es uno de los objetivos principales de los planes nacionales y autonómicos de salud en España. Los planes incluyen diversas líneas estratégicas una de las cuáles es la promoción y estímulo de la investigación. Por otra parte, la administración sanitaria pública también evalúa el valor terapéutico añadido de las innovaciones para garantizar el acceso equitativo en el ámbito del sistema nacional de salud.

PREGUNTA 21.- ¿Qué reflexiones desde la perspectiva de la ética plantea la epoc?

Exposición

La epoc, como su nombre indica, tiene como una de sus principales características el ser crónica. La distinción entre procesos agudos y crónicos es tan antigua como la propia medicina occidental. Se encuentra ya en los escritos hipocráticos, aquellos con los que nació nuestra medicina. Y ya entonces se identificó como una de las principales características de las enfermedades crónicas la acción evidente de los factores ambientales en ellas. Las enfermedades agudas no sólo se caracterizan por su aparición súbita y rápido final, sino también porque en ellas no resulta posible, o al menos no lo era para los médicos antiguos, establecer una correlación estrecha entre hábitos de vida y génesis de la enfermedad, algo que sí es comprobable en el caso de las enfermedades crónicas. En estas, en efecto, los desarreglos prolongados en la alimentación o en cualquier otro aspecto de la vida tienen un efecto nosógeno evidente. Es el caso del exceso de alimentación o el sedentarismo en el desarrollo de patologías tales como la obesidad o la diabetes.

El caso de la epoc es particularmente significativo. Como la mayoría de las enfermedades pulmonares, se halla muy relacionada con las sustancias que se introducen en los pulmones al respirar. En el caso concreto de la epoc, con las procedentes del consumo de tabaco. En otras enfermedades pulmonares, se trata de otros productos presentes en la atmósfera. Esto explica por qué muchas enfermedades pulmonares son relativamente modernas y se hallan relacionadas con el desarrollo industrial, el aumento de los carburantes fósiles, la contaminación del aire en las ciudades, etc. En el caso concreto de la epoc, su historia natural ha ido asociada a la introducción del tabaco en los hábitos de la cultura occidental tras el descubrimiento de América. Es clásica la descripción que del consumo de tabaco dio el médico y botánico Francisco Hernández en las notas de su expedición científica a la Nueva España (1571-1577): "se embota el sentido de las penas y trabajos, e invade por completo el ánimo como un reposo de todas las facultades, que podría llamarse una casi 'embriaguez'." (118) Esto hizo que su uso se difundiera rápidamente, aunque el mayor incremento se inició a finales del siglo XIX, a consecuencia de la

mecanización e industrialización tanto del cultivo como de su comercialización. De hecho, el consumo masivo de tabaco tuvo lugar en el siglo XX, hasta que los estudios pioneros de Richard Doll y Bradford Hill (119-121) y las confirmaciones posteriores en que se comprobaba el efecto cancerígeno incluso en las esposas no fumadoras de hombres fumadores (122) pusieron en claro el papel del tabaco en el desarrollo del cáncer de pulmón. A partir de entonces, comenzó el decrecimiento de su consumo en todo el mundo.

En el momento actual es de dominio común la correlación entre consumo de tabaco y cáncer de pulmón, pero no entre ese mismo consumo y otras enfermedades pulmonares. Es más, existe la creencia generalizada de que en quienes no desarrollan un cáncer, el consumo de tabaco resulta inocuo, siendo así que en su práctica totalidad acabarán sufriendo algún tipo de enfermedad pulmonar, epoc, insuficiencia respiratoria crónica, etc.

Las enfermedades crónicas han sido consideradas desde épocas antiguas como “enfermedades morales”. El adjetivo moral tiene aquí el sentido etimológico que el término posee en latín, de “hábito” o “costumbre”. Se llaman enfermedades morales porque su aparición y desarrollo van muy unidos a los desarreglos de los hábitos de vida o las costumbres. De acuerdo con una tradición muy antigua, a los hábitos negativos de vida se les llama “vicios”, y a sus opuestos, “virtudes”. De ahí que se hable, por ejemplo, del “vicio de fumar”.

La medicina antigua no tuvo grandes medios diagnósticos o terapéuticos, pero sí promovió el desarrollo de hábitos de vida saludables en los seres humanos. Eso explica la importancia que en ella tuvo la “higiene”, sobre todo la “privada”. Una característica muy significativa de la medicina de los dos últimos siglos es que en ella se ha desarrollado espectacularmente la llamada “higiene pública”, pero con una cierta desatención de la “higiene privada”. Desde la época medieval hasta finales del siglo XVIII, ésta se hacía consistir en la regulación de los seis factores incluidos en lo que se conocía con el nombre de “catálogo de las sex res non naturales”: medio ambiente, comida y bebida, movimiento y reposo, sueño y vigilia, excreciones y secreciones y, finalmente, afectos del ánimo (123, 124). Los médicos intentaban regular estos aspectos de la vida de las personas, su alimentación, ejercicio físico, reposo, etc. Era todo un programa de educación sanitaria, que por razones culturales ha perdido su milenaria vigencia, con lo que ciertas patologías crónicas debidas a la mala alimentación, el poco ejercicio físico, el consumo de sustancias tóxicas, la contaminación de la atmósfera y de los lugares de trabajo, etc., han crecido exponencialmente. Eso explica que el gran progreso de la medicina se haya debido al mejor control de las enfermedades agudas, más que al éxito en el manejo de las enfermedades crónicas. Toda una paradoja. La aparición de terapias muy eficientes y la atención prestada a la higiene pública han llevado al descuido de la higiene privada, un capítulo fundamental, si no el más importante, de la educación sanitaria.

Conclusión

Es preciso llamar la atención sobre la importancia de la educación sanitaria en el campo de las enfermedades crónicas. Muchas de ellas son consecuencia de nuestros hábitos culturales, razón por la que para su correcto manejo es preciso promover una nueva “cultura sanitaria”. Un objetivo de instituciones como la Fundación de Ciencias de la Salud debe ser el contribuir a la promoción de esa nueva cultura, mediante la elaboración de “Guías de educación para la salud”. De igual modo que hay “Guías clínicas”, dirigidas a los profesionales, debe haber otras que tengan por objeto educar a la población en los hábitos saludables de vida.

Declaración de transparencia / Potencial conflicto de intereses

Los autores declaran que no tienen conflictos de intereses. La publicación ha contado con la financiación de GSK.

Bibliografía

1. Miravittles M, Soler-Cataluna JJ, Calle M, Molina J, Almagro P, Quintano JA, et al. (2017). Spanish Guidelines for Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Gesepoc) 2017. Pharmacological Treatment of Stable Phase. *Archivos de bronconeumología*, 53(6), 324-35.
2. Vogelmeier CF, Criner GJ, Martinez FJ, Anzueto A, Barnes PJ, Bourbeau J, et al. (2017). Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Lung Disease 2017 Report: GOLD Executive Summary. *Archivos de bronconeumología*, 53(3), 128-49.
3. Soriano JB, Zielinski J, Price D. (2009). Screening for and early detection of chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*, 374(9691), 721-32.
4. Miravittles M, Soriano JB, Garcia-Rio F, Munoz L, Duran-Tauleria E, Sanchez G, et al. (2009). Prevalence of COPD in Spain: impact of undiagnosed COPD on quality of life and daily life activities. *Thorax*, 64(10), 863-8.
5. Menezes AM, Perez-Padilla R, Jardim JR, Muino A, Lopez MV, Valdivia G, et al. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease in five Latin American cities (the PLATINO study): a prevalence study. *Lancet*, 366(9500), 1875-81.
6. Lopez Varela MV, Montes de Oca M, Halbert R, Muino A, Talamo C, Perez-Padilla R, et al. (2013). Comorbidities and health status in individuals with and without COPD in five Latin American cities: the PLATINO study. *Archivos de bronconeumología*, 49(11), 468-74.
7. Sobradillo V, Miravittles M, Jimenez CA, Gabriel R, Viejo JL, Masa JF, et al. (1999). [Epidemiological study of chronic obstructive pulmonary disease in Spain

(IBERPOC): prevalence of chronic respiratory symptoms and airflow limitation]. *Archivos de bronconeumologia*, 35(4), 159-66.

8. Soriano JB, Ancochea J, Miravittles M, Garcia-Rio F, Duran-Tauleria E, Munoz L, et al. (2010). Recent trends in COPD prevalence in Spain: a repeated cross-sectional survey 1997-2007. *The European respiratory journal*, 36(4), 758-65.

9. Lamprecht B, Soriano JB, Studnicka M, Kaiser B, Vanfleteren LE, Gnatiuc L, et al. (2015). Determinants of underdiagnosis of COPD in national and international surveys. *Chest*, 148(4), 971-85.

10. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2095-128.

11. Global, regional, and national deaths, prevalence, disability-adjusted life years, and years lived with disability for chronic obstructive pulmonary disease and asthma, 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015 (2017). *The Lancet Respiratory Medicine*, 5(9), 691-706.

12. Alfageme I, de Lucas P, Ancochea J, Miravittles M, Soler-Cataluña JJ, García-Río F, et al. (2019). Nuevo estudio sobre la prevalencia de la epoc en España: resumen del protocolo EPISCAN II, 10 años después de EPISCAN. *Arch Bronconeumol* (in press).

13. Ruppel GL, Carlin BW, Hart M, Doherty DE. (2018). Office Spirometry in Primary Care for the Diagnosis and Management of COPD: National Lung Health Education Program Update. *Respiratory care*, 63(2), 242-52.

14. Garcia-Rio F, Calle M, Burgos F, Casan P, Del Campo F, Galdiz JB, et al. Spirometry. (2013). Spanish Society of Pulmonology and Thoracic Surgery (SEPAR). *Archivos de bronconeumologia*, 49(9), 388-401.

15. Ferguson GT, Enright PL, Buist AS, Higgins MW. (2000). Office spirometry for lung health assessment in adults: a consensus statement from the National Lung Health Education Program. *Respiratory care*, 45(5), 513-30.

16. Derom E, van Weel C, Liistro G, Buffels J, Schermer T, Lammers E, et al. (2008). Primary care spirometry. *The European respiratory journal*, 31(1), 197-203.

17. Levy ML, Quanjer PH, Booker R, Cooper BG, Holmes S, Small I. (2009). Diagnostic spirometry in primary care: Proposed standards for general practice compliant with American Thoracic Society and European Respiratory Society recommendations: a General Practice Airways Group (GPIAG)¹ document, in association with the Association for Respiratory Technology & Physiology (ARTP)² and Education for Health³ 1 www.gpiag.org 2 www.artp.org 3 www.educationforhealth.org.uk. *Primary care respiratory journal: journal of the General Practice Airways Group*, 18(3), 130-47.

18. Eaton T, Withy S, Garrett JE, Mercer J, Whitlock RM, Rea HH. (1999). Spirometry in primary care practice: the importance of quality assurance and the impact of spirometry workshops. *Chest*, 116(2), 416-23.
19. O'Dowd LC, Fife D, Tenhave T, Panettieri RA, Jr. (2003). Attitudes of physicians toward objective measures of airway function in asthma. *The American Journal of Medicine*, 114(5), 391-6.
20. Bellia V, Pistelli R, Catalano F, Antonelli-Incalzi R, Grassi V, Melillo G, et al. (2000). Quality control of spirometry in the elderly. The SA.R.A. study. SALute Respiration nell'Anziano = Respiratory Health in the Elderly. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 161(4 Pt 1), 1094-100.
21. European Respiratory Society. HERMES: ERS Training Programme and awarding of the ERS Spirometry Driving Licence Lausanne: ERSnetorg.education@ersnet.org.
22. News. (2018). Breathe (Sheff), 14(4), 261.
23. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). (2010). Guía de práctica clínica sobre Atención integral al paciente con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (epoc). Desde la Atención Primaria a la Atención Especializada. Semfyc ediciones ISBN:978-84-96761-93-3.
24. Thuyns AV. (2003). Effect of periodic outreach visits by lung function technicians on the validity of general practice spirometry. *The European Respiratory Journal*, Suppl 45, 439.
25. Lopez-Campos JL, Soriano JB, Calle M. (2014). Inter-regional changes in the performance and interpretation of spirometry in Spain: 3E study. *Archivos de bronconeumología*, 50(11), 475-83.
26. Llauger MA, Rosas A, Burgos F, Torrente E, Tresserras R, Escarrabill J. (2014). Accesibilidad y utilización de la espirometría en los centros de atención primaria de Cataluña. *Atención primaria*, 46(6), 298-306.
27. Martínez Eizaguirre JM, Irizar Aranburu MI, Estirado Vera C, Berraondo Zabalegui I, San Vicente Blanco R, Aguirre Canflanca E. (2008). Calidad de las espirometrías realizadas en atención primaria en la provincia de Gipuzcoa. *Atención primaria*, 40(5), 235-9.
28. Lopez-Guillén A, Vicente Pardo JM. (2015). El mapa de la incapacidad en España: una necesidad urgente. *Med Segur Trab*, 61, 378-92.
29. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2015). La incapacitat temporal a Catalunya 2015. Informe 8. <https://www.uchcat/index.php?md=articles&id=16043&lg=esp>. Acceso 26/10/18.

30. Instituto Max Weber, ed. (2015). Libro blanco sobre la carga socioeconómica de la epoc.
31. Izquierdo JL, Barcina C, Jimenez J, Munoz M, Leal M. (2009). Study of the burden on patients with chronic obstructive pulmonary disease. *International journal of clinical practice*, 63(1), 87-97.
32. Izquierdo JL. (2003). The burden of COPD in Spain: results from the Confronting COPD survey. *Respiratory medicine*, 97 Suppl C, S61-9.
33. Fundación Weber. (2017). Estimación de la carga económica y social de la epoc en Extremadura.
34. Arancon Viguera A. (2001). Estudio epidemiológico sobre la incapacidad permanente para el trabajo. *Medicina General*, 45, 462-70.
35. Albert C, Valverde A, Suelves JM. (2018). La incapacidad temporal atribuible al consumo de tabaco en trabajadores de 35-64 años. Cataluña, 2007-2016. *Rev Esp Salud*, 92. pii: e201808043.
36. López. MA, Duran. X, Alonso. J, Martínez. JM, Espallargues. M, FG B. (2014). Estimación de la carga de enfermedad por incapacidad permanente en España durante el periodo 2009-2012. *Rev Esp Salud Publica*, 88, 349-58.
37. Miravittles M, Murio C, Guerrero T, Gisbert R. (2003). Costs of chronic bronchitis and COPD: a 1-year follow-up study. *Chest*, 123(3), 784-91.
38. Merino M, Villoro R, Hidalgo-Vega A, Carmona C. (2018). Social economic costs of COPD in Extremadura (Spain): an observational study. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 13, 2501-14.
39. Wacker ME, Kitzing K, Jorres RA, Leidl R, Schulz H, Karrasch S, et al. (2017). The contribution of symptoms and comorbidities to the economic impact of COPD: an analysis of the German COSYCONET cohort. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 12, 3437-48.
40. Souliotis K, Kousoulakou H, Hillas G, Tzanakis N, Toumbis M, Vassilakopoulos T. (2017). The direct and indirect costs of managing chronic obstructive pulmonary disease in Greece. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 12, 1395-400.
41. Khakban A, Sin DD, FitzGerald JM, Ng R, Zafari Z, McManus B, et al. (2015). Ten-Year Trends in Direct Costs of COPD: A Population-Based Study. *Chest*, 148(3), 640-6.
42. Benovitz ML, Benovitz ML, PG B. (2016). Smoking Hazards and Cessation. En Murray and Nadel's Textbook of Respiratory Medicine: Elsevier Saunders.
43. Jha P, Ramasundarahettige C, Landsman V, Rostron B, Thun M, Anderson RN, et al. (2013). 21st-century hazards of smoking and benefits of cessation in the United States. *The New England Journal of Medicine*, 368(4), 341-50.

44. Jimenez Ruiz CA, de Granda Orive JI, Solano Reina S, Riesco Miranda JA, de Higes Martinez E, Pascual Lledo JF, et al. (2017). Guidelines for the Treatment of Smoking in Hospitalized Patients. *Archivos de bronconeumología*, 53(7), 387-94.
45. Fries JF. (1980). Aging, natural death, and the compression of morbidity. *The New England Journal of Medicine*, 303(3), 130-5.
46. Christensen K, Thinggaard M, Oksuzyan A, Steenstrup T, Andersen-Ranberg K, Jeune B, et al. (2013). Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: a comparison of two Danish cohorts born 10 years apart. *Lancet*, 382(9903), 1507-13.
47. Murray CJ, Barber RM, Foreman KJ, Abbasoglu Ozgoren A, Abd-Allah F, Abera SF, et al. (2015). Global, regional, and national disability-adjusted life years (DALYs) for 306 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 188 countries, 1990-2013: quantifying the epidemiological transition. *Lancet*, 386(10009), 2145-91.
48. Pezzoli L, Giardini G, Consonni S, Dallera I, Bilotta C, Ferrario G, et al. (2003). Quality of spirometric performance in older people. *Age and ageing*, 32(1), 43-6.
49. Bellia V, Sorino C, Catalano F, Augugliaro G, Scichilone N, Pistelli R, et al. (2008). Validation of FEV6 in the elderly: correlates of performance and repeatability. *Thorax*, 63(1), 60-6.
50. Boixeda R, Almagro P, Diez J, Custardoy J, Lopez Garcia F, San Roman Teran C, et al. (2012). Características clínicas y tratamiento de los pacientes ancianos hospitalizados por descompensación de enfermedad pulmonar obstructiva crónica en los servicios de Medicina Interna españoles. Estudio ECCO. *Medicina clínica*, 138(11), 461-7.
51. Almagro P, Rodriguez-Carballeira M, Tun Chang K, Romani V, Estrada C, Barreiro B, et al. (2009). Hospitalizaciones por epoc en el paciente anciano. *Revista española de geriatría y gerontología*, 44(2), 73-8.
52. Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kuhnbach R, Haberland B, Higginson IJ. (2010). Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *Journal of palliative medicine*, 13(9), 1109-18.
53. Funk GC, Kirchheiner K, Burghuber OC, Hartl S. (2009). BODE index versus GOLD classification for explaining anxious and depressive symptoms in patients with COPD - a cross-sectional study. *Respiratory research*, 10, 1.
54. Rudilla D, Oliver A, Galiana L, Barreto P. (2016). A new measure of home care patients' dignity at the end of life: The Palliative Patients' Dignity Scale (PPDS). *Palliative & supportive care*, 4(2), 99-108.
55. Nakken N, Janssen DJ, van den Bogaart EH, Wouters EF, Franssen FM, Vercoulen JH, et al. (2015). Informal caregivers of patients with COPD: Home Sweet

Home? *European respiratory review: an official journal of the European Respiratory Society*, 24(137), 498-504.

56. Wakabayashi R, Motegi T, Yamada K, Ishii T, Gemma A, Kida K. (2011). Presence of in-home caregiver and health outcomes of older adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(1), 44-9.

57. Annegarn J, Meijer K, Passos VL, Stute K, Wiechert J, Savelberg HH, et al. (2012). Problematic activities of daily life are weakly associated with clinical characteristics in COPD. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(3), 284-90.

58. Kim YJ, Lee BK, Jung CY, Jeon YJ, Hyun DS, Kim KC, et al. (2012). Patient's perception of symptoms related to morning activity in chronic obstructive pulmonary disease: the SYMBOL Study. *The Korean journal of internal medicine*, 27(4), 426-35.

59. Currow DC, Ward A, Clark K, Burns CM, Abernethy AP. (2008). Caregivers for people with end-stage lung disease: characteristics and unmet needs in the whole population. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 3(4), 753-62.

60. Noonan MC, Wingham J, Taylor RS. (2018). 'Who Cares?' The experiences of caregivers of adults living with heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and coronary artery disease: a mixed methods systematic review. *BMJ Open*, 8(7), e020927.

61. Escarrabill J, Soler Cataluna JJ, Hernandez C, Servera E. (2009). Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con epoc. *Archivos de bronconeumología*, 45(6), 297-303.

62. Miravittles M, Soler-Cataluna JJ, Calle M, Molina J, Almagro P, Quintano JA, et al. (2012). Spanish COPD Guidelines (Gesepoc): pharmacological treatment of stable COPD. Spanish Society of Pulmonology and Thoracic Surgery. *Archivos de bronconeumología*, 48(7), 247-57.

63. Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease (GOLD). (2017). Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of COPD. www.goldcopd.org.

64. Hu G, Zhou Y, Tian J, Yao W, Li J, Li B, et al. (2010). Risk of COPD from exposure to biomass smoke: a metaanalysis. *Chest*, 138(1), 20-31.

65. Ancochea J, Badiola C, Duran-Tauleria E, Garcia Rio F, Miravittles M, Munoz L, et al. (2009). Estudio EPI-SCAN: resumen del protocolo de un estudio para estimar la prevalencia de epoc en personas de 40 a 80 años en España. *Archivos de bronconeumología*, 45(1), 41-7.

66. Ancochea J, Miravittles M, Garcia-Rio F, Munoz L, Sanchez G, Sobradillo V, et al. (2013). Underdiagnosis of chronic obstructive pulmonary disease in women: quantification of the problem, determinants and proposed actions. *Archivos de bronconeumología*, 49(6), 223-9.

67. Chapman KR, Tashkin DP, Pye DJ. (2001). Gender bias in the diagnosis of COPD. *Chest*, 119(6),1691-5.
68. Prescott E, Bjerg AM, Andersen PK, Lange P, Vestbo J. (1997). Gender difference in smoking effects on lung function and risk of hospitalization for COPD: results from a Danish longitudinal population study. *The European respiratory journal*, 10(4), 822-7.
69. Sorheim IC, Johannessen A, Gulsvik A, Bakke PS, Silverman EK, DeMeo DL. (2010). Gender differences in COPD: are women more susceptible to smoking effects than men? *Thorax*, 65(6), 480-5.
70. Sin DD, Cohen SB, Day A, Coxson H, Pare PD. (2007). Understanding the biological differences in susceptibility to chronic obstructive pulmonary disease between men and women. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 4(8), 671-4.
71. de Torres JP, Casanova C, Hernandez C, Abreu J, Aguirre-Jaime A, Celli BR. (2005). Gender and COPD in patients attending a pulmonary clinic. *Chest*, 128(4), 2012-6.
72. de Torres JP, Casanova C, Montejo de Garcini A, Aguirre-Jaime A, Celli BR. (2007). Gender and respiratory factors associated with dyspnea in chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory research*, 8, 18.
73. Naberan K, Azpeitia A, Cantoni J, Miravittles M. (2012). Impairment of quality of life in women with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory medicine*, 106(3), 367-73.
74. de Torres JP, Casanova C, de Garcini AM, Jaime AA, Celli BR. (2007). COPD heterogeneity: gender differences in the multidimensional BODE index. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 2(2), 151-5.
75. Vestbo J, Prescott E, Almdal T, Dahl M, Nordestgaard BG, Andersen T, et al. (2006). Body mass, fat-free body mass, and prognosis in patients with chronic obstructive pulmonary disease from a random population sample: findings from the Copenhagen City Heart Study. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 173(1), 79-83.
76. Celli B, Vestbo J, Jenkins CR, Jones PW, Ferguson GT, Calverley PM, et al. (2011). Sex differences in mortality and clinical expressions of patients with chronic obstructive pulmonary disease. The TORCH experience. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 183(3), 317-22.
77. Agusti A, Calverley PM, Celli B, Coxson HO, Edwards LD, Lomas DA, et al. (2010). Characterisation of COPD heterogeneity in the ECLIPSE cohort. *Respiratory research*, 11, 122.
78. Gonzalez AV, Suissa S, Ernst P. (2011). Gender differences in survival following hospitalisation for COPD. *Thorax*, 66(1), 38-42.

79. Graat-Verboom L, Wouters EF, Smeenk FW, van den Borne BE, Lunde R, Spruit MA. (2009). Current status of research on osteoporosis in COPD: a systematic review. *The European respiratory journal*, 34(1), 209-18.
80. Bohadana A, Nilsson F, Rasmussen T, Martinet Y. (2003). Gender differences in quit rates following smoking cessation with combination nicotine therapy: influence of baseline smoking behavior. *Nicotine & tobacco research : official journal of the Society for Research on Nicotine and Tobacco*, 5(1), 111-6.
81. World Health Organization. (2018). The top 10 causes of death. WHO Newslett, May 24.
82. Estadística INd. (2018). La población de 65 y más años supondría el 25,2% del total en el año 2033. Notas de Prensa, 10 de octubre de 2018.
83. Ricciardi W. (2016). A Roadmap for Sustainable Health Care: Avoiding the 'Perfect Storm'. *Value & Outcomes Spotlight*. September/October, 18-9.
84. Lopez-Valcarcel BG, Barber P. (2017). Economic Crisis, Austerity Policies, Health and Fairness: Lessons Learned in Spain. *Applied health economics and health policy*, 15(1), 13-21.
85. Innerarity D. (2018). Gestionar las crisis. El País 13 de Septiembre.
86. Cortina A. (2013) ¿Para qué sirve realmente la ética?. Editorial: Ediciones Paidós.
87. Dorner D. D. (2009). La lógica del fracaso: la toma de decisiones en las situaciones complejas: Ed. MODUS LABORANDI.
88. Escrivá JL. (2018). La cultura del análisis de datos. AIREFF. EL PAIS 13/07/2018.
89. Serra-Picamal X, Roman R, Escarrabill J, Garcia-Altes A, Argimon JM, Soler N, et al. (2018). Hospitalizations due to exacerbations of COPD: A big data perspective. *Respiratory medicine*, 145, 219-25.
90. Sunstein CR, Thaler RH. (2017). Un pequeño empujón. Taurus.
91. Fletcher C, Peto R. (1977). The natural history of chronic airflow obstruction. *British medical journal*, 1(6077), 1645-8.
92. Hogg JC, Chu F, Utokaparch S, Woods R, Elliott WM, Buzatu L, et al. (2004). The nature of small-airway obstruction in chronic obstructive pulmonary disease. *The New England journal of medicine*, 350(26), 2645-53.
93. Salvi SS, Barnes PJ. (2009). Chronic obstructive pulmonary disease in non-smokers. *Lancet*, 374(9691), 733-43.
94. Salvi S, Barnes PJ. (2010). Is exposure to biomass smoke the biggest risk factor for COPD globally? *Chest*, 138(1), 3-6.

95. Martínez FD. (2016). Early-Life Origins of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *The New England journal of medicine*, 375(9), 871-8.
96. Lange P, Celli B, Agustí A, Boje Jensen G, Divo M, Faner R, et al. (2015). Lung-Function Trajectories Leading to Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *The New England journal of medicine*, 373(2), 111-22.
97. Agustí A, Noell G, Brugada J, Faner R. (2017). Lung function in early adulthood and health in later life: a transgenerational cohort analysis. *The Lancet Respiratory medicine*, 5(12), 935-45.
98. Agustí A, Faner R. (2018). COPD beyond smoking: new paradigm, novel opportunities. *The Lancet Respiratory medicine*, 6(5), 324-6.
99. Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Jaeschke R, Helfand M, Liberati A, et al. (2008). Incorporating considerations of resources use into grading recommendations. *BMJ (Clinical research ed)*, 336(7654), 1170-3.
100. Diekemper RL, Patel S, Mette SA, Ornelas J, Ouellette DR, Casey KR. (2018). Making the GRADE: CHEST Updates Its Methodology. *Chest*, 153(3), 756-9.
101. Schoenberg NC, Barker AF, Bernardo J, Deterding RR, Ellner JJ, Hess DR, et al. (2017). A Comparative Analysis of Pulmonary and Critical Care Medicine Guideline Development Methodologies. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 196(5), 621-7.
102. Alonso-Coello P, Oxman AD, Moberg J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, et al. (2016). GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 2: Clinical practice guidelines. *BMJ (Clinical research ed)*, 353, i2089.
103. Miravittles M, Tonia T, Rigau D, Roche N, Genton C, Vaccaro V, et al. (2018). New era for European Respiratory Society clinical practice guidelines: joining efficiency and high methodological standards. *The European Respiratory Journal*, 51(3).
104. Miravittles M, Roche N, Cardoso J, Halpin D, Aisanov Z, Kankaanranta H, et al. (2018). Chronic obstructive pulmonary disease guidelines in Europe: a look into the future. *Respiratory research*, 19(1), 11.
105. Calle Rubio M, Alcázar Navarrete B, Soriano JB, Soler-Cataluña JJ, Rodríguez González-Moro JM, Fuentes Ferrer ME, et al. (2017). Clinical audit of COPD in outpatient respiratory clinics in Spain: the EPOCONSUL study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 25, 417-26.
106. Gershon AS, Warner L, Cascagnette P, Victor JC, To T. (2011). Lifetime risk of developing chronic obstructive pulmonary disease: a longitudinal population study. *Lancet*, 378(9795), 991-6.
107. Burney P, Jarvis D, Perez-Padilla R. (2015). The global burden of chronic respiratory disease in adults. *The international journal of tuberculosis and lung disease*:

the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease, 19(1), 10-20.

108. Burney PG, Patel J, Newson R, Minelli C, Naghavi M. (2015). Global and regional trends in COPD mortality, 1990-2010. *The European respiratory journal*, 45(5), 1239-47.

109. Coulter A. (2008). Where are the patients in decision-making about their own care? WHO European Ministerial Conference on Health Systems: 'Health Systems Health and Wealth,' WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, DK, p 1, 2008.

110. Jovell AJ. (2005). Ética de las decisiones sanitarias. *Medicina clinica*, 124(15), 580-2.

111. Jovell AJ. (2007). Innovacion, patentes, globalizacion y derechos humanos. *Medicina clinica*, 129(16), 615-6.

112. FENAER. Federación Española de Pacientes Alérgicos y Respiratorios (<https://fenaer.es/>).

113. Ministerio de Sanidad PSeI. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud 2010. Disponible en: <http://www.mscbgob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/PlanCalidad2010.pdf>.

114. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en época del Sistema Nacional de Salud 2009. Disponible en: <https://www.neumomadrid.org/descargas/estrategiaepoca.pdf>.

115. Salut GdCDD. Pla de Salut de Catalunya 2016-2020. Un sistema centrat en la persona: públic, universal i just. (2016). Disponible en: http://salutwebgencatcat/web/content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf.

116. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. PERIS 2016-2020. Plan estratégico de investigación e innovación en salud. (2016). Disponible en: http://salutwebgencatcat/web/content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/recerca/recerca_nou/PERIS/PERIS_2016_2020_castellanopdf.

117. Nayak AP, Deshpande DA, Penn RB. (2018). New targets for resolution of airway remodeling in obstructive lung diseases. *F1000Res*, 7.

118. de Micheli A. (2015). The tobacco in the light of history and medicine. *Archivos de cardiología de Mexico*, 85(4), 318-22.

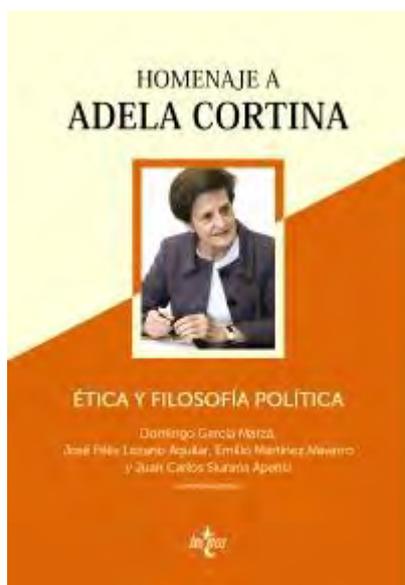
119. Doll R, Hill AB. (1950). Smoking and carcinoma of the lung; preliminary report. *British medical journal*, 2(4682), 739-48.

120. Doll R. (1953). Smoking and lung cancer. *British medical journal*, 1(4808), 505-6.

121. Doll R. (1953). Smoking and carcinoma of the lung. *Acta - Unio Internationalis Contra Cancrum*, 9(3), 495-506.
122. Hirayama T. (1981). Non-smoking wives of heavy smokers have a higher risk of lung cancer: a study from Japan. *British medical journal* (Clinical research ed), 282(6259), 183-5.
123. Rather LJ. (1968). The six things non-natural: a note on the origins and fate of a doctrine and phrase. *Clio Medica*, 3, 337-47.
124. Jarcho S. (1970). Galen's Six Non-Naturals: A Bibliographic Note and Translation. *Bulletin of the History of Medicine*, 44, 372-7.

García Marzá, Domingo; Lorenzo Aguilar, José Félix; Martínez Navarro, Emilio y Siurana Aparisi, Juan Carlos (Eds.). (2018). *Ética y Filosofía Política: Homenaje a Adela Cortina*. Madrid: Tecnos

Helio Carpintero



La aparición reciente de un libro de homenaje a la filósofa y académica Adela Cortina supone una llamada de atención para quienes se interesan por el pensamiento y la cultura de nuestro país, una llamada o aviso a no pasar de largo, y una invitación a reflexionar sobre las peculiaridades y méritos de una obra intelectual como la que nuestra compañera ha venido creando, ensanchando los conocimientos y las sugerencias en un campo tan fundamental como es el mundo del saber y la reflexión ético-moral.

La ocasión del homenaje la ha proporcionado su llegada, en plenitud de actividad y de proyectos, a esa línea ideal que aparece en las vidas académicas –y no solo en ellas– y que separa sin ruptura un tiempo de plena función y actividad docente de otro donde la condición de Profesor Emérito abre un nuevo horizonte de libertad y creatividad, al acabar con las rigideces de todos los puestos docentes, y abrir un tiempo donde la persona encuentra espacio para libremente terminar de madurar ideas, sin presiones oficiales, y seguir dando los frutos propios de una madurez jubilar, que en muchos casos es aún más plena que la vivida en las etapas precedentes. Su jubilación como Catedrática de la Universidad de Valencia ha servido de ocasión gozosa para que muchos de sus amigos, colegas y discípulos pudieran hacer público el aprecio a la pensadora y escritora que viene desde hace tiempo dándonos razones y estímulos para vivir una vida “más justa y más feliz”.

Algunos pequeños detalles del volumen pueden resultar significativos: colaboran en él medio centenar de profesores e investigadores, desde su esposo y muy estrecho colaborador en trabajos y en publicaciones, Jesús Conill, que aporta unos “Recuerdos biográficos” muy interesantes y sugestivos, hasta otras reflexiones igualmente interesantes sobre la figura de su maestro, Karl-Otto Apel, de la pluma de la hija del filósofo, Dorotea Apel. Los trabajos se han organizado de acuerdo con los grandes

intereses de la autora homenajeada: la ética fundamental, la ética aplicada y la filosofía política. Las firmas de estos colaboradores acreditan el eco y presencia de la influencia de Adela Cortina en países diversos –España, Portugal, Alemania, y distintas naciones hispanoamericanas– en donde su enseñanza es muy apreciada, y en muchos casos revalidada con premios y doctorados *Honoris Causa*.

Soy uno de los colaboradores que ha tenido la suerte de poder incorporar unas palabras personales al volumen que presentamos. Una larga relación con la Dra. Cortina y con su esposo, y mi gran admiración hacia su persona y su obra, me han permitido ser admitido en el índice de la obra, cosa que me alegra y que agradezco a los editores de la misma.

He tenido la suerte de haber estado muchos años conviviendo con la Dra. Cortina en la Universidad de Valencia y ello me ha dado, junto a la riqueza de un trato personal inestimable, una imagen evolutiva y dinámica de su figura intelectual, con la conciencia de los valores que en ella han venido a enriquecernos, no solo a mí, sino en general a nuestro mundo intelectual.

Adela Cortina empezó a crecer intelectualmente desde sus tiempos de estudiante en la Facultad de Filosofía de Valencia, donde la conocí, y no ha dejado de crecer desde entonces. Somos, como han reconocido los filósofos de nuestro tiempo, “proyectos de existencia”, pretensiones de un cierto futuro hacia el que tendemos desde el presente.

Recordemos que, entre nosotros, Ortega repitió incansablemente su llamada moral, con aquellas palabras de Píndaro: “Llega a ser el que eres”, algo que cada uno debería saber aplicar a sí mismo. Pues somos, en efecto, fuerzas, dinamismos que actúan sobre el mundo en torno, eligiendo y transformándolo según nuestro sistema de preferencias y valores. Y eso hace que, en ocasiones, podamos ver cómo alguien de nuestro entorno arroja la toalla y abandona aquellas tareas que daban sentido a su vida, mientras que en otras, y es este nuestro caso, vemos a personas que viven en una perpetua lucha contra el tiempo, conscientes de que cada día trae nuevos temas, nuevos problemas, nuevas intuiciones, que van alumbrando y puliendo, buscándoles su mejor expresión y fundamento, con el cuidado con que, seguramente, Spinoza pulía lentes al tiempo que meditaba en su casa holandesa –tan rica, por cierto, en libros clásicos españoles.

Eugenio d’Ors formuló aquella singular tesis de que “lo que no es tradición, es plagio”. O, lo que es lo mismo, el verdadero pensamiento va avanzando por un camino real, y, o bien sabe y exhibe sus raíces –su tradición–, o las silencia y oculta; y entonces vendría el plagio.

Adela Cortina es una intelectual auténtica plantada en el presente, pero cuyas raíces potentes y vivas están a la vista de cuantos se acercan a su obra.

Se formó en una sociedad que, en nuestro país, a mitad del siglo pasado, era una sociedad “cerrada”, que tenía, por esta misma razón, gran añoranza y grandes deseos de libertad. Se había impuesto un régimen que ligaba la moral, la religión y la política, y se contaba con una Universidad en donde estaban ausentes los maestros más admirados, y donde había que reconstruir una disciplina que la guerra civil española, y luego la guerra mundial, habían perturbado.

Adela Cortina 'casi' se licencia en Filosofía en mayo del 68. En realidad, lo hizo en junio del 69. Encontró un profesor honesto y meticuloso, Fernando Montero, que le animó a un trabajo riguroso sobre uno de los maestros esenciales del pensamiento moderno, Immanuel Kant. La doctoranda tomó un problema lleno de enigmas y dificultades –el *Opus postumum* y el tema de Dios– y puso su energía en aclarar las cosas.

Contaba con el estímulo de algunos “maestros libres” de su entorno. Uno fue la figura oscurecida e indebidamente olvidada de un suscitador de vocaciones y singular espíritu que fue Fernando Cubells, gran conocedor de la filosofía griega, quien, además, fue la persona que hizo de puente para que Adela Cortina y algunas otras personas, como Jesús Conill, esposo y compañero de aventuras filosóficas, llegaran a conocer y tratar a Xavier Zubiri, admirable pensador que se había retirado de la Universidad y vivía dedicado a estudiar y a pensar, como hoy lo ponen de manifiesto los muchos tomos de sus obras inéditas. También llegarían así a conocer y a estudiar a otras figuras como Julián Marías, Pedro Laín, o José Luis Aranguren, y con ello, las ideas de lo que podría llamarse tal vez una Segunda Escuela de Madrid, la de los pensadores lejos de la filosofía de la Universidad, que entonces estaba invadida por la Escolástica.

Las demandas propias de su investigación la llevaron, como a aquellos primeros maestros, a abrir su pensamiento a la tradición intelectual alemana. Encontró allí una figura y un pensamiento, el de Karl-Otto Apel, que le permitía avanzar en la exploración de una ética fundada en el proceso de comunicación ideal, propio del hombre como ‘animal comunicante’ que vive y construye su existencia en un marco de intersubjetividad.

Tal vez por ese camino aprendió una lección no fácil de absorber: que la vida intelectual tiene por destino la producción de luz, de claridad sobre la vida, y que su horizonte se extiende por toda la sociedad, donde se establece la comunicación, se declara la verdad y se construyen las normas desde las que esa estructura social y comunicativa se mantiene y se transmite de generación en generación.

Creo que estos aprendizajes juveniles explican, al menos en buena parte, la peculiaridad intelectual de nuestra admirada amiga. Una peculiaridad que situaría en tres niveles: 1º) La atención al lenguaje y la condición de escritora. 2º) La atención al mundo en el devenir de temas y problemas. Y 3º) la integración de la unidad humana, que hace del hombre un ser de ‘corazón y cabeza’.

Muy brevemente dicho: nuestra autora es una escritora de raza, autora tal vez de treinta libros, que es capaz de construir con sencillez difícil de lograr un escrito complejo y organizado de modo que sea un libro preciso, pero, además, atractivo y convincente.

Tiene tras de sí una incalculable masa de lectores adictos que siguen sus pensamientos y que hacen de ella una figura pública conocida y admirada. Sus escritos, artículos de prensa, conferencias y ponencias revelan a una pensadora que piensa por sí misma cuanto dice, que asume la tesis de que “la claridad es la cortesía del filósofo”, y que comunica argumentando y apelando a los contenidos vivenciales de quienes la escuchan.

Algún día se hará una tesis sobre su escritura, y se verá su capacidad creativa y su ajuste a las condiciones de sus lectores y oyentes. Bastarán dos ejemplos: uno, su éxito en la creación de términos, como lo evidencia su lanzamiento del término de “aporofobia”, fobia o rechazo hacia los pobres, para describir un cierto tipo de conducta frecuente en nuestras sociedades, un término que han aplaudido desde los Académicos de la Lengua hasta los grupos de twitteros que van marcando el correr de nuestros días. El otro ejemplo es el título feliz que halló para uno de sus libros ya clásicos: *Ética mínima*, publicada en 1977. ¿Podría haberse llamado *Esencia de la ética*, *Fundamentos*, *Una síntesis*, *Un compendio del saber ético*... qué, en fin? No, sino aquel ‘mínimo de pensamiento moral’ necesario para la vida humana. Pero lo mínimo, ¿será lo suficiente? Ella escribió que su tema, al hablar de una “ética de mínimos”, era “el de descubrir conjuntamente el ‘capital ético’ compartido, sin el que una sociedad se sabe inhumana, bajo mínimos de humanidad.” (Cortina, 2007: 10-11). No muchos autores se hubieran atrevido, antes del libro, de hablar de mínimos en ética, temiendo que pareciera una temeridad en el mundo moral introducir la cantidad sin hablar de la cualidad. Y la “ética mínima” ha conocido el éxito entre estudiantes y público, en alguna medida, gracias al ‘valor y estilo literario’ con que ha sido pensada.

Segundo : Es la suya una obra atenta donde se reflejan los problemas que se debaten en nuestras sociedades, aquellos que representan el nivel de nuestro tiempo. Dos ejemplos me permitirán ahorrar muchas palabras: primero, su especialísima dedicación al problema de la ética de la economía, los negocios, y las organizaciones, mediante la creación de la Fundación Etnor, que ha llevado la reflexión moral a la primera línea de la vida empresarial de nuestro país; y, segundo, su atención desde el primer momento a los movimientos tan importantes en nuestros días que buscan acercar la vida moral y la reflexión ética a los nuevos saberes de la neurociencia y demás términos propios de la actual neuroliteratura. Su libro *Neuroética y neuropolítica* (2011) bastará a probarlo.

Tercero, su integración de las reflexiones morales y éticas en torno al hombre. No lo ve, desde luego, como pura razón –que se atiene al imperativo categórico y que obra como debe cuando obra racional y universalmente; ni tampoco como ser guiado por valores que nacen “de la particular constitución y estructura del sentimiento y afecto humanos”, según decía Hume. Recuerdo un viejo artículo de Ortega que se titula “corazón y cabeza”, en donde insiste en que somos seres de conocimiento, que en nuestro estrato más profundo nos guiamos por un sistema de preferencias: somos ‘cabeza’, pero una cabeza fundada en un ‘corazón’. Es ese recuerdo que se me enciende y activa cuando leo unas palabras de extrema claridad de nuestra autora, cuando reflexiona acerca de *¿Para qué sirve realmente... la Ética?*

¿Para qué sirve la ética? Para aprender a apostar por una vida feliz, por una vida buena, que integra como un sobreentendido las exigencias de la justicia y abre el camino a la esperanza (Cortina, 2013: 178).

La integración, que en el ser sociable y comunicante que es el hombre, puede producirse desde la perspectiva del saber ético, reúne así corazón, esto es, felicidad – algo de lo que ahora hablan todos los psicólogos de la psicología positiva–, plenitud personal, autorrealización, cumplimiento del sí mismo, y también cabeza, esto es,

reconocimiento de la necesidad de justicia en el conjunto social, y la orientación hacia el futuro, o sea, esperanza.

Como los maestros que antes mencionaba, la obra de Adela Cortina tiene unas raíces profundas que la sitúan en su país y en su tiempo, lo que la ha llevado a proclamar la necesidad de una “ética cordial”, una reflexión moral que se alimenta también de los afectos del corazón y de las entrañas de las vivencias emocionales que constituyen la reserva dinámica de cada uno de nosotros.

Por eso, las páginas de este homenaje dejan ver que el mensaje y la lección de nuestra autora han llegado a núcleos y grupos situados en prácticamente todo el espacio intelectual, y que ello ha sido posible porque ha sabido integrar lo racional y lo cordial, lo individual y lo comunitario, la justicia y la felicidad, en palabras que transmiten con inequívoca impresión de ‘veracidad’ un discurso personal, que va desgranando, con prisa y sin pausa, nuestra maestra de ética y moral, siempre atenta a la felicidad, la justicia y la esperanza.

Bibliografía

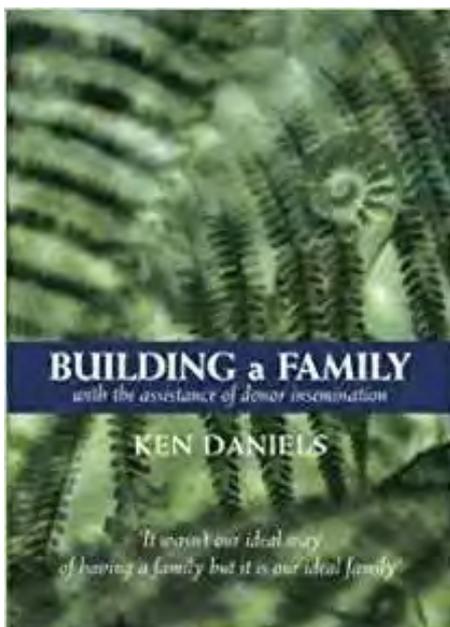
Cortina, Adela (2007). *Ética de la razón cordial*. Oviedo: Nobel.

Cortina, Adela (2011). *Neuroética y neuropolítica*. Madrid: Tecnos.

Cortina, Adela (2013). *¿Para qué sirve realmente...? La Ética*. Barcelona: Paidós.

Daniels, Ken (2004). *Building a family with the assistance of donor insemination*. Dunmore Press Ltd.

Rocío Núñez



Ken Daniels, profesor adjunto en la Universidad de Canterbury, en Nueva Zelanda, ha reunido en este libro una amplia información fruto de entrevistas con padres que han utilizado la inseminación con semen de donante y aquellos que piensan hacerlo. Este material ofrece al lector ideas únicas de quienes han construido sus familias con la ayuda de la inseminación con donante. Los padres que comparten sus historias en este libro hablan de la variedad de pensamientos y sentimientos que experimentaron desde el momento en que descubrieron que necesitaban ayuda con respecto a la decisión de ser honestos y abiertos con sus hijos sobre la forma en que fueron concebidos, y cómo hablaron con ellos.

El profesor Ken Daniels tiene una amplia experiencia en encuentros con médicos, pacientes con infertilidad, padres de niños concebidos por donantes, donantes de esperma y personas concebidas a través de un donante de semen anónimo. Ha dedicado más de veintisiete años de su carrera profesional a comprender los problemas que conlleva la donación de gametos desde múltiples perspectivas. Sus puntos de vista se basan en una profunda comprensión, que es raramente existente en este campo. Una vez lo designaron para un puesto académico a tiempo completo en la Universidad de Canterbury en Nueva Zelanda, estuvo varios años como asesor y trabajador social. Como deseaba mantener cierta participación en el asesoramiento, Marion Ward, la entonces trabajadora social en el hospital Christchurch Women's, le invitó a unirse a ella en la evaluación de parejas que buscaban inseminación con semen de donante. Como resultado de la solicitud de Marion, se abrió un mundo completamente nuevo para él, lleno de emoción, estímulos, desafíos y, en ocasiones, frustraciones. El viaje había comenzado.

Ken Daniels y Marion se basaron en la experiencia que poseían en adopción, pero rápidamente se dieron cuenta de las limitaciones y de las diferencias con los niños y las familias implicadas en la donación de gametos. Hasta ese momento había muy poca información disponible sobre lo que estaba sucediendo con la inseminación con donante; después de todo, se practicaba bajo una nube de secreto. La información reunida ha contribuido a una mejor comprensión de los problemas experimentados por las familias construidas identificando a los donantes y por los hombres que proporcionaron su semen. Las personas que usan la donación de gametos para construir una familia son minoría. La mayoría de la gente no necesita buscar la asistencia de profesionales de la salud para crear sus familias, y de los que lo hacen, solo una pequeña proporción usará la donación de gametos. Por consiguiente, no hay mucho conocimiento público sobre este tema, y muchas personas incluso desconocen que es una opción entre otras tantas para construir familias.

Los padres que aparecen en el libro no son representativos y, por lo tanto, no estamos ante un estudio científico. Más bien se trata de la historia de unos pioneros que se han movido en un territorio inexplorado, lleno de dudas, riesgos, conflictos y tensiones. Ninguno de ellos ha tenido inconveniente en ser identificado, y han proporcionado una imagen de ellos mismos y su situación familiar, que aparece al final del libro. Todos ellos vienen de diferentes países.

Aunque las experiencias de los padres han sido muy diferentes, todos ellos poseen algo en común: han compartido con sus hijos cómo han sido engendrados. Al elegir hacerlo, estos padres han nadado contra corriente sobre la marea existente desde hace mucho tiempo, ya que a muchos se les aconsejó no compartir esta información y se les advirtió que no lo hicieran. Sin embargo, a pesar de las dificultades con las que se encontraron, siguen pensando que hicieron lo correcto. No compartir esta información suponía para ellos pensar que han hecho algo de lo que avergonzarse.

Este libro se ha escrito en un momento en el que hay una publicidad continua sobre donación de semen, ovocitos y embriones. También es un momento de importancia histórica para la reproducción con gametos donados, ya que muchos países están considerando cambios en sus leyes con respecto al acceso a la información sobre los donantes. Los debates sobre posibles cambios han sido agrios y acalorados. La supresión del anonimato de las donaciones en las familias es un tema que despierta fuertes sentimientos, sobre todo entre algunos profesionales que creen que hablan en nombre de muchos de sus pacientes y donantes, al argumentar que se debe mantener el anonimato, la privacidad y el secreto. Este libro es claramente un desafío para estos profesionales y también para los políticos que buscan información y asesoramiento al respecto.

Aunque ahora se están produciendo cambios, la donación ha estado envuelta tradicionalmente en secreto y para muchas personas este secreto se ha presentado como un componente natural de la misma. Este libro desafía esa noción, argumentando que tal asociación no es saludable, principalmente porque se basa en relaciones desiguales e insatisfactorias. El secreto, y la desigualdad que genera, tiene el potencial de dañar a todos los involucrados, pero en particular, daña el bienestar y la felicidad de las familias que se forman con la ayuda de la donación.

El autor adopta una posición fuerte y clara sobre los beneficios de la apertura y la honestidad en torno a la construcción de la familia con donación. Las historias personales, junto con el trabajo académico y profesional en el que ha participado,

muestran que el amor es más fuerte que el miedo, y que el amor es también la base para construir una comunicación sana, honesta y abierta dentro de las familias. El miedo solo conduce al estigma, la tristeza y el enojo, que tienen un efecto adverso en el bienestar y el funcionamiento saludable de los niños y las familias. Este libro se pregunta: ¿por qué no serías honesto y abierto con tus hijos? Si deseas enseñar a tus hijos los valores de la honestidad, la apertura, la verdad, la confianza y el amor, ¿cómo puedes no reflejarlos en tu propia relación con ellos?

El libro recopila información de personas en Nueva Zelanda, Suecia, Canadá y Reino Unido, y muestra que cada país percibe el anonimato de modo culturalmente diferente, lo que, influye en las opiniones de los que quieren construir una familia por medio de estas técnicas.

Según el propio Ken Daniels, uno de los privilegios de estar involucrado en la política internacional y la investigación sobre inseminación con donante es que ha podido viajar a muchos países y conocer a muchas familias. Sin embargo, él mismo destaca que fracasó en sus intentos de encontrar una familia en Suecia que estuviera dispuesta a añadir su testimonio a este libro. Suecia fue el primer país en promover una legislación que permitía a los descendientes identificar al hombre cuyo semen ayudó a crearlos, y es un país en el que Daniels ha realizado varias investigaciones. Pero a pesar de que la legislación apoya esta apertura, la organización de consumidores y algunos de sus colegas, no pudo localizar a ningún padre dispuesto a hablar sobre sus experiencias en este campo. El mensaje principal que surge de esto es que la legislación en sí misma no logra el tipo de cambio que se ha presenciado en Nueva Zelanda, por ejemplo, donde la legislación está acompañando los cambios, en lugar de obligarlos.

Cualesquiera que sean los diferentes puntos de vista, los valores de las personas, hay etapas comunes que experimentan las familias en el viaje hacia la construcción de una familia saludable, y el libro está organizado para seguir esas etapas: desde el momento en que se decide utilizar semen de donante, el secreto sobre la donación de gametos, cuándo se toma la decisión de ser honesto en la comunicación con la descendencia, el viaje desde el tratamiento hasta el nacimiento, cuándo se habla con el niño, cuándo se les cuenta a los demás, y el punto de vista de los donantes.

El título, fue elegido con mucho cuidado. Todas las familias tienen que ser construidas. Existe la construcción física, pero igualmente importante, existe lo que se puede describir como la construcción psicológica y social en curso. A medida que se leen las historias de los padres que contribuyeron con sus experiencias, se comprueba que la mayoría de los problemas que les preocupan con respecto a sus familias son psicológicos y sociales, y como aquí es donde reside la experiencia del autor, es el área donde se centra el libro. El aspecto físico de la donación (el tratamiento médico) no se trata, ya que esa información se puede obtener de otras fuentes y hay referencias al final del libro.

En opinión del autor, la noción de construir una familia significa que se debe considerar un plan, pensar en los recursos disponibles, tomar decisiones, sentar las bases y utilizar expertos, tanto profesionales como profanos en la materia. El tratamiento médico de la donación es solo una etapa en ese plan de construcción, y al rastrear el viaje de los padres que han suprimido el anonimato, el libro pone tanto énfasis en las experiencias que conducen al tratamiento e incluyen el mismo, como lo hace en las experiencias en curso a lo largo de los años siguientes.

Ninguno de estos padres diría que han construido su familia, sino que continúan construyéndola. Su deseo de compartir sus experiencias se basa en su esperanza de que se pueda obtener provecho de sus reflexiones y puntos de vista, una oportunidad que no estaba disponible para ellos cuando comenzaron su propio viaje hacia la donación.

Uno de los temas a lo largo del libro es el uso de una terminología apropiada, ya que las palabras que usamos cuando transmitimos mensajes importantes pueden ser extremadamente significativas. Por ejemplo, encontrar una palabra apropiada para describir a las personas concebidas como resultado de la donación es difícil, y como se observa a lo largo del libro, las diferentes personas usan términos distintos. La palabra niño se ha usado durante muchos años, y algunas personas todavía lo usan, pero claramente este no es un término apropiado para algunos adultos. La palabra descendencia se usa cada vez más, pero algunas personas se oponen, creyendo que es más apropiada para los animales que para los humanos.

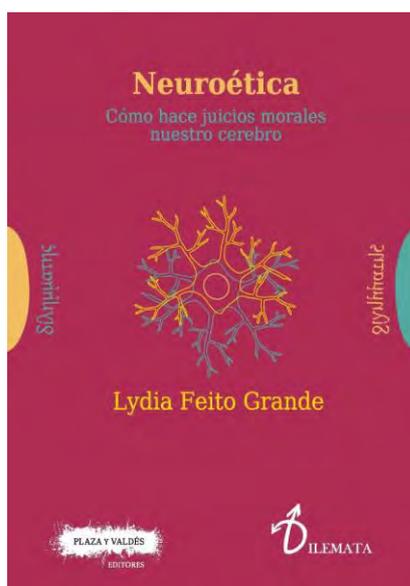
Este libro no pretende decir cómo hay que hacer las cosas. Lo que hace es proporcionar información sobre las experiencias de otras personas que se comparten sobre la base de que pueden ofrecer apoyo y actuar como una posible guía.

El enfoque central de este libro es la familia, en lugar de solo los padres, o el niño o el donante. Todos, por supuesto, son individuos y necesitan ser vistos como tales. Sin embargo, se unen en una red de relaciones y son estas relaciones las que juegan un papel importante en la construcción de la familia. Tener en cuenta las necesidades de todas las partes involucradas con la donación significa que se sigue un enfoque holístico.

Ken Daniels quiere, al fin y al cabo, poder ofrecer las ideas y experiencias de aquellos que ya han recorrido este camino, lo que, a su vez, espera que haga de la construcción familiar con el uso del semen de donante una experiencia más rica y satisfactoria para los demás.

Feito Grande, Lydia (2019). *Neuroética: Cómo hace juicios morales nuestro cerebro*. Madrid: Plaza y Valdés.

Diego Gracia
Juan José Martínez Jambrina



La puesta a punto de nuevas técnicas de registro de la actividad cerebral ha revolucionado el mundo de la neurofisiología, y con él otras muchas actividades humanas, ya que todas han de pagar su tributo a la actividad cerebral. Hoy existe una abundante literatura sobre neuroética, pero también sobre neurofilosofía, neuroestética, neurocultura, neuroeconomía, neuromarketing y un largo etcétera. Esta literatura no siempre está al nivel de lo que promete, y menos de lo que debería. Es bien conocida la dificultad que siempre entrañan las aproximaciones interdisciplinarias. Exigen no una formación sino varias, cosa a todas luces muy difícil. El resultado es que en un tema tan complejo como el del cerebro, los científicos se permiten incursiones en el mundo de la filosofía, haciendo gala a veces de

una ignorancia que a ellos parece no sonrojarles, pero sí a algunos lectores. Sucede algo parejo con los filósofos que hablan del complejo campo de la neurofisiología a través de la lectura de algunos textos de divulgación, creyendo que eso les permite conocer un campo tan complejo y sacar sus propias conclusiones. Es difícil no ver en esta profusión de libros la mano invisible del marketing.

¿A qué se debe todo esto? Su origen está en la introducción en el campo de la neurofisiología de nuevas técnicas que están permitiendo ver cosas hasta hace poco ignotas. Me refiero, sobre todo, a la resonancia funcional magnética del cerebro. Hasta hace relativamente poco tiempo no cabía estudiar el cerebro más que a través de técnicas que daban imágenes estáticas de su estructura. Así, la radiografía, la

tomografía, las tinciones histológicas, etc. La única técnica clásica de carácter funcional era el electroencefalograma. De ahí la novedad que produjo la introducción de las nuevas técnicas funcionales, en particular la resonancia magnética funcional del cerebro. Por vez primera resultaba posible identificar las regiones activadas ante estímulos determinados, no solo físicos o externos sino también psíquicos o internos, como pensamientos, emociones, impulsos, etc. Si a esto se añade el enorme poder integrador y analizador de los programas de ordenador que gestionan los nuevos aparatos, se comprende que el resultado haya supuesto una revolución en el análisis del funcionamiento cerebral.

Dicho esto, hay que explicitar también las limitaciones inherentes a estos nuevos métodos, cosa que rara vez se hace. La resonancia funcional no detecta directamente el funcionamiento neuronal, sino solo a través de las variaciones del flujo sanguíneo en los distintos territorios cerebrales cuando llevan a cabo actividades mentales específicas, bien directamente, bien mediante la introducción en el torrente sanguíneo de distintos tipos de contrastes. La intensidad del flujo se expresa en la pantalla a través de la intensidad del color, sobre la base del mapa cerebral que, como fondo con distintas tonalidades de gris, proporciona la resonancia estándar. A pesar de su importancia, no deja de ser un método indirecto de acceso al conocimiento de la actividad cerebral.

Aún hay otra limitación, que quizá es la más importante. Lo que se busca con estos métodos es localizar funciones cerebrales. Se parte de un principio que la neurología viene heredando, cuando menos, desde el movimiento frenológico del siglo XIX. Consiste este en pensar que las funciones tienen una localización fija, de modo que el cerebro en su conjunto no es otra cosa que la articulación de esos distintos núcleos específicos. La neurología ha tendido siempre al localizacionismo. Pero está por ver que esta sea la aproximación más adecuada para entender el complejo mundo cerebral. Hace escasas fechas, en noviembre de 2019, publicaba el equipo dirigido por Dorit Kliemann un artículo en la revista *Cell Reports* analizando el caso de seis jóvenes a quienes se había extirpado todo un hemisferio cerebral. Para sorpresa de los propios investigadores, las funciones cerebrales estaban perfectamente conservadas en su casi totalidad, hecho que parece estar relacionado con el incremento de la conectividad entre regiones cerebrales, hasta el punto de que parece posible establecer una correlación directa entre las habilidades cognitivas de los individuos y la conectividad entre regiones cerebrales. Es lo que denominan *whole-brain functional connectivity*. Algo que obliga, cuando menos, a atemperar la propensión al localizacionismo estricto que intuitivamente nos invade. Tal es también la conclusión a la que llega la autora de este libro, cuando escribe: “Todo esto hace pensar que no existen sistemas, regiones o sustratos cerebrales específicos para la moral, aunque existen zonas del cerebro que con mucha frecuencia aparecen activadas durante la toma de decisiones morales. Más bien, el cerebro moral descansa sobre procesos multimodales, se apoya en muchas partes del cerebro y, por tanto, se podría decir que la moralidad está ‘en todo el cerebro’.” (p. 81).

No cabe duda de que los avances de la neurofisiología están resultando de tanta relevancia, que no pueden ser ignorados por una disciplina como la ética. De hecho, estos avances han generado un sinnúmero de problemas éticos. No se trata solo de los propios de todo proceso de investigación llevado a cabo en seres humanos, sino también de los referidos a sus aplicaciones prácticas. Las nuevas técnicas permiten, por ejemplo, identificar los falsos testimonios y las mentiras con una precisión nunca alcanzada con los clásicos detectores de mentiras. Y a partir de ese ejemplo, va de suyo el asalto que con estos procedimientos puede llevarse a cabo en derechos humanos tan relevantes como la intimidad, la confidencialidad, la autonomía, etc. Por otra parte, está el tema del intento de promover, por medios químicos o físicos, la mejora de la condición mental y humana, con propuestas como las de Savulescu o del transhumanismo. Y al fondo, el problema de la identidad personal y su posible modificación técnica, que la autora trata detalladamente. Y más al fondo aún, una pregunta aún más veterana: ¿Existe una naturaleza humana? En este punto la autora da cuenta de los trabajos del último gran teórico sobre el asunto, Steven Pinker, y sus aportaciones sobre lo que él denomina “la tabla rasa”, que sería el mito contra el que Pinker construye su más importante obra.

Pero junto a los problemas éticos de las neurociencias, está la cuestión, más filosófica, de las bases neurológicas de la moralidad humana. Es la otra parte del libro de Lydia Feito. ¿De dónde surgen juicios tan peculiares en los seres humanos como son los morales? ¿Y cómo fundamentar la existencia de leyes o normas morales? ¿Hay en el cerebro algo que permita dar el salto desde los juicios concretos a los principios, las reglas y las normas? ¿Podemos encontrar algún sustrato biológico que sirva de base a una moral universal, aunque sea de mínimos? Este es tema que ha interesado sobre todo a los filósofos. En busca de contestación a estas preguntas se ha utilizado de preferencia la resonancia funcional magnética en sujetos a quienes se les sitúa ante disyuntivas extremas, como el conocido dilema del tranvía. Esto de los dilemas parece haberse convertido en un divertido deporte, como si de ese modo se pudiera conocer cómo funciona el llamado cerebro moral. Hay razones de peso para pensar que esto dista de ser así (cf. p. 165).

No parece posible buscar en la neurofisiología algo así como un patrón universal para la ética. Como la autora dice muy bien, “sin duda tenemos una estructura moral compartida que se evidencia en la capacidad para elegir entre las posibilidades que se nos ofrecen y tomar decisiones. Posiblemente se pueda plantear un conjunto mínimo de capacidades comunes a todos los seres humanos, con base en mecanismos neurales, como la empatía y la posibilidad de entender la mente de los otros seres humanos. Sin embargo, desde la neurociencia no se puede llegar más lejos. Y esto no es una ética universal, sino tan solo su condición de posibilidad” (pp. 189-90).

Tras lo dicho cobra todo su sentido la organización y el contenido del libro de Lydia Feito. Comienza con una exposición introductoria de la neurociencia (“La neurociencia como campo de estudio”), tras lo cual dedica dos capítulos, los centrales del libro, al análisis de los problemas éticos de este nuevo campo de estudio (“Ética de la neurociencia”) y a la neurociencia de la ética (“La investigación neurocientífica sobre la

ética” y “Neurociencia de la moral: posibilidades y limitaciones”). Finaliza con dos capítulos conclusivos, “Implicaciones filosóficas de la investigación neurocientífica” y “El cerebro es modificable”. Tal vez, a fuer de críticos, se eche en falta un capítulo específico donde se ponga negro sobre blanco lo que este concepto de “neuroética” nos ha aportado de novedoso desde que William Safire, un periodista del New York Times, lo puso en circulación en el año 2003, que no ha sido demasiado ni fácilmente acotable conceptualmente.

El libro termina con el retorno a la deliberación y prudencia aristotélicas. “Podemos y debemos promover valores, actitudes y responsabilidad para tomar decisiones a favor de sociedades que sean posibilitadoras de la convivencia y generadoras de nuevas ideas para seguir construyendo el futuro. La neurociencia nos da claves fundamentales para saber cómo modular y modificar nuestro cerebro para lograrlo. Esto significa que tenemos un compromiso por posibilitar el desarrollo de capacidades, de mejorar lo que somos, para que, deliberando lo que conviene en cada situación, seamos capaces de lograr, juntos, un mundo mejor. Ese es el reto que se le plantea a la neurociencia para el futuro, y esa es su responsabilidad” (pp. 203-4).

Agenda de Actividades

Actividades Formativas

Actualizaciones en Bioética, 13ª Edición

Tutoría, supervisión y actualización de las actividades llevadas a cabo por los miembros del grupo en Bioética.

Fechas de las sesiones: el 22 febrero, el 21 marzo, el 25 abril y el 23 mayo.

Aprendiendo a Enseñar: Curso de Formación para Formadores en Bioética, 8ª Edición

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.

Fechas: del 21 al 26 septiembre 2020.

Título Propio Experto en Bioética Clínica, 2ª Edición

La Fundación de Ciencias de la Salud (FCS) y la Universidad a Distancia de Madrid (UDIMA) ofertan para el bienio 2020-2021 un Título Propio de Experto en Bioética Clínica, dirigido a profesionales y trabajadores sociosanitarios. Consta de dos partes, una presencial y otra a distancia, esta última a través del Campus Virtual de la FCS/UDIMA. Consta de 24 créditos ECTS, correspondientes a 600 horas lectivas, de las que 160 horas serán presenciales y las restantes 440 horas serán a distancia, a través del Campus Virtual de la Fundación de Ciencias de la Salud. Las horas presenciales se distribuirán en cuatro módulos de 6 créditos ECTS cada uno, correspondientes a 40 horas presenciales y 110 horas a distancia por módulo.

Las dos instituciones convocantes, FCS y UDIMA, prosiguen con el Título Propio de Experto en Bioética Clínica la actividad formativa en el campo de la Bioética que iniciaron en el bienio 2018-2019 con la realización del Título Propio de Experto en Bioética. Ambos títulos se han organizado de modo que su contenido resulte complementario. El primero está diseñado para dar una sólida formación básica en bioética, en tanto que el objetivo del segundo es analizar en profundidad los principales problemas de la ética clínica. Ambos títulos pueden cursarse independientemente, accediendo a dos titulaciones distintas, la de Experto en Bioética y Experto en Bioética Clínica. Siguiendo ambos programas y obteniendo ambos títulos, se acumulan un total de 48 créditos ECTS, que sumados a los 12 créditos ECTS del Trabajo final de Máster, permitirá recibir el Título Propio de Máster en Bioética.

Agenda de Actividades

Con esta nueva iniciativa, las instituciones convocantes pretenden ofertar a los profesionales sociosanitarios un programa de formación adecuado a la situación actual, en el que la menor disponibilidad de tiempo para la formación, las nuevas posibilidades ofrecidas por los sistemas informáticos y la mayor especialización de las actividades de los profesionales, exigen un cambio drástico en los modelos formativos respecto a los de hace algunas décadas, como el que con tanto éxito llevó el Director de este curso a cabo en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid durante 24 años, entre 1988 y 2012. En la actualidad, y a la vista de la presente situación del mundo sanitario español, es necesario reorganizar la actividad docente de otra manera, haciéndola más flexible y adaptándola mejor a las necesidades del personal sanitario. Hoy resulta imprescindible el posibilitar que los participantes puedan ir organizando libre y creativamente su propio proceso formativo, de acuerdo con su disponibilidad económica y de tiempo, y sus necesidades específicas. Todos los cursos cuentan con la acreditación de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid (créditos ECTS).

Otras actividades

Jornadas:

- XXI Ateneo de Bioética – “Ética en Salud Pública”, Madrid, 5 de marzo de 2020. Real Academia Nacional de Medicina de España.
- Infección como factor limitante del éxito en el tratamiento del paciente hematológico.
- Contaminación ambiental y prevención de la salud.
- Las vacunas no son solo cosa de niños.

Ciclos:

- Con otra mirada: Literatura y Enfermedad.
- Vivir con: Cáncer de próstata e hiperplasia benigna de próstata.
- Vivir con: Mieloma múltiple.
- Vivir con: Dolor.

Le invitamos a estar informado de nuestras actividades previstas puntalmente para el 2020 inscribiéndose en el siguiente [link](#)