eidon
25 AÑOS
FUNDACION DE CIENCIAS DE LA SALUD
Inicio | Consejo de Redacción | Números Anteriores | Contacto
REVISTA ESPAÑOLA DE BIOÉTICA

Inicio

Sumario

diciembre 2016

número 46
ISSN 2174 - 8292

Página

Editorial

La importancia de los hechos en la reflexión ética. **Diego Gracia** 1

A Fondo

- Las enfermedades de transmisión sexual alcanzan máximos. **Emilio Bouza [1] Almudena Burillo [2]** 3
- El presente y el futuro del diagnóstico de laboratorio de las enfermedades de transmisión sexual. Avances espectaculares en el nuevo milenio. **Almudena Burillo [1] Emilio Bouza [2]** 11
- Aspectos psicológicos y relacionales del paciente con ITS/vih. Una mirada más profunda a los aspectos a tener en cuenta en este tipo de consultas. **Juan Madrid** 24
- El nacimiento de la ética clínica y el auge del eticista como consultor. **Carlos Pose** 34
- La ética en las situaciones trágicas Urgencias, Emergencias y Catástrofes **Diego Gracia** 70
- Valores clave en la práctica médica. **Santiago Álvarez** 83

En Persona

Entrevista a Pablo Rodríguez del Pozo. **Diego Gracia** 94

Deliberando

El cerebro prematuro: donde todavía no llega la ciencia. ¿Y los valores? Felipe Verjano 106

Crónicas

- 25 años de la Fundación de Ciencias de la Salud. **Francisco Javier Puerto** 122
- Enfermedades raras: Ciencia y Ética. XVII Ateneo de Bioética. **Carlos Pose** 127

Hemos Visto

Hipócrates: las manchas limpias de la medicina. **Antonio Blanco** 145

Hemos Leído

- Henk ten Have (Ed.). (2016). Encyclopedia of Global Bioethics. Springer. **Diego Gracia** 152
- Ayuso, Carmen; Dal-Ré, Rafael; Palau, Francesc. (2016). Ética en la investigación de las enfermedades raras. Madrid: Ergo. **Ignacio Gadea** 155
- Marijuán Angulo, Mª Isabel (2016). Bioética y Ética Médica. Universidad del País Vasco. **Carlos Pose** 158

Agenda

Agenda de Actividades. **Fundación de Ciencias de la Salud** 162

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:1-2
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.1-2

La importancia de los hechos en la reflexión ética

Diego Gracia
Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

La Fundación de Ciencias de la Salud organizó el 12 de Noviembre de 2015 una Jornada sobre el tema: *Las enfermedades de transmisión sexual: de la Epidemiología a la Ética.* El desarrollo general de la sesión puede consultarlo el lector a través del video que está accesible en la página web de la Fundación (https://vimeopro.com/fcs/enfermedades-de-transmision-sexual-de-la-epidemiologia-a-la-etica). Además, en el presente número de la revista EIDON se publican algunas de las contribuciones presentadas a esa reunión. Como advertirá pronto el lector, dos de ellas se ocupan de problemas estrictamente epidemiológicos y clínicos. Una tercera, de los aspectos psicológicos y de comunicación. Las cuestiones directamente éticas no aparecen temáticamente expuestas, por más que estén muy presentes en todos los artículos. De hecho, los artículos más directamente relacionados con la ética que se publican en este número tienen que ver con dos temas algo distintos, como son la Medicina de urgencia y la figura de los Consultores de ética.

Merece un breve comentario el hecho de que en una revista de ética aparezcan publicados textos que parecen más propios de publicaciones dedicadas a la clínica o a la epidemiología. Uno de los mayores defectos de las aproximaciones más clásicas a los problemas éticos está en el abordaje directo de la dimensión moral de tales cuestiones, sin pasar previamente por un cuidadoso y detallado análisis de los hechos. La ética intenta responder a la pregunta por lo que se “debe hacer”. Pero esa pregunta sólo puede contestarse correctamente tras un análisis muy pormenorizado de los “hechos” de todo tipo (clínicos, epidemiológicos, psicológicos, sociales) que están en la base de tales problemas. Con malos datos no pueden resolverse correctamente los problemas morales. Esto, por más que resulte elemental, es preciso repetirlo con una cierta frecuencia, ya que choca frontalmente con lo que vemos y oímos cotidianamente en las tertulias de la televisión y la radio, y en los comentarios de los periódicos. Hacer las cosas bien es muy complejo y requiere un gran esfuerzo. EIDON no intenta dar recetas de ningún tipo, sino ayudar a la reflexión sobre problemas de acuciante actualidad e importancia en nuestra vida sanitaria. Y para ello, el contar con buenos hechos resulta tan esencial como imprescindible.

En otro artículo de este número, Carlos Pose continúa la serie ya iniciada en el anterior sobre la Consultoría ético-clínica. En su amplia y detallada exposición, revisa las posiciones que sobre esa nueva figura han mantenido cuatro de sus creadores e impulsores: Mark Siegler, Albert R. Jonsen, Ruth Portilo y John LaPuma. Por más que entre sus posiciones existan matices diferenciales, los cuatro coinciden en un punto fundamental: las decisiones éticas han de partir de buenos hechos, que en el caso de la medicina no pueden ser otros que los hechos clínicos. De ahí la necesidad de aproximar la bioética a la clínica, siguiendo

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

el modelo de lo que en la práctica médica cotidiana se conoce con el nombre de "consultoría clínica" o "interconsulta". Los buenos hechos de que el bioeticista debe partir exigen que acuda a la cabecera del enfermo, que se entreviste con el profesional responsable del caso, que estudie la historia clínica, que se entreviste con el propio enfermo y los familiares, etc. La ética es y no puede no ser "filosofía práctica", y todo intento de construir teorías puramente abstractas o de aislar al bioeticista en una torre de marfil, está por principio condenado al fracaso.

Conecta con lo anterior el artículo del doctor Santiago Álvarez Montero, titulado "Valores clave en la práctica clínica". Dista de ser un azar que entre esos valores el autor incluya la "fiabilidad", una de cuyas manifestaciones es la "competencia profesional". Esta competencia no puede ser sólo técnica, sino también ética y humana. Pero ha de comenzar siendo técnica, porque, repitámoslo una vez más, sólo a partir de buenos datos puede trabajarse correctamente en ética.

Finalmente, en este número se publica un artículo sobre las situaciones excepcionales de la práctica clínica, en su triple forma de urgencias, emergencias y catástrofes. Los hechos en estos tres casos son tan particulares, que condicionan decisivamente el razonamiento ético, diferenciándolo del aplicable a las situaciones que cabe llamar "normales". Lo que de nuevo nos lleva a concluir que los hechos constituyen el fundamento de la reflexión propiamente moral. Con malos hechos no puede irse a ningún lado. Algo que, a pesar de su importancia, pocas veces se tiene en cuenta.

Madrid, Diciembre 2016

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:3-10
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.3-10

Las enfermedades de transmisión sexual alcanzan máximos

Sexually transmitted diseases reach an all-time high

Emilio Bouza[1,2,3,4,5]
[1]Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid
[2]Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón, Madrid
[3]Departamento de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid, Madrid
[4]CIBER de Enfermedades Respiratorias (CIBERES CB06/06/0058), Madrid
[5]Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud

Almudena Burillo[1,2,3]
[1]Sº de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid
[2]Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón, Madrid
[3]Dpto. de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid, Madrid

Resumen

Las Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS), que habían decrecido durante los años más duros de la epidemia de infección VIH, han vuelto a subir dramáticamente después. En la actualidad siguen siendo un problema de salud pública de primera magnitud, tanto en países pobres como en los que son ricos. Con frecuencia, pueden pasar desapercibidas por ser poco sintomáticas o asintomáticas pero pueden causar graves complicaciones. Su más importante característica es su capacidad de exceder la esfera del individuo y trasmitirse a diferentes personas, siendo, por tanto, enfermedades compartidas. Las causas de su crecimiento actual son complejas y se enraízan profundamente en cambios sociales y culturales. Su solución pasa por mejorar la educación y la cultura sobre el sexo desde momentos tempranos de la formación de los individuos, por mejorar los sistemas de detección rápida y por un acceso fácil a consejo y cuidados sanitarios de toda la población sin discriminación por su pertenencia o no al sistema sanitario.

Palabras clave: Bioética, Ética clínica, Enfermedades infecciosas, Enfermedades de transmisión sexual, Diagnóstico de enfermedades de transmisión sexual, Tratamiento de enfermedades de transmisión sexual.

Abstract

Sexually Transmitted Diseases (STDs) are once again dramatically on the rise after having declined during the toughest years of the HIV epidemic. Today, STDs remain a major public health issue in poor and rich countries alike and are often overlooked, as symptoms can be minimal or even non-existent, however they can lead to serious complications. The most distinguishing feature of an STD is the fact that it can spread far beyond an infected person's circle of interactions and be transmitted to others, and is thus known as a communicable disease. The causes of this ongoing growth are complex and deeply entrenched in social and cultural changes. The solution involves improving sex education and culture from an early age, offering advanced rapid detection systems and enabling easy access to healthcare and medical advice services for the entire population, without discriminating against those who fall outside the healthcare system.

Key words: Bioethics, Clinical ethics, Infectious diseases, Sexually Transmitted Diseases (STDs), Diagnosis of sexually transmitted diseases, Treatment of sexually transmitted diseases.

Emilio Bouza
Sº de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas
Hospital General Universitario "Gregorio Marañón"
e-mail: ebouza@microb.net

Introducción

Las Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS) siguen siendo un problema de salud pública de primera magnitud, tanto en países pobres como en los que son ricos. Con frecuencia, pueden pasar desapercibidas por ser poco sintomáticas o asintomáticas pero pueden causar graves complicaciones. Su más importante característica es su capacidad de exceder la esfera del individuo y trasmitirse a diferentes personas, siendo, por tanto, enfermedades compartidas. A nadie se le oculta que las ETS y su, todavía, carácter de enfermedades "vergonzantes" o "secretas" condicionan reacciones y complicaciones que las convierte en peculiares en su enfoque y manejo.

Entendemos por Enfermedades de Transmisión Sexual, aquellas cuyo mecanismo principal de transmisión son las prácticas sexuales, frente a enfermedades que, aun pudiendo ser transmisibles por vía sexual, lo son sólo ocasional o anecdóticamente, como podría ser el caso de algunas formas de hepatitis.

Los agentes de ETS más comunes son víricos y bacterianos. Entre los primeros destaca la infección por Virus Herpes simplex, el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Papilomavirus Humano (HPV), mientras que entre los segundos, la infección por microorganismos como Chlamydia trachomatis, Treponema pallidum y Neisseria gonorrhoeae son los representantes principales.

Las formas clínicas de presentación son también variadas e incluyen cuadros de uretritis en el varón, cervicitis e infección vaginal en la mujer y lesiones cutáneas localizadas en áreas genitales o diseminadas, en ambos sexos. Como mencionamos, son frecuentemente asintomáticas y, a menudo, son descubiertas con motivo de despistajes rutinarios que se realizan en determinadas situaciones como es el caso de las mujeres durante el embarazo o en el momento del parto. Los despistajes sistemáticos de grandes grupos de población no son coste-efectivos y por tanto suelen restringirse a grupos de riesgo, particularmente a los contactos de pacientes positivos. Su búsqueda se hace particularmente difícil por los prejuicios asociados a estas enfermedades y por los grupos culturalmente atrasados o económicamente minusválidos en los que inciden con mayor frecuencia.

> Las ETS son difíciles de controlar, debido sobre todo a su carácter "vergonzante" o "secreto"

Las ETS, que habían decrecido durante los años más duros de la epidemia de infección VIH, probablemente debido al miedo a contraer una enfermedad considerada mortal en ese momento, han vuelto a subir dramáticamente después. Se calcula que hay en el mundo unos 500 millones de personas afectadas por ETS, con una especial incidencia en los jóvenes y adolescentes, minorías raciales, hombres homosexuales y personas que practican la prostitución o grupos económicamente deprimidos. Los Centros para el Control de Enfermedades de los Estados Unidos de América (CDC), comunican en el resumen anual de 2015 que las cifras de Enfermedades de Transmisión Sexual han alcanzado máximos desde que hay registros (Prevention, 2016). Sorprende que las cifras de nuevas infecciones por Chlamydia sean, en EE.UU., de 1.526.658 casos (479 casos por 100.000 habitantes), lo que supone un aumento del 6% sobre 2014. Lo mismo ocurre con los episodios de gonorrea, que ascienden a 395.216 (124 casos/100.000 habitantes) y aumentan un 13% desde el año anterior, así como con los episodios de sífilis, con 23.872 casos nuevos y una tasa de 8

> Su control se hace particularmente difícil por los prejuicios asociados a estas enfermedades y por los grupos culturalmente atrasados o económicamente minusválidos en los que inciden con mayor frecuencia.

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

episodios por 100.00 habitantes, con un aumento del 19% en comparación con 2014. Cualquier ETS puede afectar a cualquier grupo de población, pero el aumento de las infecciones por clamidia y gonococo ocurren particularmente en la población de 15 a 24 años de edad, mientras que la sífilis lo hace en especial en hombres homosexuales. Las razones para todo esto hay que buscarlas en la existencia de relaciones sexuales más frecuentes y con un mayor número de parejas, y en la relajación en el uso de medidas de protección, pero también en la pérdida del miedo a enfermedades como el SIDA y a las dificultades de algunos grupos de población para acudir al médico y recibir asistencia y consejo sanitarios correctos.

Complica la detección de ETS, no sólo la etiología diversa sino también los largos periodos de incubación de estas enfermedades, que pueden oscilar entre semanas y años.

Las secuelas de las ETS pueden ser muy graves e incluyen infertilidad, embarazos ectópicos, enfermedad inflamatoria de la pelvis y cáncer de cuello uterino, mediado por HPV. Las secuelas vasculares y neurodegenerativas de la sífilis no tratada, a muy largo plazo, son bien conocidas y han influido y cambiado, con frecuencia, la historia de la humanidad (Decker, 2016).

Los sistemas de vigilancia son muy deficientes. En los Estados Unidos de América, por ejemplo, el sistema de vigilancia es pasivo y se comunican casos documentados en todos los laboratorios estatales sobre Gonorrea, Sífilis, Chancroide e Infección por Chlamydia (Adams et al., 2013; Kirkcaldy et al., 2015). Existe también un programa proactivo que estudia el comportamiento sexual de Hombres que tienen sexo con hombres (MSM) y que sufren infección por gonococo. Todos esos datos sugieren que se han alcanzado cifras “record” desde que se guardan registro en varias de ellas. En Canadá se informa desde los distintos territorios, pero la variabilidad de los datos hace difícil la obtención de cifras nacionales precisas. Pese a ello, la información existente sugiere también un aumento reciente de ETS en este país (Gesink et al., 2014; Ling et al., 2015; Wylie & Van Caeseele, 2016). Finalmente, la comunicación de casos en países de América Central y del Sur es mucho más limitada, y en algunos de ellos el esfuerzo se ha centrado en disminuir o erradicar la sífilis congénita. Cuba ha sido el primer país que en Junio de 2015 comunicó la erradicación de la transmisión de VIH y sífilis de madre a hijo (Bristow & Klausner, 2015; Gulland, 2015; Lenzer, 2016).

> Las ETS, que habían decrecido durante los años más duros de la epidemia de infección VIH, probablemente debido al miedo a contraer una enfermedad considerada mortal en ese momento, han vuelto a subir dramáticamente después.

En lo referente a Asia, la información de China sugiere que entre 2005 y 2009 se han multiplicado por dos los casos de sífilis primaria y secundaria, con un descenso de la gonorrea en el mismo periodo (Zhang et al., 2016; Zhu et al., 2016). En otros países asiáticos, en general la información es poco precisa, pero parece claro que tanto en China como en Japón las cepas de N. gonorrhoeae con alta resistencia a Ceftriaxona hacen necesario un sólido sistema de vigilancia en la región (Chen, Yin, Dai, Unemo, & Chen, 2016; Deguchi et al., 2016).

Los datos de Australia son más precisos y se obtienen pasivamente de los laboratorios de diagnóstico y de las clínicas de ETS. Son de declaración obligatoria la infección por HIV, Chlamydia, donovanosis, gonorrea, hepatitis B, hepatitis CC y sífilis. En este continente la cifra más elevada de casos de sífilis se declaró en 2013, mientras que el impacto de la vacuna frente a HPV se demuestra en un descenso espectacular de las verrugas genitales entre la población más joven (Cornelisse, Chow, Chen, Bradshaw, & Fairley, 2016; Forrest & Ward,

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

2015; Lahra & Enriquez, 2015; Liu, Donovan, Brotherton, Saville, & Kaldor, 2014; Saxton, Dickson, Hughes, & Ludlam, 2015; Stevens et al., 2015).

Africa y Oriente Medio son un pozo negro de este problema en el que a las carencias del sistema sanitario se añaden la frecuencia del contacto de hombres mayores con prostitutas y la trasmisión de sus ETS a jóvenes esposas de los que les separan un significativo número de años (Kuznik, Habib, Manabe, & Lamorde, 2015; Moodley et al., 2015). La intolerancia a la homosexualidad en algunos países hace muy difícil tener una dimensión del problema, pero la prevalencia de sífilis entre hombres que tienen sexo con hombres en Marruecos, por ejemplo, oscilaba entre un 7 y un 11% de la población (Johnston et al., 2013). La Organización Mundial de la Salud, por su parte, estima que una de cada 5 ETS curables existentes en el mundo ocurren en la población del Africa Subsahariana (WHO, 2008).

Los datos de la vieja Europa son también variables, puesto que los sistemas de vigilancia no son uniformes entre unos y otros países. Algunos tratan de ser universales y otros se basan sólo en datos centinela. La comunicación es activa o pasiva y la información se centra en datos clínicos o de laboratorio. Las 5 ETS bajo vigilancia en la Unión Europea son la infección por chlamydia, la gonorrea, la sífilis, la sífilis congénita y el linfogranuloma venéreo (LGV)(Ozolins, D'Elios, Lowndes, & Unemo, 2013). Una de las preocupaciones en nuestro Continente es la existencia de cepas de N. gonorrhoeae con resistencia a antimicrobianos, tanto a la penicilina como a las cefalosporinas de tercera generación y a las fluoroquinolonas (Davido, Bouchand, Tritz, & Makhloufi, 2016; Golparian et al., 2014; Mlynarczyk-Bonikowska, Kujawa, Mlynarczyk, Malejczyk, & Majewski, 2016; Sorensen, Dalager-Pedersen, Hojbjerg, & Nielsen, 2013).

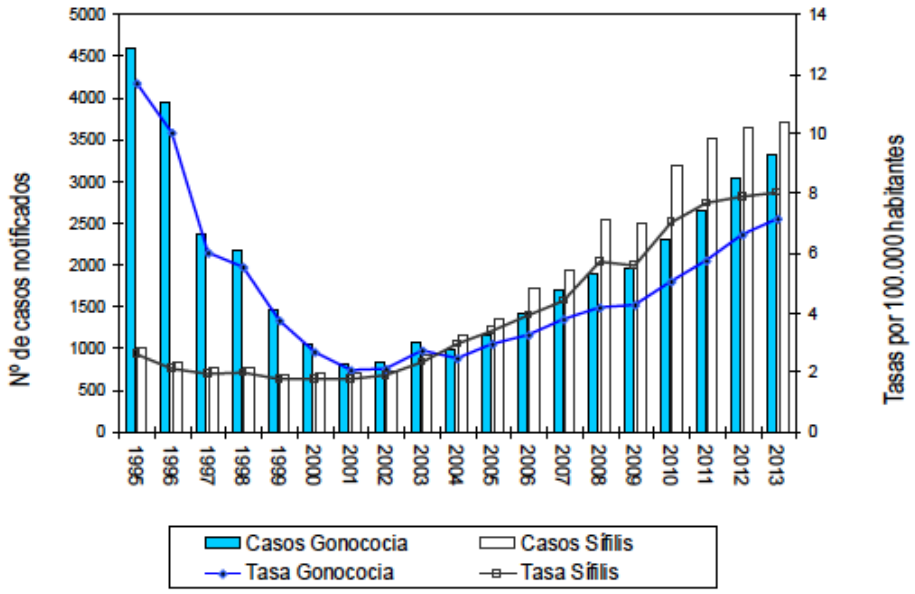
> Tienen una especial incidencia en jóvenes y adolescentes, minorías raciales, hombres homosexuales y personas que practican la prostitución o grupos económicamente deprimidos.

En España, la información se obtiene a través del Sistema de Enfermedades de Declaración Obligatoria (EDO), incluido en la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica (RENAVE) que tiene una cobertura nacional e incluye la infección gonocócica, la sífilis y la sífilis congénita. Otra fuente alternativa de información es el Sistema de Información Microbiológica (SIM) que recopila información de una red de laboratorios pertenecientes a 7 comunidades autónomas. Este sistema proporciona información sobre Neisseria gonorrhoeae, Chlamydia trachomatis y Herpes simplex. En la figura 1 que adjuntamos tomada de la publicación oficial (Riesgo, 2015), se muestra la evolución de la incidencia de sífilis y gonococia en España entre 1995 y 2015.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:3-10
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.3-10

Figura 1. Incidencia de infecciones de transmisión sexual
Nº de casos y tasas por 100.000 hab. España 1995-2013

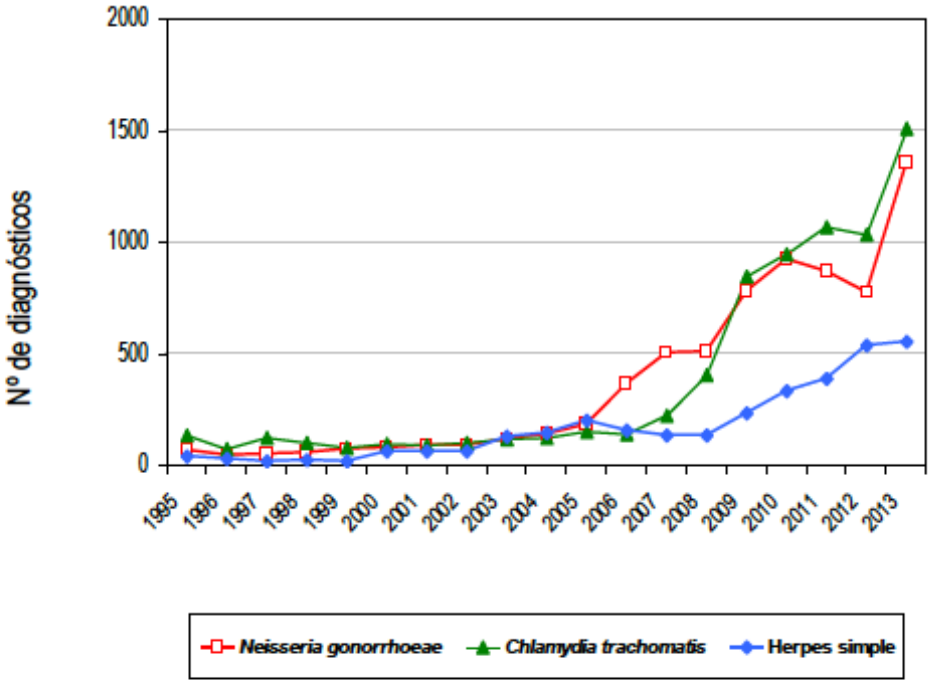


Fuente: Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica
Elaboración: Centro Nacional de Epidemiología

En lo referente a los aislamientos de Neisseria, Chlamydia y Herpes simplex, cuya gráfica tomamos de la misma publicación, hay que tener en cuenta al ver el aumento de todos ellos que la tecnología diagnóstica para su detección ha mejorado extraordinariamente durante ese tiempo. A partir de 2015 cambia el sistema español de ETS para adaptarse a las nuevas definiciones de caso de la Unión Europea, pasando el número de enfermedades a vigilar de 4 a 6.

> Las razones para todo esto hay que buscarlas en la existencia de relaciones sexuales más frecuentes y con un mayor número de parejas, y en la relajación en el uso de medidas de protección, pero también en la pérdida del miedo a enfermedades como el SIDA y a las dificultades de algunos grupos de población para acudir al médico y recibir asistencia y consejo sanitarios correctos.

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



Fuente: Sistema de Información Microbiológica.
Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica. Centro Nacional de Epidemiología

Nuestras cifras de gonococia (7,12 casos/100.000 habitantes en 2013) y sífilis (8 casos/100.000 habitantes en 2013), dadas las limitaciones del sistema de comunicación, tienen que ser consideradas como cifras de mínimos que sin duda son inferiores a la realidad.

Las causas de esta situación son complejas y se enraízan profundamente en cambios sociales cuya discusión excede los límites de estas breves líneas. Su solución tampoco es sencilla pero pasa, sin duda, por mejorar la educación y la cultura sobre el sexo desde momentos tempranos de la formación de los individuos, por mejorar los sistemas de detección rápida y por un acceso fácil a consejo y cuidados sanitarios de toda la población sin discriminación por su pertenencia o no al sistema sanitario.

Potenciales conflictos de intereses. Los autores declaran no tener ninguno.

Bibliografía

- Adams, D. A., Gallagher, K. M., Jajosky, R. A., Kriseman, J., Sharp, P., Anderson, W. J., Abellera, J. P. (2013). Summary of Notifiable Diseases - United States, 2011. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep, 60*(53), 1-117.
- Bristow, C. C., & Klausner, J. D. (2015). Cuba: defeating mother-to-child transmission of syphilis. *Lancet, 386*(10003), 1533. doi:10.1016/s0140-6736(15)00485-7
- Chen, S. C., Yin, Y. P., Dai, X. Q., Unemo, M., & Chen, X. S. (2016). First nationwide study regarding ceftriaxone resistance and molecular epidemiology of Neisseria gonorrhoeae in China. *J Antimicrob Chemother, 71*(1), 92-99. doi:10.1093/jac/dkv321

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

- Cornelisse, V. J., Chow, E. P., Chen, M. Y., Bradshaw, C. S., & Fairley, C. K. (2016). Summer heat: a cross-sectional analysis of seasonal differences in sexual behaviour and sexually transmissible diseases in Melbourne, Australia. *Sex Transm Infect, 92*(4), 286-291. doi:10.1136/sextrans-2015-052225
- Davido, B., Bouchand, F., Tritz, T., & Makhloufi, S. (2016). Why should 1 gram of ceftriaxone monotherapy be considered as a therapeutic option in gonococcal sexually transmitted diseases? *Clin Microbiol Infect*. doi:10.1016/j.cmi.2016.07.002
- Decker, C. F. (2016). Sexually transmitted diseases: An overview. *Dis Mon, 62*(8), 258-259. doi:10.1016/j.disamonth.2016.03.008
- Deguchi, T., Yasuda, M., Hatazaki, K., Kameyama, K., Horie, K., Kato, T., Yoh, M. (2016). New Clinical Strain of Neisseria gonorrhoeae with Decreased Susceptibility to Ceftriaxone, Japan. *Emerg Infect Dis, 22*(1), 142-144. doi:10.3201/eid2201.150868
- Forrest, C. E., & Ward, A. (2015). Clinical diagnosis of syphilis: a ten-year retrospective analysis in a South Australian urban sexual health clinic. *Int J STD AIDS*. doi:10.1177/0956462415622772
- Gesink, D., Wang, S., Norwood, T., Sullivan, A., Al-Bargash, D., & Shahin, R. (2014). Spatial epidemiology of the syphilis epidemic in Toronto, Canada. *Sex Transm Dis, 41*(11), 637-648. doi:10.1097/olq.0000000000000196
- Golparian, D., Ohlsson, A., Janson, H., Lidbrink, P., Richtner, T., Ekelund, O., Unemo, M. (2014). Four treatment failures of pharyngeal gonorrhoea with ceftriaxone (500 mg) or cefotaxime (500 mg), Sweden, 2013 and 2014. *Euro Surveill, 19*(30).
- Gulland, A. (2015). Cuba is first country to eliminate mother to child HIV transmission. *Bmj, 351*, h3607. doi:10.1136/bmj.h3607
- Johnston, L. G., Alami, K., El Rhilani, M. H., Karkouri, M., Mellouk, O., Abadie, A., El Omari, B. (2013). HIV, syphilis and sexual risk behaviours among men who have sex with men in Agadir and Marrakesh, Morocco. *Sex Transm Infect, 89 Suppl 3*, iii45-48. doi:10.1136/sextrans-2012-050918
- Kirkcaldy, R. D., Hook, E. W., 3rd, Soge, O. O., del Rio, C., Kubin, G., Zenilman, J. M., & Papp, J. R. (2015). Trends in Neisseria gonorrhoeae Susceptibility to Cephalosporins in the United States, 2006-2014. *Jama, 314*(17), 1869-1871. doi:10.1001/jama.2015.10347
- Kuznik, A., Habib, A. G., Manabe, Y. C., & Lamorde, M. (2015). Estimating the Public Health Burden Associated With Adverse Pregnancy Outcomes Resulting From Syphilis Infection Across 43 Countries in Sub-Saharan Africa. *Sex Transm Dis, 42*(7), 369-375. doi:10.1097/olq.0000000000000291
- Lahra, M. M., & Enriquez, R. P. (2015). Australian Gonococcal Surveillance Programme, 1 April to 30 June 2015. *Commun Dis Intell Q Rep, 39*(4), E628-630.
- Lenzer, J. (2016). How Cuba eliminated mother-to-child transmission of HIV and syphilis. *Bmj, 352*, i1619. doi:10.1136/bmj.i1619
- Ling, D. I., Janjua, N. Z., Wong, S., Krajden, M., Hoang, L., Morshed, M., Gilbert, M. (2015). Sexually transmitted infection trends among gay or bisexual men from a clinic-based sentinel surveillance system in British Columbia, Canada. *Sex Transm Dis, 42*(3), 153-159. doi:10.1097/olq.0000000000000250
- Liu, B., Donovan, B., Brotherton, J. M., Saville, M., & Kaldor, J. M. (2014). Genital warts and chlamydia in Australian women: comparison of national population-based surveys in 2001 and 2011. *Sex Transm Infect, 90*(7), 532-537. doi:10.1136/sextrans-2013-051307
- Mlynarczyk-Bonikowska, B., Kujawa, M., Mlynarczyk, G., Malejczyk, M., & Majewski, S. (2016). Susceptibility to ceftriaxone and occurrence of penicillinase plasmids in Neisseria gonorrhoeae strains isolated in Poland in 2012-2013. *Folia Microbiol (Praha), 61*(4), 269-273. doi:10.1007/s12223-015-0434-7

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

- Moodley, D., Moodley, P., Sebitloane, M., Soowamber, D., McNaughton-Reyes, H. L., Groves, A. K., & Maman, S. (2015). High prevalence and incidence of asymptomatic sexually transmitted infections during pregnancy and postdelivery in KwaZulu Natal, South Africa. *Sex Transm Dis, 42*(1), 43-47. doi:10.1097/olq.0000000000000219
- Organization, W. H. (2008). Global incidence and prevalence of selected curable sexually transmitted infections -2008. Retrieved October 15th, 2016
- Ozolins, D., D'Elios, M. M., Lowndes, C. M., & Unemo, M. (2013). Diagnostics, surveillance and management of sexually transmitted infections in Europe have to be improved: lessons from the European Conference of National Strategies for Chlamydia Trachomatis and Human Papillomavirus (NSCP conference) in Latvia, 2011. *J Eur Acad Dermatol Venereol, 27*(10), 1308-1311. doi:10.1111/j.1468-3083.2012.04545.x
- Prevention, C. f. D. C. a. (2016). Sexually Transmitted Disease Surveillance 2015 *Atlanta: U.S. Department of Health and Human Services*.
- Riesgo, A. d. V. d. V. y. C. d. (2015). Vigilancia epidemiológica de las enfermedades de transmisión sexual, 1995-2013. *Madrid: Centro Nacional deEpidemiología/Subdirección General de Promoción de la Salud y Epidemiología, Plan Nacional sobre el Sida: 2015*.
- Saxton, P. J., Dickson, N. P., Hughes, A. J., & Ludlam, A. H. (2015). Infrequent condom use with casual partners among New Zealand gay and bisexual men. *N Z Med J, 128*(1426), 49-61.
- Sorensen, L. O., Dalager-Pedersen, M., Hojbjerg, T., & Nielsen, H. (2013). Local outbreak of quinolone-resistant but ceftriaxone-susceptible gonorrhoea in a region of Denmark. *Dan Med J, 60*(3), A4596.
- Stevens, K., Zaia, A., Tawil, S., Bates, J., Hicks, V., Whiley, D. Howden, B. P. (2015). Neisseria gonorrhoeae isolates with high-level resistance to azithromycin in Australia. *J Antimicrob Chemother, 70*(4), 1267-1268. doi:10.1093/jac/dku490
- Wylie, J. L., & Van Caeseele, P. (2016). Interpretation of laboratory detection trends for Chlamydia trachomatis and Neisseria gonorrhoeae: Manitoba, Canada, 2000-2012. *Sex Transm Infect, 92*(1), 55-57. doi:10.1136/sextrans-2014-051702
- Zhang, X., Zhang, T., Pei, J., Liu, Y., Li, X., & Medrano-Gracia, P. (2016). Time Series Modelling of Syphilis Incidence in China from 2005 to 2012. *PLoS One, 11*(2), e0149401. doi:10.1371/journal.pone.0149401
- Zhu, B., Bu, J., Li, W., Zhang, J., Huang, G., Cao, J., Wei, P. (2016). High Resistance to Azithromycin in Clinical Samples from Patients with Sexually Transmitted Diseases in Guangxi Zhuang Autonomous Region, China. *PLoS One, 11*(7), e0159787. doi:10.1371/journal.pone.0159787

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:11-23
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.11-23

El presente y el futuro del diagnóstico de laboratorio de las enfermedades de transmisión sexual. Avances espectaculares en el nuevo milenio

Laboratory diagnosis of sexually transmitted diseases: Where we are now, and where we are headed. Dramatic breakthroughs in the new millennium

Almudena Burillo[1,2,3]
[1]Sº de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid
[2]Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón, Madrid
[3]Dpto. de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid, Madrid

Emilio Bouza[1,2,3,4,5]
[1]Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid
[2]Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón, Madrid
[3]Departamento de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid, Madrid
[4]CIBER de Enfermedades Respiratorias (CIBERES CB06/06/0058), Madrid
[5]Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud

Resumen
Las enfermedades de transmisión sexual están aumentando a nivel mundial, lo cual puede tener consecuencias catastróficas en la salud reproductiva y sexual, sobre todo en mujeres embarazadas y en el neonato, además de que estas enfermedades pueden favorecer la adquisición de otras enfermedades de transmisión sexual. Cada año se estima que hay 357 millones de nuevos casos producidos por alguno de los patógenos de transmisión sexual más prevalentes que podrían ser tratables: Chlamydia trachomatis, Neisseria gonorrhoeae, Treponema pallidum –sífilis- o Trichomonas vaginalis. Se calcula que, a nivel mundial, hay más de 500 millones de personas con infección genital por el virus del herpes simplex (VHS). Y más de 290 millones de mujeres están infectadas por el virus del papiloma humano (VPH). En este artículo analizamos todas estas enfermedades de transmisión sexual con el objeto de dar a conocer las ventajas de las nuevas técnicas de diagnóstico y afinar en su tratamiento. En última instancia, es muy importante concienciar a toda la población para la prevención primaria de estas enfermedades, y para su despistaje y diagnóstico adecuados cuando sea necesario.

Palabras clave: Bioética, Ética clínica, Enfermedades infecciosas, Enfermedades de transmisión sexual, Diagnóstico de enfermedades de transmisión sexual, Tratamiento de enfermedades de transmisión sexual.

Abstract
Sexually transmitted diseases are on the rise worldwide, which can have catastrophic consequences on sexual and reproductive health, especially in pregnant women and newborns. Furthermore, these conditions can also increase the risk of acquiring other sexually transmitted diseases. Each year, there are an estimated 357 million new cases caused by one of the most prevalent treatable sexually transmitted pathogens: Chlamydia trachomatis, Neisseria gonorrhoeae, Treponema pallidum – syphilis – or Trichomonas vaginalis. More than 500 million people worldwide are estimated to have genital infection with herpes simplex virus (HSV). Furthermore, over 290 million women have a human papillomavirus (HPV) infection. In this article, we analyse all these sexually transmitted diseases with a view to making known the advantages of new diagnostic techniques and to refining their treatment. Ultimately, it is of the utmost importance to raise public awareness for the primary prevention of these diseases, as well as for their correct identification and diagnosis when necessary.

Key words: Bioethics, Clinical ethics, Infectious diseases, Sexually Transmitted Diseases (STDs), Diagnosis of sexually transmitted diseases, Treatment of sexually transmitted diseases.

Emilio Bouza
Sº de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas
Hospital General Universitario "Gregorio Marañón"
e-mail: ebouza@microb.net

Introducción

Según datos recientes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs110/en/), actualizados con fecha de agosto de este año, se adquieren diariamente más de un millón de enfermedades de transmisión sexual (ETS) en todo el mundo.

Cada año se estima que hay 357 millones de nuevos casos producidos por alguno de los patógenos de transmisión sexual más prevalentes que podrían ser tratables: *Chlamydia trachomatis*, *Neisseria gonorrhoeae*, *Treponema pallidum* –sífilis- o *Trichomonas vaginalis*. Se calcula que, a nivel mundial, hay más de 500 millones de personas con infección genital por el virus del herpes simplex (VHS). Y más de 290 millones de mujeres están infectadas por el virus del papiloma humano (VPH).

La mayoría de las ETS son asintomáticas o paucisintomáticas, lo que dificulta su reconocimiento. Algunas, como el linfogranuloma venéreo (LGV), la trichomoniasis vaginal o el VHS genital, aumentan el riesgo de adquisición del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

En algunos casos estas enfermedades tienen consecuencias adversas graves para la salud reproductiva, más allá de la infección en sí, como son la infertilidad o la transmisión de madre a hijo. Se calcula que, en el último año, más de 900.000 mujeres embarazadas se contagiaron con sífilis, lo que se tradujo en 350.000 fetos con distintos grados de afectación, incluyendo mortinatos.

Además, la resistencia a los antimicrobianos, especialmente en el caso de la gonorrea, supone una amenaza para reducir el impacto de estas enfermedades a nivel mundial.

Las ETS son enfermedades prevenibles y curables en su mayoría y todas las organizaciones sanitarias mundiales (p. ej. OMS, el Centro Europeo de Prevención y Control de Enfermedades –ECDC, en sus siglas en inglés-, o el Centro de Prevención y Control de Enfermedades americano –CDC, en sus siglas en inglés-) tienen como prioridad su prevención primaria, su diagnóstico rápido, el tratamiento de los infectados, el estudio de contactos, y la comunicación de los casos a las autoridades de salud pública, para su control.

> Las enfermedades de transmisión sexual están aumentando a nivel mundial.

Afortunadamente, ha habido avances espectaculares en el campo del diagnóstico de estas enfermedades, algunos de los cuales repasaremos a continuación. Es importante tener en cuenta que la aproximación diagnóstica de los pacientes sintomáticos y de los asintomáticos puede ser muy diferente. En este último caso, los métodos diagnósticos tradicionales no suelen resultar eficaces y, por lo general, es necesario emplear técnicas de detección molecular, mucho más sensibles.

Neisseria gonorrhoeae

Este patógeno, comúnmente conocido como gonococo, produce diferentes síndromes clínicos, entre los que se encuentran los siguientes: uretritis del varón, epidídimo-orquitis, cervicitis mucopulenta o enfermedad pélvica inflamatoria.

El diagnóstico tradicional de la uretritis gonocócica en *varones sintomáticos* se basaba y se sigue basando en la tinción de Gram del exudado uretral. La presencia de polimorfonucleares con diplococos Gram negativos en su interior tiene una sensibilidad del 90-95% y una

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

especificidad del 95-100% para el diagnóstico de esta entidad (Centers for Disease Control and Prevention, Workowski, & Berman, 2006; Manavi, Young, & Clutterbuck, 2003). En otras localizaciones anatómicas (p. ej, exudado endocervical, exudado rectal), en pacientes también *sintomáticos*, la especificidad se mantiene por encima del 90%, pero la sensibilidad desciende hasta el 50%, lo que invalida esta técnica para el despistaje rápido.

Después de la tinción de Gram, lo tradicional era realizar el cultivo en medios selectivos que inhiben la flora genital saprofita, permitiendo su aislamiento, con el fin de confirmar la identificación y determinar la sensibilidad antimicrobiana. La rentabilidad del cultivo depende de varios factores, como la calidad de la toma de la muestra y su transporte, la localización anatómica de la infección, la presencia o ausencia de síntomas, el sexo del paciente, y la administración previa de antibióticos. Se ha estimado que la sensibilidad del cultivo es del 85% y la especificidad cercana al 100%, con unos valores predictivos positivos y negativos del 99% y 97%, respectivamente (Serra-Pladevall et al., 2015). En la actualidad, se sigue recomendando el cultivo de este microorganismo, para poder hacer estudios de sensibilidad y vigilancia epidemiológica de la evolución de resistencias a antimicrobianos en este microorganismo.

A partir de los años 90, comenzaron a emplearse las primeras pruebas moleculares de diagnóstico comercial, bien ensayos de hibridación de ADN o de amplificación de ácidos nucleicos. Los que se diseñaron en un principio detectaban el gen de la ADN citosina transferasa, o una región del gen de la proteína homóloga del pili (Elias, Frosch, & Vogel, 2015). Posteriormente, las dianas se fueron perfeccionando para evitar los falsos positivos con especies de neisserias no patógenas que forman parte de la microbiota habitual. Las dianas moleculares más recientes son el gen *opa* de la membrana externa, el ARN ribosomal 16S, la detección de regiones repetidas directas DR9, e incluso, algunos fabricantes no revelan cuáles son las dianas de sus sistemas de diagnóstico comerciales.

Todos estos sistemas ofrecen excelentes resultados y tienen la ventaja de la mayor sensibilidad en comparación con la del cultivo tradicional, por lo que permiten el diagnóstico de infecciones extragenitales, ampliando el tipo de muestras en las que se puede realizar el diagnóstico, y la detección de colonización en portadores asintomáticos.

N. gonorrhoeae es un microorganismo exigente que requiere de un transporte y un procesamiento prácticamente inmediatos de las muestras para cultivo, porque, de lo contrario, su viabilidad se ve seriamente comprometida. De ahí la ventaja del diagnóstico molecular, que proporciona un margen de tiempo mayor para el procesamiento de las muestras.

Una ventaja adicional del diagnóstico molecular es que permite estudiar muestras obtenidas de manera no invasiva, como la orina en pacientes varones y el exudado vaginal en mujeres, permitiendo incluso la autotoma.

Pueden tener consecuencias catastróficas en la salud reproductiva y sexual, sobre todo en mujeres embarazadas y en el neonato.

Además, algunos de estos sistemas se pueden usar como diagnóstico “point of care” (“POC”, en el punto de atención al paciente), con obtención de resultados en 15-100 minutos (World Health Organization, 2013). Se ha publicado recientemente una evaluación del uso del diagnóstico molecular en el manejo de estos enfermos; se observó que puede aumentar sustancialmente el porcentaje de pacientes que se diagnostican y reciben tratamiento antibiótico adecuado en el día de la consulta (la mediana de días hasta recibir un tratamiento eficaz descendió de 5 a 1,5 días naturales) (Brook, 2015). Además, estos procedimientos diagnósticos permitirían ahorrar 8 millones de libras esterlinas anuales en Inglaterra, y se evitarían al año 95.000 prescripciones

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

inadecuadas de antibióticos, 189 episodios de enfermedad pélvica inflamatoria y 17.561 transmisiones de *N. gonorrhoeae* y *C. trachomatis*. Estas mejoras también se han observado en otros estudios (Natoli et al., 2015).

Cuando se han evaluado diferentes sistemas comerciales de diagnóstico molecular de este patógeno, se han encontrado, respectivamente, los siguientes valores de sensibilidad, especificidad, y valores predictivos positivos y negativos: 93-100%, 99-100%, 90-100%, 99-100% (Bercot et al., 2015; Brook, 2015; de Waaij, Dubbink, Peters, Ouburg, & Morre, 2015; Golparian, Borang, Sundqvist, & Unemo, 2015; Rumyantseva et al., 2015; Serra-Pladevall et al., 2015; Wind, de Vries, Schim van der Loeff, Unemo, & van Dam, 2015).

Recientemente, se están poniendo a punto pruebas moleculares no sólo para el diagnóstico etiológico, sino también para la detección de resistencias antibióticas en *N. gonorrhoeae* (Low & Unemo, 2016). La resistencia antibiótica en este microorganismo puede deberse a la alteración de múltiples genes (Bharat, Demczuk, Martin, & Mulvey, 2015; Cole, Unemo, Grigorjev, Quaye, & Woodford, 2015; Hui et al., 2015; Peterson et al., 2015a, 2015b), lo que hace que hasta ahora sólo se hayan podido evaluar pruebas que detectan determinadas mutaciones.

Chlamydia trachomatis

Este patógeno, intracelular obligado, es el microorganismo de transmisión sexual más prevalente en nuestro medio y mundialmente.

Produce un espectro de ETS en diferentes localizaciones anatómicas (p. ej., tracto genitourinario, con o sin afección ganglionar; infecciones oculares, o infecciones respiratorias), y puede acarrear complicaciones como la enfermedad pélvica inflamatoria, la infertilidad en la mujer o los embarazos ectópicos, y la epididimitis y la prostatitis en el hombre.

En función de la proteína principal de la membrana externa (“MOMP”) se divide en 18 serovares, de los que los tipos L-D producen enfermedades genitales y los serovares L1, L2, L2a y L3 producen un tipo de enfermedad genital especial, el linfogranuloma venéreo (LGV) (Gaydos & Essig, 2015). La mayoría de las ETS que causa este patógeno son asintomáticas.

Tradicionalmente, se diagnosticaba mediante cultivo en líneas celulares trofoblásticas del saco vitelino de embriones de pollo, pero los problemas técnicos de este método y la demora en la obtención de resultados han hecho que se relegara en beneficio de otros métodos (Gaydos & Essig, 2015). Estos otros han sido la detección de antígenos de la MOMP en muestra clínica mediante inmunofluorescencia directa, la detección de antígenos de la MOMP o del lipopolisacárido (LPS) mediante enzimoinmunoanálisis para el diagnóstico serológico, la detección de antígenos del LPS mediante anticuerpos específicos en inmunocromatografía de muestra directa y, en la actualidad, las técnicas de diagnóstico molecular, que han desbancado cualesquiera otras (Gaydos & Essig, 2015; World Health Organization, 2013).

Además, la presencia de cualquiera de estas enfermedades favorece la adquisición de otras enfermedades de transmisión sexual.

En la Tabla 1 se resume la rentabilidad diagnóstica de las técnicas diagnósticas más frecuentes.

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

Tabla 1. Sensibilidad y especificidad de diferentes técnicas para el diagnóstico de *Chlamydia trachomatis* en muestras urogenitales (modificado de Brook, 2015; Gaydos & Essig, 2015)

Técnica diagnóstica	Sensibilidad (%)	Especificidad (%)
Cultivo celular	70-85	100
Inmunofluorescencia	80-85	>99
Enzimoinmunoanálisis	53-77	95
Hibridación directa	65-83	99
Inmunocromatografía directa	20-70	30-95
Detección molecular*	81-100	97-100

* La rentabilidad depende del tipo de técnica (p. ej. reacción en cadena de la polimerasa, amplificación por desplazamiento de hebras, amplificación de ácidos nucleicos basada en la transcripción) y del tipo de muestra clínica.

La detección de tipo POC mediante técnicas no moleculares ya no se recomienda en la actualidad, dada su baja sensibilidad (no llega al 70%) y su baja especificidad (en torno al 50-60%) (Brook, 2015), que, en casos de prevalencia baja de la enfermedad, puede incluso ser aún menor (Westh & Kolmos, 2003; Zenilman, Miller, Gaydos, Rogers, & Turner, 2003). Pueden darse reacciones cruzadas con el LPS de otros microorganismos Gram negativos.

Todo lo que acabamos de referir anteriormente sobre el diagnóstico molecular de *N. gonorrhoeae* es aplicable al diagnóstico molecular de *C. trachomatis*. Las guías internacionales desaconsejan el uso de técnicas diagnósticas más antiguas que no utilicen métodos moleculares (Bignell & Unemo, 2012; Gaydos & Essig, 2015; Lanjouw et al., 2016; World Health Organization, 2013; Workowski, 2015), dada su baja rentabilidad diagnóstica. Se estima que los métodos moleculares mejoran el diagnóstico en un 20-30% en comparación con los métodos tradicionales (Gaydos & Essig, 2015). En la actualidad, todas las técnicas moleculares detectan los serovares que producen LGV, pero no pueden diferenciar entre ellos. Por el momento, si se requiriera confirmar este diagnóstico (p. ej., en caso de un brote en un determinado grupo de población, como los varones homosexuales) sería necesario hacer además secuenciación de los serovares de LGV para aumentar el conocimiento epidemiológico del brote y determinar exactamente la duración del tratamiento antibiótico (de Vries, Schim van der Loeff, & Bruisten, 2015).

Por ello, se recomienda su despistaje en pacientes asintomáticos pertenecientes a los grupos de riesgo más importantes: los jóvenes entre 15 y 24 años, las personas con una nueva pareja sexual en el último año, los contactos sexuales de parejas con un diagnóstico de una ETS, y los varones homosexuales; además de su búsqueda en pacientes sintomáticos.

Dada la alta sensibilidad del diagnóstico molecular, en países de renta baja, en los que estas técnicas pueden resultar prohibitivas, se recomienda mezclar entre 4 y 10 muestras clínicas y hacer un agrupamiento ("pooling") con todas ellas. Si el diagnóstico molecular de la mezcla resulta negativo, entonces se informan todas ellas como negativas. Si la mezcla ofrece un

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

resultado positivo, entonces es necesario procesar cada una de las muestras por separado. Este sistema resulta coste-eficaz cuando la prevalencia de las ETS es baja.

Mycoplasma genitalium

Este microorganismo se identificó en 1980 y la evidencia de su asociación con síndromes clínicos del tracto genitourinario se ha ido obteniendo lentamente. La mayoría de los estudios se han realizado en hombres, ya que la primera vez se aisló de un varón con uretritis no gonocócica (UNG). Hoy se acepta su papel patógeno en la uretritis masculina, y su presencia en el tracto genitourinario aumenta el riesgo de este síndrome en 5,5 veces (Manhart, Jensen, Bradshaw, Golden, & Martin, 2015). Causa el 15-20% de todas las UNG en varones, se detecta en el 10-30% de las mujeres que presentan cervicitis clínicamente y en el 2-22% de las mujeres con enfermedad pélvica inflamatoria (World Health Organization, 2013).

M. genitalium es un organismo intracelular de crecimiento lento. Puede tardar hasta 6 meses en crecer, y únicamente en laboratorios de referencia. Además, la sensibilidad del cultivo es baja. Por ello, los métodos de diagnóstico molecular son de elección para su diagnóstico. Existen diferentes técnicas en el mercado, con rentabilidad variable, dado que la presencia de inhibidores en la muestra clínica puede dificultar su detección. Lo más frecuente es la detección del gen *gap*, que codifica la enzima 3-fosfato-deshidrogenasa. La mayoría de las plataformas diagnósticas en el mercado incluyen no sólo este microorganismo, sino también los patógenos causantes de ETS más prevalentes. Se han empleado técnicas moleculares para la detección de resistencias antimicrobianas a macrólidos (mutaciones en el ARN ribosómico) y a fluoroquinolonas (mutaciones en los genes de la ADN girasa y/o topoisomerasa IV), pero por el momento no están disponibles en el mercado (Waites & Taylor-Robinson, 2015).

***Treponema pallidum* (sífilis)**

Debido a que *T. pallidum* no se puede cultivar en medios artificiales, el diagnóstico de laboratorio se basa en la detección directa del patógeno en muestras clínicas de pacientes, en la positividad de las pruebas serológicas, o en ambas.

Hay dos novedades en relación con la infección luética. La primera corresponde al apartado epidemiológico, con un incremento importante de la incidencia en los últimos años. La segunda corresponde al diagnóstico serológico, que ahora sigue un algoritmo “reverso”.

El diagnóstico microbiológico directo de la infección por *Treponema pallidum* se puede realizar mediante la observación de la espiroqueta en muestras procedentes de lesiones (microscopía de campo oscuro o tinciones inmunofluorescentes), o mediante la demostración de genoma específico empleando técnicas de diagnóstico molecular. Estas técnicas son útiles en períodos precoces de la infección, previos al desarrollo de anticuerpos.

El diagnóstico habitual de la infección por *T. pallidum* es serológico; la principal novedad en este campo es la generalización del uso de técnicas de enzimoinmunoanálisis (EIA) o quimioluminiscencia (CLIA) -pruebas treponémicas- como prueba inicial de cribado. Estas técnicas detectan tanto casos antiguos bien tratados como casos activos no tratados. Si el resultado del EIA es positivo, el suero debe estudiarse con técnicas no treponémicas (RPR, VDRL) para valorar el grado de actividad de la enfermedad, y con técnicas treponémicas clásicas (TPHA, FTA) para

> Las nuevas técnicas de diagnóstico molecular ofrecen ventajas muy importantes: una mayor sensibilidad diagnóstica; el diagnóstico tanto en muestras genitales como extragenitales; la autotoma por parte de los pacientes; la obtención rápida de resultados y el tratamiento etiológico dirigido, con el consiguiente ahorro de antibióticos innecesarios; el tratamiento rápido de las parejas sexuales; y la interrupción de la cadena de la transmisión.

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

confirmar la positividad cuando la prueba RPR es negativa (World Health Organization, 2013; Workowski, 2015).

En casos menos frecuentes puede hacerse el diagnóstico demostrando la presencia del patógeno en muestras de tejidos.

Virus herpes simplex

Es prácticamente imposible conocer la prevalencia real de esta ETS. Hay razones importantes: no es una enfermedad declarable en la mayoría de los países de la Unión Europea, con lo que hay pocos datos epidemiológicos disponibles. Además, la incidencia es difícil de cuantificar, en parte por los casos no detectados o asintomáticos.

El herpes genital es una infección viral crónica (de por vida). Hay dos tipos de virus herpes simplex que pueden causar esta enfermedad; el tipo 1 (VHS-1) y el tipo 2 (VHS-2). La mayoría de los casos de herpes genital recurrente se deben al tipo 2. Sin embargo, está aumentando la proporción de infecciones herpéticas anogenitales por el VHS-1, sobre todo en mujeres jóvenes y en varones homosexuales.

La mayoría de las personas con un VHS genital, independientemente del tipo, no han tenido manifestaciones clínicas. Muchas de estas personas tienen infecciones leves o subclínicas pero eliminan el virus de manera intermitente en el área anogenital. El resultado es que la mayoría de las infecciones genitales por VHS se transmiten por personas que desconocen que tienen la infección o que están asintomáticas en el momento de la transmisión.

El diagnóstico clínico del herpes genital puede ser difícil, porque las lesiones ulceradas dolorosas típicas están ausentes en muchos casos. La frecuencia de las recurrencias, el pronóstico y el asesoramiento del paciente varían en función del tipo de VHS que ocasiona la infección genital, por lo que se recomienda llegar a un diagnóstico específico de tipo. Es importante recordar que en todos los pacientes diagnosticados de VHS genital se debe descartar la infección por el VIH.

Las pruebas virológicas disponibles son la detección del virus mediante inmunofluorescencia directa usando anticuerpos monoclonales específicos de tipo marcados con fluoresceína, directamente de las lesiones cutáneas; el cultivo en líneas celulares, y las técnicas de amplificación de ácidos nucleicos. La sensibilidad de las dos primeras técnicas es baja, por lo que no se recomiendan. Asimismo, la sensibilidad del cultivo disminuye con las recurrencias y con los días de evolución de las lesiones. La técnica de elección en la actualidad es la detección de ADN viral, tanto en infecciones genitales como cuando el virus afecta al sistema nervioso central o produce infección sistémica. Los métodos moleculares permiten igualmente identificar el tipo viral.

En cuanto al diagnóstico serológico, tanto los anticuerpos específicos de tipo como los anticuerpos comunes a ambos VHS aparecen durante las primeras semanas después de la primoinfección y persisten indefinidamente. Los ensayos serológicos de VHS específicos de tipo específico se basan en la glicoproteína G2 específica del VHS-2, y en la glicoproteína G1 específica del VHS-1.

> Se están desarrollando técnicas moleculares no sólo para el diagnóstico etiológico sino también para la detección simultánea de resistencias antimicrobianas.

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

La detección de anticuerpos del tipo IgM no es útil, porque estos anticuerpos no son específicos de tipo y se detectan en la primoinfección y en las recurrencias tanto de lesiones genitales como orales.

Debido a que casi todas las infecciones por VHS-2 se adquieren por vía sexual, la presencia de anticuerpos específicos de este tipo implica la existencia de infección anogenital. Es importante recordar que no existe inmunidad cruzada entre ambos tipos, por lo que una persona con infección genital por el VHS-2 puede infectarse posteriormente con el VHS-1 y viceversa (Jerome & Morrow, 2015; Workowski, 2015).

La detección de anticuerpos frente al VHS o frente a cualquiera de sus tipos no está indicada en la población general. Se recomienda determinar la existencia de anticuerpos específicos de tipo en las siguientes situaciones: a) síntomas genitales recurrentes o atípicos con PCR o cultivos negativos para VHS; b) diagnóstico clínico de herpes genital sin confirmación de laboratorio; y c) en pacientes cuya pareja tenga herpes genital. También podrían estar indicados en pacientes con infección por el VIH, sobre todo si son promiscuos, y en varones homosexuales con riesgo elevado de infección por el VIH.

Trichomonas vaginalis

Trichomonas vaginalis es un protozoo móvil, flagelado, ovoide, con forma de pera. Causa la ETS no viral más prevalente en todo el mundo, la tricomoniasis, por delante de la clamidiasis y de la gonorrea. Ya en 2008 la Organización Mundial de la Salud estimaba que se producían anualmente más de 276,4 millones de nuevos casos al año. La prevalencia mundial es del 4,5% (8% en mujeres y 1% en varones). En nuestro medio oscila entre el 1-3%.

> Es muy importante concienciar a toda la población para la prevención primaria de estas enfermedades, y para su despistaje y diagnóstico adecuados cuando sea necesario

Característicamente produce uretritis, vaginitis y cervicitis en mujeres, y origina aproximadamente el 10% de las UNG en el varón. La infección es asintomática en el 50% de las mujeres y en el 70-80% de los hombres. Es una ETS de la 3ª-5ª décadas de la vida.

El flujo vaginal de las mujeres sintomáticas es característico. Es abundante, líquido, espumoso, verdoso y con mal olor, y aparece de manera súbita durante o inmediatamente tras la menstruación. Hay disuria (uretritis) concomitante hasta en un 20% de las mujeres. El pH vaginal es básico, por encima de 6. Aunque todo lo anterior es muy sugerente de trichomoniasis, es necesario confirmar el diagnóstico con métodos de laboratorio.

Los tradicionales son: el examen en fresco de la secreción vaginal, la detección de antígenos con técnicas del tipo POC, el cultivo, y la detección molecular mediante amplificación de ácidos nucleicos. La sensibilidad del examen en fresco es baja (50-70%) y depende mucho de la toma de la muestra, la calidad del transporte y la experiencia del observador. La sensibilidad del cultivo es mayor (>80%), aunque esta técnica puede tardar hasta una semana en ofrecer resultados positivos. La detección de antígenos tampoco tiene una buena sensibilidad (60-95%), aunque la especificidad sea adecuada. Y, como para el resto de patógenos de transmisión sexual, las técnicas de diagnóstico molecular son las de mayor rentabilidad (sensibilidad 85-100%, dependiendo de la diana molecular, el tipo de muestra y el sexo del paciente), y son las de elección en la actualidad. Las técnicas de diagnóstico molecular usan el ARN ribosómico del patógeno, que se transcribe a ADN y se detecta por PCR.

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

Uno de los efectos colaterales más importantes de esta ETS, como ocurre con *M. genitalium*, por ejemplo, es que la trichomoniasis en pacientes infectados con el VIH aumenta la excreción de este virus en secreciones genitales, y, por tanto, su contagiosidad. Y viceversa, la infección por este protozoo aumenta la probabilidad de adquirir el VIH por vía sexual en 1,5-3 veces.

Virus del papiloma humano

El virus del papiloma humano (VPH) es un virus ADN del que se han identificado más de 100 oncotipos. Unos 40 pueden infectar el área genital. Casi todas las personas sexualmente activas se infectan con algún oncotipo del VPH al menos una vez en su vida. Por tanto, la infección genital por el VPH es la ETS más frecuente. No obstante, la mayoría de estas infecciones son asintomáticas y autolimitadas.

En los últimos veinte años, múltiples estudios han aportado una sólida evidencia que confirma al VPH como agente causal de la práctica totalidad de los casos de cáncer de cuello uterino y de sus lesiones precursoras. La infección por VPH de alto riesgo (p. ej., los oncotipos 16 y 18) causa la mayoría de los cánceres y lesiones precancerosas de cérvix (hasta el 70%), pene, vulva, vagina, ano y orofaringe, mientras que la infección por oncotipos de bajo riesgo (p.ej., los tipos 6 y 11) origina verrugas genitales y papilomatosis respiratoria recurrente.

Un número importante de verrugas y cánceres anogenitales se atribuyen al VPH. Según datos de Estados Unidos, en 2009 se estimó que en ese país se habían producido 34.788 nuevos cánceres asociados con el VPH y aproximadamente 355.000 nuevos casos de verrugas anogenitales.

Las pruebas de detección del VPH constituyen un marcador muy sensible y precoz del riesgo de cáncer o de lesiones precursoras, sobre todo mujeres mayores de 30 años.

La mayoría de las sociedades científicas han incorporado en sus recomendaciones las pruebas de detección del VPH cada 5 años en diferentes ámbitos de la prevención secundaria de esta patología (conducta a seguir ante citologías anormales, seguimiento postratamiento y cribado).

Una de las ventajas más importantes de esta aproximación al cribado de esta patología es que cualquier mujer podría realizarse una autotoma de exudado vaginal y remitirla al sistema sanitario. Un ejemplo de la aplicación de esta estrategia es Finlandia, donde existe una política de cribado poblacional bien establecida basada en la realización de una citología cada 5 años en mujeres entre 30 y 60 años, con cobertura superior al 70% de la población y organizada a título individual en cada uno de sus municipios. Este programa diagnostica alrededor de 600 lesiones intraepiteliales y previene 200 muertes por cáncer de cuello uterino cada año. En este país, en el año 2011, se introdujo la autotoma vaginal en mujeres entre 30 y 60 años, a intervalos de 5 años. En los casos con detección positiva de VPH, se recomienda remitir a colposcopia a las mujeres mayores de 40 años, o realizar una citología por debajo de esta edad, que en caso de ser normal se repite a los 2 años.

El diagnóstico de la infección por VPH se ha venido realizando mediante detección del ADN mensajero del virus. Sin embargo, se ha observado que este procedimiento tiene una especificidad y un valor predictivo positivo bajos para detectar lesiones precancerosas o cancerosas, dado que las infecciones son frecuentes y transitorias. Por ello, se han puesto a punto nuevas técnicas que detectan el ARN mensajero transcrito de los genes oncogénicos E6 y E7, cuya expresión está disregulada y aumentada en las capas superficiales del epitelio cuando la presencia de este virus se asocia a malignidad. La positividad de estas técnicas más avanzadas es, además, un factor de progresión y de mala evolución.

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

En los últimos años se ha observado que las infecciones oncogénicas por VPH se asocian a la expresión de algunas moléculas celulares relacionadas con la replicación, la transcripción, la reparación del ADN, la apoptosis, la proliferación, la invasividad y la producción de metástasis. Entre las moléculas que han demostrado una utilidad importante se encuentran las proteínas p16 y Ki67. Estas proteínas se sobreexpresan cuando hay cambios displásicos o malignos producidos por el VPH y se utilizan como antígenos que se detectan de manera rápida en tejidos.

Las ventajas de la incorporación de la detección del VPH en el cribado se verán a medio plazo. El principal condicionamiento será la existencia de un programa bien organizado y con una cobertura poblacional muy alta.

Otras ETS

Hay muchas otras ETS que no hemos mencionado en esta revisión, dado que no es objeto de la misma hacer una enumeración exhaustiva de todas ellas. Pero no debemos olvidar ETS virales muy prevalentes, como el VIH, el virus de la hepatitis B, o el virus de la hepatitis C.

Conclusión

Los nuevos métodos de detección de Enfermedades de Transmisión Sexual son más rápidos y más precisos, permiten un diagnóstico casi inmediato en la mayoría de las ocasiones y un despistaje más adecuado de pacientes asintomáticos u oligosintomáticos. El concepto de que son procedimientos caros es erróneo puesto que se contabiliza exclusivamente el precio de adquisición de la prueba y no el impacto clínico en el proceso. Un diagnóstico rápido disminuye el tiempo en recibir tratamiento adecuado, disminuye el riesgo de transmisión de la enfermedad y la aparición de nuevos casos. Además, se realiza con menos consumo de recursos humanos y con menor variabilidad del operador.

Bibliografía

- Bercot, B., Amarsy, R., Goubard, A., Aparicio, C., Loeung, H. U., Segouin, C., et al. Cambau, E. (2015). Assessment of coinfection of sexually transmitted pathogen microbes by use of the anyplex II STI-7 molecular kit. *J Clin Microbiol, 53*(3), 991-993. doi: 10.1128/jcm.03370-14

- Bharat, A., Demczuk, W., Martin, I., & Mulvey, M. R. (2015). Effect of Variants of Penicillin-Binding Protein 2 on Cephalosporin and Carbapenem Susceptibilities in Neisseria gonorrhoeae. *Antimicrob Agents Chemother, 59*(8), 5003-5006. doi: 10.1128/aac.05143-14

- Bignell, C., & Unemo, M. (2012). *2012 European guidelines on the diagnosis and treatment of gonorrhoea in adults* J. S. Jensen (Ed.) (pp. 1-24). Retrieved from http://www.iusti.org/regions/europe/pdf/2012/Gonorrhoea_2012.pdf

- Brook, G. (2015). The performance of non-NAAT point-of-care (POC) tests and rapid NAAT tests for chlamydia and gonorrhoea infections. An assessment of currently available assays. *Sex Transm Infect, 91*(8), 539-544. doi: 10.1136/sextrans-2014-051997

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

- Centers for Disease Control and Prevention, Workowski, K. A., & Berman, S. M. (2006). Sexually transmitted diseases treatment guidelines, 2006. *MMWR Recomm Rep, 55*(RR-11), 1-94.

- Cole, M. J., Unemo, M., Grigorjev, V., Quaye, N., & Woodford, N. (2015). Genetic diversity of blaTEM alleles, antimicrobial susceptibility and molecular epidemiological characteristics of penicillinase-producing Neisseria gonorrhoeae from England and Wales. *J Antimicrob Chemother, 70*(12), 3238-3243. doi: 10.1093/jac/dkv260

- de Vries, H. J., Schim van der Loeff, M. F., & Bruisten, S. M. (2015). High-resolution typing of Chlamydia trachomatis: epidemiological and clinical uses. *Curr Opin Infect Dis, 28*(1), 61-71. doi: 10.1097/qco.0000000000000129

- de Waaij, D. J., Dubbink, J. H., Peters, R. P., Ouburg, S., & Morre, S. A. (2015). Comparison of GMT presto assay and Roche cobas(R) 4800 CT/NG assay for detection of Chlamydia trachomatis and Neisseria gonorrhoeae in dry swabs. *J Microbiol Methods, 118*, 70-74. doi: 10.1016/j.mimet.2015.08.020

- Elias, J., Frosch, M., & Vogel, U. (2015). *Neisseria*. In J. H. Jorgensen & M. A. Pfaller (Eds.), *Manual of Clinical Microbiology* (11th ed., Vol. 1, pp. 635-651). Washington, D. C.: ASM Press

- Gaydos, C., & Essig, A. (2015). *Chlamydiaceae*. In J. H. Jorgensen & M. A. Pfaller (Eds.), *Manual of Clinical Microbiology* (11th ed., Vol. 1, pp. 1106-1121). Washington, D. C.: ASM Press

- Golparian, D., Borang, S., Sundqvist, M., & Unemo, M. (2015). Evaluation of the New BD Max GC Real-Time PCR Assay, Analytically and Clinically as a Supplementary Test for the BD ProbeTec GC Qx Amplified DNA Assay, for Molecular Detection of Neisseria gonorrhoeae. *J Clin Microbiol, 53*(12), 3935-3937. doi: 10.1128/jcm.01962-15

- Hui, B. B., Ryder, N., Su, J. Y., Ward, J., Chen, M. Y., Donovan, B., et al. Regan, D. G. (2015). Exploring the Benefits of Molecular Testing for Gonorrhoea Antibiotic Resistance Surveillance in Remote Settings. *PLoS One, 10*(7), e0133202. doi: 10.1371/journal.pone.0133202

- Jerome, K. R., & Morrow, R. A. (2015). Herpes simplex viruses and herpes B virus. In J. H. Jorgensen, M. A. Pfaller, K. C. Carroll, G. Funke, M. L. Landry, S. S. Richter & D. W. Warnock (Eds.), *Manual of Clinical Microbiology* (11th ed., Vol. 2, pp. 1687-1703). Washington, D. C.: ASM Press

- Lanjouw, E., Ouburg, S., de Vries, H. J., Stary, A., Radcliffe, K., & Unemo, M. (2016). 2015 European guideline on the management of Chlamydia trachomatis infections. *Int J STD AIDS, 27*(5), 333-348. doi: 10.1177/0956462415618837

- Low, N., & Unemo, M. (2016). Molecular tests for the detection of antimicrobial resistant Neisseria gonorrhoeae: when, where, and how to use? *Curr Opin Infect Dis, 29*(1), 45-51. doi: 10.1371/journal.pone.014473810.1097/qco.0000000000000230

- Manavi, K., Young, H., & Clutterbuck, D. (2003). Sensitivity of microscopy for the rapid diagnosis of gonorrhoea in men and women and the role of gonorrhoea serovars. *Int J STD AIDS, 14*(6), 390-394. doi: 10.1258/095646203765371277

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

- Manhart, L. E., Jensen, J. S., Bradshaw, C. S., Golden, M. R., & Martin, D. H. (2015). Efficacy of Antimicrobial Therapy for Mycoplasma genitalium Infections. *Clin Infect Dis, 61 Suppl 8*, S802-817. doi: 10.1093/cid/civ785

- Natoli, L., Guy, R. J., Shephard, M., Whiley, D., Tabrizi, S. N., Ward, J., et al. Maher, L. (2015). Public health implications of molecular point-of-care testing for *chlamydia* and gonorrhoea in remote primary care services in Australia: a qualitative study. *BMJ Open, 5*(4), e006922. doi: 10.1136/bmjopen-2014-006922

- Peterson, S. W., Martin, I., Demczuk, W., Bharat, A., Hoang, L., Wylie, J., et al. Mulvey, M. R. (2015a). Molecular Assay for Detection of Ciprofloxacin Resistance in Neisseria gonorrhoeae Isolates from Cultures and Clinical Nucleic Acid Amplification Test Specimens. *J Clin Microbiol, 53*(11), 3606-3608. doi: 10.1128/jcm.01632-15

- Peterson, S. W., Martin, I., Demczuk, W., Bharat, A., Hoang, L., Wylie, J., et al. Mulvey, M. R. (2015b). Molecular Assay for Detection of Genetic Markers Associated with Decreased Susceptibility to Cephalosporins in Neisseria gonorrhoeae. *J Clin Microbiol, 53*(7), 2042-2048. doi: 10.1128/jcm.00493-15

- Rumyantseva, T., Golparian, D., Nilsson, C. S., Johansson, E., Falk, M., Fredlund, H., et al. Unemo, M. (2015). Evaluation of the new AmpliSens multiplex real-time PCR assay for simultaneous detection of Neisseria gonorrhoeae, Chlamydia trachomatis, Mycoplasma genitalium, and Trichomonas vaginalis. *Apmis, 123*(10), 879-886. doi: 10.1111/apm.12430

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

- Serra-Pladevall, J., Caballero, E., Roig, G., Juve, R., Barbera, M. J., & Andreu, A. (2015). Comparison between conventional culture and NAATs for the microbiological diagnosis in gonococcal infection. *Diagn Microbiol Infect Dis, 83*(4), 341-343. doi: 10.1016/j.diagmicrobio.2015.08.005

- Waites, K. B., & Taylor-Robinson, D. (2015). *Mycoplasma* and *Ureaplasma*. In J. H. Jorgensen, M. A. Pfaller, K. C. Carroll, G. Funke, M. L. Landry, S. S. Richter & D. W. Warnock (Eds.), *Manual of Clinical Microbiology* (11th ed., Vol. 1, pp. 1088-1105). Washingnton, D. C.: ASM Press

- Westh, H., & Kolmos, H. J. (2003). Large-scale testing of women in Copenhagen has not reduced the prevalence of Chlamydia trachomatis infections. *Clin Microbiol Infect, 9*(7), 619-624.

- Wind, C. M., de Vries, H. J., Schim van der Loeff, M. F., Unemo, M., & van Dam, A. P. (2015). Successful Combination of Nucleic Acid Amplification Test Diagnostics and Targeted Deferred Neisseria gonorrhoeae Culture. *J Clin Microbiol, 53*(6), 1884-1890. doi: 10.1128/jcm.00369-15

- Workowski, K. A. (2015). Centers for Disease Control and Prevention Sexually Transmitted Diseases Treatment Guidelines. *Clin Infect Dis, 61 Suppl 8*, S759-762. doi: 10.1093/cid/civ771

- World Health Organization. (2013). *Laboratory diagnosis of sexually transmitted diseases, including human immunodeficiency virus* M. Unemo (Ed.) (pp. 1-244). Retrieved from http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85343/1/9789241505840_eng.pdf?ua=1

- Zenilman, J. M., Miller, W. C., Gaydos, C., Rogers, S. M., & Turner, C. F. (2003). LCR testing for gonorrhoea and chlamydia in population surveys and other screenings of low prevalence populations: coping with decreased positive predictive value. *Sex Transm Infect, 79*(2), 94-97.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:24-33
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.24-33

Aspectos psicológicos y relacionales del paciente con ITS/vih. Una mirada más profunda a los aspectos a tener en cuenta en este tipo de consultas

Psychological and relational aspects in ITS/HIV patients. A closer look at the aspects to be considered in these types of consultations

Juan Madrid Gutiérrez
Centro Madrid Salud Joven. Ayuntamiento de Madrid

Resumen

El artículo intenta cubrir tres objetivos. En primer lugar, tomar conciencia de que trabajamos con personas con sus biografías y no con casos protocolizados. Lo que trae el paciente es solo la punta del iceberg. Nuestra mirada debe dirigirse a la parte profunda y oculta de la persona y que, con mucha frecuencia, él no contará. Estas partes consultas tienen que ver con las relaciones personales y laborales, con el estigma social, con el mundo de las emociones y de la sexualidad, con la intimidad de las personas y de las parejas. Por todo esto debemos darnos cuenta de la importancia de escuchar y validar, a fin de llenar de significado el encuentro profesional-paciente. Es una oportunidad para que nuestras biografías se enriquezcan a través de un encuentro deliberativo en el que se reformulen significados, valores y creencias.

Palabras clave: Bioética, Ética clínica, Pacientes con ITS/vih, Relación clínica, Deliberación.

Abstract

In this article, I will attempt to cover three objectives. Firstly, we should be aware that we work with people who have their own background and biography; they are not simply cases on a record. What the patient brings to the table is only the tip of the iceberg. We should focus on the person's deep and hidden part, which very frequently, they will not share with us. These consultations touch on personal and workplace relationships, social stigmas, emotions and sexuality, as well as the intimacy between couples. Therefore, we should realize how important it is to listen and validate in order to make the clinical contact a very significant one. This is an opportunity for our biographies to become richer through a deliberative encounter in which meanings, values and beliefs are reformulated.

Key words: Bioethics, Clinical ethics, ITS/HIV patients, Clinical relationship, Deliberation.

Juan Madrid
Centro Madrid Salud Joven. Ayuntamiento de Madrid
e-mail: girasolmadrid@hotmail.com

Introducción

Había una vez un hombre que quería solucionar todos los problemas del mundo. Este hombre reflexionó y leyó mucho para resolver estos problemas. Al mismo tiempo, este hombre tenía un hijo que solo quería jugar con él y siempre insistía, pero el padre nunca podía, porque estaba demasiado ocupado intentando resolver los problemas de la humanidad. Finalmente, para que su hijo lo dejara en paz, el padre decidió hacerle un puzzle: de una revista cogió un mapa del mundo, lo cortó en pedazos, puso los pedazos en una caja y se los dio a su hijo, diciéndole que resolviera el problema, que volviera a componer el mapa del mundo. El hijo no dudó y se puso a resolverlo. Al cabo de un par de horas el niño volvió con el puzzle resuelto. El padre, asombrado, le preguntó cómo lo había hecho y el hijo le contestó que se había fijado en que, al dorso del mapa, había la figura de una persona. Y como él sabía cómo era una persona dio la vuelta a todos los trozos de papel y reconstruyó la figura de la persona. Al volver del otro lado la hoja se dio cuenta de que había arreglado el mundo.

Trabajo en un centro que fue pionero en la atención al vih a mediados de los 80 y desde entonces ha sido un tema con el que no he dejado de tener contacto en estos casi 30 años. Por eso quiero dar mis agradecimientos a todas esas personas. Al equipo del centro de ITS y vih de Montesa del Ayuntamiento de Madrid, en especial a la Dra. Raquel Martín y al Dr. Francisco Bru. A mis compañeros del Centro Joven, la Dra. Isabel Santamaría, médica y sexóloga y a Luis Álvarez, enfermero. A Javier Ultra, mediador y educador social, que ha participado en la puesta en marcha de programas de pruebas rápidas en atención primaria, en especial dirigidas al colectivo LTGBi. A Asunción Roldán, trabajadora social y sexóloga que trabaja en el comité ciudadano antisida de Navarra y que ha desarrollado programas dirigidos a la población que ejerce la prostitución desde los centros de Planificación Familiar de Navarra. Y, por supuesto, a las personas que han confiado en nuestro centro y en mí para abordar su salud y de las que aprendemos continuamente.

A lo largo del artículo intentaré cubrir tres objetivos. En primer lugar, tomar conciencia de que trabajamos con personas y no con casos. Los casos ayudan a reflexionar sobre nuestros estereotipos y cómo nos condicionan, sobre la evolución de la infección, sobre la respuesta a los tratamientos, sobre muchas cosas, pero cuando se tiene a una persona delante, no es un caso que podamos generalizar. Es una persona que trae una biografía, experiencias de vida que le han hecho aprender a responder y a interpretar lo que le sucede de una manera muy determinada. Tiene un mapa del mundo que cree que es lo único que existe y con él se mueve, siente y piensa que es real. Por eso cuando llega a nosotros hay muchas cosas que él mismo desconoce, porque no están en su mapa del mundo, y el proceso terapéutico es un continuo descubrimiento para todos los participantes en ese encuentro de biografías, porque el profesional también tiene su propia biografía y su propio mapa del mundo.

> La relación profesional-paciente es como un encuentro de biografías, con mapas del mundo que, por un lado, facilitan sus vidas y, al mismo tiempo, limitan el conocimiento de la realidad.

Otro asunto es darnos cuenta de la importancia de escuchar y validar. La educación infantil nos hace propensos a ver las cosas como blancas o negras, buenas o malas, si haces esto te pasará aquello. Cuando crecemos, nos damos cuenta de que la realidad es mucho más compleja y de que hay tantos aspectos que están entrando en juego que es necesario evitar precipitarse y escuchar cómo cada persona ha construido su realidad, de qué manera está interpretando lo que le pasa, cómo está elaborando emocionalmente esa situación y qué significado tiene la respuesta que está dando a través de su conducta. En ese proceso de aprendizaje se ha priorizado además el castigo, el boli rojo marcando los errores sobre el boli verde marcando lo que está bien, validando. Así llegamos a adultos con grandes sentimientos

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

de culpa y falta de autoestima que también van a condicionar nuestro comportamiento hacia nosotros mismos y lo que nos rodea.

La última idea que quisiera abordar es cómo este tipo de encuentro entre un profesional y una persona que plantea su problema en relación con las ITS y el vih es una oportunidad de que nuestras biografías se enriquezcan a través de una relación deliberativa en la que se reformulen significados, valores, creencias, desde un modelo de entrevista motivacional en la que se valide a la persona consultante, se clarifiquen cosas, se aporten nuevos argumentos que modifiquen el mapa del mundo de ambas personas, y en la que se generen procesos de balance decisional, de toma de decisiones, aceptando lo que hay y lo que cada uno es capaz de asumir en cada momento. Si todo eso no se llena de tiempo, de significado y de importancia, hay cosas profundas que no se abordan ni se terminan de resolver.

Además de la metáfora del mapa del mundo podemos usar la metáfora del iceberg. Cuando vamos a trabajar con una persona en una consulta de ITS vemos la punta del iceberg, que es lo que podemos ver sobre la base de nuestro mapa de la realidad, pero que se va ampliando a medida que dedicamos más tiempo al paciente y tenemos en cuenta muchos otros factores que vamos a tratar en este artículo. Os invito a descubrir todo lo que está por debajo de eso que ya vemos.

Relación profesional y persona que acude a su consulta o servicio

¿Es una consulta como otras?

Dentro de los diferentes modelos de intervención, la pregunta que se debe hacer es si este asunto exige una entrevista al uso, si es un problema normal, habitual, una consulta como otras. Luis Álvarez, enfermero del Centro Joven, me decía que este tipo de consultas es "especial" porque "la persona que acude a este tipo de consultas viene habitualmente con sentimientos, miedos, dudas encontradas y hay que saber detectar en qué fase del duelo (con respeto a la relación(es) sexual realizada) se encuentra en el momento de acudir a la cita, es decir, si se encuentran en la fase de negación, ira, negociación, depresión o aceptación, a fin de que, una vez detectada la fase,, poder trabajar con él esos sentimientos, miedos y resolver sus dudas."

Invito al lector a salir del rol profesional y a ponerse en el lugar del paciente en una consulta de ITS o de atención primaria, con el objeto de responder a las siguientes preguntas: "¿Os habéis hecho las pruebas alguna vez? ¿Habéis pasado alguna vez miedo pensando en haberos infectado por haber tenido una relación sexual? ¿Cómo te sientes? ¿Qué te preocupa? ¿Qué te gustaría encontrar en la consulta? ¿Cómo te gustaría que te tratasen?"

En la película *El Doctor,* un jefe de servicio vive la experiencia de ser diagnosticado de cáncer y tiene que ser tratado en el hospital. Vive todo el trato que le proporcionan los y las profesionales de la planta y se da cuenta de todas las carencias y sufrimientos que le genera. A causa de esa experiencia, cuando felizmente se recupera, pone en marcha una actividad en la que médicos residentes tomaban el lugar de los pacientes una semana, para cobrar consciencia de la enorme vulnerabilidad y necesidad que una persona tiene cuando está en una situación de pérdida de intimidad y de autonomía, de miedo y preocupaciones.

> Es preciso llenar el encuentro profesional de significados a través de la escucha activa y la validación del paciente.

Quizás el tema fundamental de la relación médico-paciente es cómo comunicarnos para generar un proceso de "abre ostras", es decir, cómo podemos hacer permeable nuestra biografía con la de la persona que tenemos delante, para que esta se abra y pueda darse una

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

verdadera comunicación. Los pacientes solamente se abren si sienten que están delante de una persona que acepta y que puede responsabilizarse, ofrecer respuestas y guiarles hacia una solución.

En las consultas de ITS y vih puede haber algunas dificultades que cabe considerar específicas, desde ponerse en el lugar del paciente a hablar de sexualidad, como consecuencia de la propia educación del médico, de los estereotipos asociados a la sexualidad y los géneros, a la sexualidad y el placer, a la transferencia de vínculos familiares (médico versus padre/madre, especialmente con adolescentes y jóvenes y también con personas mayores), a los prejuicios (homofobia, transfobia, doble moral, valores morales tradicionales) y también a la falta de competencias en comunicación y en el manejo de aspectos psicológicos y éticos.

Preguntas como: ¿Qué te trae por aquí? ¿Qué te preocupa? ¿Por qué quieres hacerte estas pruebas?, pueden ser oportunas para recibirle y para que se abra, y constituyen una oportunidad para hablar de su vida. La relación que se crea puede servir para la segunda parte de la entrevista, en la que se pueden abordar situaciones comprometidas y tomar decisiones importantes. ¿Qué piensas sobre cómo te puede influir un resultado positivo de vih? ¿Cómo vas a comunicar a tu pareja el resultado positivo de una ITS para que se trate, o que eres vih+? ¿Cómo influirá en vuestra relación el confesarle que has tenido una relación con otra persona? ¿Cómo le vas a decir a tu pareja (heterosexual) que has tenido relaciones homosexuales? ¿Cómo puede influir en tu trabajo el ser seropositivo? ¿Cómo vas a decir a tu familia que eres vih+ y homosexual?

Otro asunto importante es el tema de la sexualidad. Mi experiencia está más centrada en los adolescentes a través del trabajo en el Centro Madrid Salud Joven del Ayuntamiento de Madrid.¿Se hace caso a los adolescentes? ¿Se les reconoce su sexualidad y el hecho de tener relaciones sexuales? El contexto actual sigue sin facilitar la educación sexual, ni los recursos de atención están adaptados a sus necesidades. Es importante ofrecer a los adolescentes un lugar en que no se les trate como niños, sino que se les dé responsabilidad y apoyo para poder responder y proteger su salud. Muchos de sus comportamientos, también los de los adultos y mayores, se abordan sólo desde una perspectiva reproductiva: usar métodos anticonceptivos para protegerse del embarazo y utilizar el preservativo para protegerse de las ITS y el embarazo. La salud sexual queda relegada, si no excluida, cuando nuestra sexualidad forma parte integral de nuestra persona en la relación con nosotros mismos: cómo nos sentimos como hombres o mujeres; cómo expresamos nuestro deseo sexual; cómo orientamos ese deseo; cómo son las relaciones con otras personas. La sexualidad es la gran olvidada en la formación de los profesionales y por ende en el contenido de la relación profesional-paciente.

> Las consultas de ITS-vih son diferentes a otras consultas. Lo que vemos es solo la punta del iceberg. En lo profundo estas consultas tienen que ver con: las relaciones personales, laborales, la estigmatización social, la sexualidad, las emociones y muchos más aspectos de la vida del paciente.

La falta de tiempo es sin duda un factor clave en la entrevista profesional de salud. La presión asistencial sigue siendo una carga insuperable que impide disponer del tiempo que muchas situaciones, no todas, requieren. Mientras se modifica esta situación, sucede que las personas que requieren abordar situaciones como las ITS y el vih, acuden a recursos específicos en los que el tiempo es mayor y algo distinta la formación de los profesionales. En este sentido, los comités ciudadanos antisida, las asociaciones LTGBi, las agrupadas en la Federación CESIDA y algunos centros institucionales como son, en la Comunidad de Madrid, el Centro de ITS y vih del Ayuntamiento de Madrid, los Centros Municipales y el centro Joven de Madrid-Salud del

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

Ayuntamiento de Madrid, así como algunos servicios de infecciosas de hospitales públicos, apoyan la atención y abordaje de estos problemas.

El disponer de tiempo, el tener las competencias de comunicación y empatía, el darse cuenta de nuestros prejuicios y poderlos trascender, el tener formación en sexualidad, permiten una relación de calidad en la que se valida a las personas y se les ayuda a aprender de la experiencia que están viviendo de forma práctica y positiva, llenando de nuevos significados su vida y ampliando su mapa del mundo.

Algunas dificultades y fortalezas de los profesionales de salud en las consultas de ITS/vih.

Dificultades	Fortalezas
• Hablar de sexualidad • Falta de tiempo • Transferencia de los vínculos familiares • Médico versus padre/madre • Juzgar, decir lo que tienes que hacer, infantilizar • Prejuicios. Homofobia, transfobia, doble moral, valores morales tradicionales…. • Falta de competencias en comunicación, entrevista motivacional, aspectos psicológicos, “darse cuenta”	• Ponerse en el lugar del paciente • Aceptar a la persona independientemente de lo que pensemos • Escucha activa. Ser permeable. Sin juicios • Hablar de sexualidad con normalidad • Dar tiempo desde el “darse cuenta” • Validar lo que la persona siente • Ser muy cuidadoso • Empoderar a la persona. Devolución de su mapa de la vida para que tomen conciencia. Llenar de significados

Las consultas de ITS y vih tienen que ver con...

- **Enfermedades venéreas**

  El término venérea procede de Venus, diosa romana de la belleza, del amor y de la fecundidad, versión latina de la diosa griega del amor, llamada Afrodita. Conjuga lo amoroso y lo femenino. Venus pasa a ser sinónimo de mujer, de amor, de deseabilidad; y también desde el prisma de la iglesia, desde sus inicios en la Roma convertida al cristianismo, se la ve, como madre de la sexualidad, y a las enfermedades venéreas como “el pecado que nos envían los dioses”. Así como la palabra afrodisíaco se une al concepto positivo griego, lo venéreo, una vez que el latín se transforma en el idioma oficial de la iglesia de Roma, pasa a ser definición de las enfermedades de transmisión sexual, las que la mujer transmite, como si esa fuera su causa real y única. Dentro del ámbito del significado de esta diosa también entra el de la prostitución, las ETS las

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

transmiten las prostitutas, mujeres fuera de la norma. Hoy también se incluyen en este ámbito los hombres fuera de la norma: homosexuales, trans, chaperos, inmigrantes.

Cuando se plantean estas cuestiones relacionadas con la sexualidad, el criterio que siempre ha utilizado la cultura occidental desde sus inicios es el criterio naturalista. La idea es que la naturaleza tiene un orden y el ser humano también, y las enfermedades venéreas serían, por lo mismo, "antinaturales". Pero por más que se quiera acotar las enfermedades venéreas a un grupo de desviados o pecadores, la realidad es que han afectado y afectan a todas los estratos socioeconómicos por igual, y en las consultas vemos todas las realidades posibles.

A pesar de que son muchas las enfermedades venéreas descritas en la actualidad, han sido solamente tres las que en el curso de la historia han captado la atención, debido a sus connotaciones individuales y sociales, así como por su alta incidencia, que ha llegado en varios periodos de la historia no sólo a nivel de epidemia sino de pandemia. Ese ha sido el caso de la gonorrea, la sífilis y el vih/sida.

La palabra sífilis proviene del nombre 'Syphilo', pastor y protagonista del poema del polifácetico médico italiano de la ciudad de Verona, Gerónimo o Girolamo Fracastoro (1478-1553), quien relata cómo Syphilo fue castigado por haber erigido altares prohibidos en la montaña. Dicho castigo por llevar una "vida inmoral y llena de vicios" es la causa de una nueva, terrible y desconocida enfermedad, la sífilis.

- **La sexualidad y sus alrededores**

Cuando atendemos este tipo de consultas estamos hablando, más que de sexo, de la sexualidad; más que de prácticas de riesgo, de la necesidad de afectos, de comunicación, de identidad, de la propia autoestima, de cómo nos sentimos como hombres o mujeres, de cómo sentimos y aceptamos nuestro cuerpo y, en fin, de la vida y sus relaciones. Las relaciones sexuales no se dan de forma aislada de lo que cada persona es y siente ser.

- **Las emociones**

Emociones que generan las ITS y el vih	***Transformando emociones***
MIEDO	TRANQUILIDAD
VERGÜENZA	NORMALIDAD
CONFUSIÓN	CLARIDAD
DUDAS	RESPUESTAS
ENFADO	EMPATIA
CULPA	COMPRENSIÓN

Es importante ponerse en el lugar del paciente, aceptar a la persona independientemente de lo que pensemos, hablar de sexualidad con normalidad, validar lo que la persona siente, empoderarla para que tome conciencia. Un factor importante en este proceso es la escucha activa, validar y reflejar sus sentimientos, generar espacios donde la confianza haga que la persona se abra. Estas consultas tienen que ver, naturalmente, con las emociones, pues el tema de las ITS y el vih está cargado de miedo, vergüenza, confusión, dudas, enfado y culpa.

El objetivo del profesional a través de la entrevista no es solo dar un tratamiento, sino también conseguir transformar el miedo en tranquilidad, la vergüenza en normalidad, la confusión en claridad, las dudas en respuestas, el enfado en empatía y la culpa en comprensión.

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

- **¿Cómo me va a afectar esto en…?**

  Decíamos al principio que sólo vemos la punta del iceberg. Debajo del iceberg, del problema de las ITS, está todo lo que tiene que ver con el contexto relacional; con el cómo me va a afectar esto a mí en mis relaciones personales, en mi trabajo; el temor al estigma, a ser juzgados por la institución y por la sociedad; el miedo a desvelar infidelidades, o una sexualidad no normativa, a ser HSH, a dedicarse a la prostitución. ¿Afectará esta enfermedad a mi proyecto familiar, de pareja, afectará a la maternidad?

¿Cómo puede afectar esto a mis relaciones personales?

CON PAREJA	SIN PAREJA	RELACIONES NO CONSENTIDAS
¿Cómo le digo…? Sentimientos de culpa Miedo al abandono, a que se enfade Miedo inconsciente: "soy malo", "no me va a querer" "me va a dejar" No se habla de ITS, sugieren infidelidades o desconfianza	¿Quién va a tener sexo conmigo? ¿Quién me va a querer?	Detrás de muchas consultas de ITS y vih hay que investigar abusos y maltrato, violaciones, incluso dentro de las parejas.

- **Tiene que ver con el estigma del vih/sida**

  Se da todavía hoy, en nuestro entorno, la serofobia al vih. Cuando nos enfrentamos al vih, uno de los primeros sentimientos es el miedo a ser discriminado en el entorno familiar, laboral o de relaciones. La paradoja es que el estigma hace que se invisibilice y esto refuerza el estigma al no normalizarlo. Un 30% declara que solo lo sabe el profesional sanitario.

  > En las consultas de ITS y vih puede haber algunas dificultades que podemos considerar específicas, desde ponerse en el lugar del paciente a hablar de sexualidad, debidas a la propia educación del médico, los estereotipos asociados a la sexualidad y a los géneros, a la sexualidad y al placer, a la transferencia de vínculos familiares (médico versus padre/madre), especialmente con adolescentes y jóvenes y también con personas mayores, a los prejuicios (homofobia, transfobia, doble moral, valores morales tradicionales) y a la falta de competencias en comunicación y de manejo de aspectos psicológicos y éticos.

  Por otro lado, el gran reto en este momento en Occidente es el retraso diagnóstico. Hay un porcentaje de la población que nunca se ha hecho la prueba del vih, aun habiendo tenido relaciones de riesgos. Se calcula que alrededor de un 30% tiene menos de 250CD4 cuando se les diagnostica de vih, por lo que llevaban tiempo estando infectados. La población homosexual es la que menos retraso tiene, ya que se realiza con más frecuencia, incluso demasiadas veces, las pruebas de vih.

  Esta percepción de estigma y discriminación puede llevar a la soledad: "Ante el miedo a que me abandonen, o simplemente que no me acepten, no busco pareja". En los casos en los que las parejas no tienen el vih, la consulta hace que normalice su vida y

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

disminuya el estigma. Estas parejas, a su vez, afrontan mejor un resultado vih+ cuando la enfermedad les afecta.

- **Poco sentido del riesgo para la salud**

  Las personas que acuden con síntomas, confían en el tratamiento, minimizan las consecuencias y toman conciencia del riesgo de ITS y vih Las personas sin síntomas se sorprenden ante la oferta de las pruebas de vih y sífilis y tienen una falta de conciencia de ser transmisores de ITS y del vih.

- **En los casos de VIH+**

  En España es obligatorio pedir permiso para hacer la prueba. Existen problemas en el ejército de confidencialidad y en muchas consultas se piden las pruebas sin pedir el permiso a los pacientes, aunque se les informe de todo lo que se les va a hacer.

  Cuando se les pregunta en qué ha cambiado su vida desde que saben que son seropositivos, sorprende que, en muchos casos, lo vivan como algo que les ha ayudado a ver las orejas al lobo y parar el tipo de vida que llevaban; se alimentan mejor, dejan de drogarse y controlan más la vida nocturna; dan mas valor a la pareja y al día a día, están más presentes en sus vidas consigo mismos y con los demás.

- **Tiene que ver con los derechos**

  El Real Decreto Ley 16/2012 de 20 de abril (RD-L) marcó un punto de inflexión en la política sanitaria española, acabando con el sistema de acceso universal a la sanidad. El RD-L y las normas que lo han ido desarrollando introducen las figuras de asegurado y beneficiario frente al de paciente o ciudadano, y excluye del sistema por primera vez a un grupo de ciudadanos, las personas inmigrantes en situación irregular. De un día para otro casi 900.000 personas se quedaron sin acceso al sistema sanitario y, en un principio, muchos casos de vih y sida se quedaron sin tratamiento, lo que añadió un factor más a todos los descritos: el factor de la desprotección.

  Puede ser aconsejable disponer de dispositivos de atención específicos (centros jóvenes; centros de ITS y vih; asociaciones LTGBi, etc.), dado que el tiempo limitado de las consultas habituales no permite manejar en su globalidad y complejidad este tipo de consultas.

  Ha sido gracias a los colectivos sociales, en especial “Yo sí”, “Sanidad universal”, “Médicos del Mundo” y otras organizaciones que se ha podido minimizar el impacto del decreto.

- **Perspectiva de género**

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

  En el tema de la sexualidad y el sexo siempre han estado castigadas las mujeres y las personas que no responden al rol tradicional de la heteronormatividad, a la que se le ha otorgado, además, la condición de natural.

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

Este tema es lo suficientemente complejo e interesante que en este artículo sólo voy a esbozar algunos apuntes para sensibilizar a los profesionales para que lo tengan en cuenta. Simplifico en el cuadro algunos aspectos diferenciales en hombres y mujeres. Habría que hacer muchas más apreciaciones según la orientación sexual, la identidad sexual, en las personas *trans*, etc...

Consulta vih e ITS desde la perspectiva de género

MUJERES	HOMBRES
• Sumisión • Educada para cuidar, no para cuidarse • Amor romántico • El ideal de pareja • Anteponer el disfrute del otro, "necesita correrse" • Confiar en el control del otro • Ideal de la maternidad. Miedo a no tener hijos • No está bien visto que pregunten sobre sexualidad • Mito de la virginidad/castidad. Menos promiscuas • Se hacen las pruebas cuando inician una nueva relación. ¿Autocuidado? • Mayor vulnerabilidad a las ITS y expuestas a la violencia de género	• Exceso de confianza, "yo controlo", "a mí no me va a pasar" • Promiscuidad • Falta de autocuidado y responsabilidad • La culpa la tienen las mujeres • Son unas guarrillas, han estado con muchos hombres • Se hacen las pruebas según con qué mujeres • Con prostitutas • Uso del poder. Violencia de género • Rechazo del condón • No se vincula el condón al cuidado de la otra persona

Bibliografía

- Antona, A. (2001). Promoción de la salud y Prevención de Enfermedades Sexuales. *Revista de Estudios de Juventud*, 55, 31-38.
- Antona, A. y Madrid, J. (2007). Adolescencia, inmigración y violencia sexual. *Informe SIAS,* 5, 95-104.
- Antona, A. Madrid, J. y Aláez, M. (2003). Adolescencia y Salud. *Papeles del psicólogo*. Vol. 23, nº 84, 45-53.
- Belza, MJ; Koerting, A. y Suárez, M. (2006). *Jóvenes, relaciones sexuales y riesgo de infección por el VIH*. Madrid: Fundación para la Investigación y Prevención del Sida en España.
- Bimbela, JL; Jiménez, JM; Alfaro, N; Gutiérrez, P. y March, JC. (2002). Uso del preservativo masculino entre la juventud en sus relaciones de coito vaginal. *Gac Sanit*, 16, 298-307.
- Bermudez, MP; Castro, A; Madrid, J. y Buela Casal, G. (2010). Análisis de la conducta sexual de adolescentes autóctonos e inmigrantes latinoamericanos en España. *Internacional Journal of Clinical and Health Psycohology*, Vol. 10, Nº1, 89-103.

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

- Castro, A; Bermúdez, MP; Buela Casal, G. y Madrid, J. (2011). Variables psicosociales que median en el debut sexual de adolescentes. *Revista Latinoamericana de Psicología*, Volumen 43, Nº 1, 83-94.
- Conde, F. (2004). *La concepción de la salud de los jóvenes. Informe 2004*. Documentos Técnicos de Salud Pública. Dirección general de Salud Pública, Consejería de Sanidad y Consumo. Madrid.
- Faílde Garrido, JM. et al. (2008). Prácticas sexuales de chicos y chicas españoles de 14-24 años de edad. *Gac Sanit*, 22(6), 511-9
- Madrid, J. y Antona, A. (2003). Reflexiones a propósito de la atención a adolescentes y jóvenes en salud sexual y reproductiva desde un servicio municipal de salud. *Revista de Estudios de Juventud*, 83, 63-73.
- Madrid, J. (2009). El preservativo entre los más jóvenes. *Evid Pediatr*, 5, 34.
- Navarro-Pertusa, E; Barbera, E. y Reig, A. (2003). Diferencias de género en motivación sexual. *Psicothema*, 15, 395-400.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:34-69
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.34-69

El nacimiento de la ética clínica y el auge del eticista como consultor

The birth of clinical ethics and the heyday of ethicists as consultants

Carlos Pose
Facultad de Filosofía. Departamento de Filosofía y Antropología
Universidad de Santiago de Compostela

Resumen

En este artículo analizamos la aproximación de la ética a la clínica, lo que dio origen al nacimiento de una nueva área de conocimiento en medicina, la "ética clínica", y a la aparición de una nueva figura profesional, la del "eticista" como consultor ético-clínico. En su origen intervinieron al menos dos factores. Por un lado, el frustrado intento de seguir enseñando la ética médica al modo clásico, esto es, en las Facultades de medicina y según programas de ética muy teóricos y poco prácticos. Por otro lado, la complejidad cada vez mayor de la toma de decisiones en la práctica clínica, lo que hacía que los comités de ética asistencial, que ya se habían constituido a tal efecto para reducir la incertidumbre y angustia en las decisiones, se percibieran como un mecanismo inapropiado para abordar con solvencia los problemas médicos en el contexto clínico. Estos comités no sólo se acabaron viendo como órganos que hacían sus deliberaciones lejos de la cabecera del paciente, sino que además sus recomendaciones sobre la toma de decisiones se percibían poco operativas y muy burocráticas. De ahí que comenzase a tomar forma la figura del consultor ético-clínico como alternativa al más penoso trabajo de los comités de ética. Sin embargo, a pesar del auge de esta figura, el papel del eticista estuvo plagado de ambigüedades, tanto ética como legalmente, lo cual será abordado en próximos artículos.

Palabras clave: Ética clínica, Consultoría ética, Comités de ética, Ética hospitalaria

Abstract

This article analyses the manner in which ethics bridged the gap separating it from clinical practice. This led to the birth of a new medical field, "clinical ethics", as well as to the emergence of a new professional, the "ethicist", as an ethical-clinical consultant. There were at least two main causes for this. On the one hand, the fruitless attempts to continue teaching medical ethics in the classical manner, that is, as a subject taught in medical schools and following very theoretical curricula, with little actual practice. On the other hand, the ever-growing complexity of the decision-making process in clinical practice. This meant that the hospital ethics committees, which had been established with a view to reducing the uncertainty and distress that accompanied the decision-making process, were perceived as an inappropriate means of dealing in a sound manner with the clinical medical problems. These committees were eventually seen as bodies which deliberated at a distance from the bedside, and whose recommendations in decision-making, furthermore, were bureaucratic and not sufficiently functional. For this reason, the figure of the ethical-clinical consultant began to take shape as an alternative to the more difficult task of ethics committees. In spite of this surge, the ethicist's role was fraught with ambiguities, both ethically and legally. This will be the subject of articles to follow.

Key words: Bioethics, Clinical Ethics, Ethics consultation, Ethics committees, Ethics in Healthcare

Carlos Pose
Facultad de Filosofía. Departamento de Filosofía y Antropología
Universidad de Santiago de Compostela
e-mail: cpose@eresmas.com

Introducción

Los profesionales de la salud se han preocupado por los problemas éticos desde el nacimiento mismo de la medicina. Sin embargo, la amplia atención que se ha dado a la ética en el ámbito clínico es bastante reciente. Durante muchos años la ética fue vista como un asunto propio de los estudios filosóficos y teológicos, y por lo tanto no tenía otra función social más que la de servir a los intereses de las distintas comunidades religiosas (moral teológica) o de conformar el contenido de algunas materias universitarias (ética filosófica). Esto comenzó a cambiar significativamente con las revoluciones sociales y culturales de los años 60. En cuanto estas revoluciones afectaron al mundo de la medicina, la ética empezó a ocupar un puesto importante en la gestión de la salud física y mental de las personas, hasta el punto de convertirse en lo que hoy conocemos como ética clínica. Es de este asunto de lo que vamos a tratar en este artículo.

Desde los años 60, el principio ético del respeto a las personas y su autonomía en la toma de decisiones empezó a producir importantes cambios en la investigación y en la práctica clínica. La preocupación por los problemas éticos en la atención a los pacientes, que comenzó a cobrar visibilidad con el caso de Karen Ann Quinlan, pero que ya estuvo precedida por los problemas relacionados con la selección de los pacientes para recibir diálisis y trasplantes de órganos, en las décadas de los 70 y 80 dio lugar a la creación de los primeros comités de ética asistencial. La idea de establecer comités de ética dentro de los hospitales estuvo relacionada con la inclusión de los valores humanos en las decisiones médicas en los casos difíciles y tuvo como objetivo la disipación de la incertidumbre y angustia tanto desde el punto de vista moral como legal. No obstante, después de la constitución de los comités de ética, la práctica de la consultoría ética en los Estados Unidos no careció de dificultades. Los comités recién formados encontraron resistencia, por una parte, por su labor a distancia de la cabecera del paciente, y, por otra parte, por la burocratización del proceso de toma de decisiones. Se prefiguraba la necesidad de un nuevo modelo de consultoría ética más operativo. Uno de los problemas identificados como un obstáculo al buen funcionamiento de las consultas ético-clínicas fue la laguna existente entre los médicos y los eticistas. La mayoría de los médicos no habían sido formados en los conceptos, las habilidades o el lenguaje de la ética, al igual que pocos eticistas habían sido instruidos en los problemas de la medicina clínica. Por lo tanto, ni un grupo ni el otro podía identificar, analizar y resolver completamente los problemas éticos en la práctica clínica.

Consecuentemente, como en seguida veremos, con la labor de un pequeño grupo de eticistas esto estaba a punto de cambiar. A partir de los años 70, las facultades de medicina empezaron a incluir en su cuerpo docente a profesores de filosofía y teología con el objeto de que impartieran cursos de ética dentro del curriculum de la medicina. Estos especialistas en ética trabajaron junto a sus colegas clínicos tanto en el contexto académico como en el clínico, y pronto comenzaron a publicarse los resultados de las primeras conferencias sobre ética clínica y consultas éticas. En lo que sigue analizaremos los trabajos de los autores más importantes desde el punto de vista de la consultoría ético-clínica y de la figura del eticista: Mark Siegler, Albert Jonsen, Ruth Purtilo y John La Puma.

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

Mark Siegler y el nacimiento de la ética clínica

En 1972, el doctor Mark Siegler se unió al personal docente de la Universidad de Chicago, como uno de los primeros miembros del nuevo Departamento de Medicina Intensiva. En el desempeño de esta función, organizó y dirigió una de las primeras Unidades de Cuidados Intensivos de Chicago y descubrió que tanto los profesionales clínicos como sus alumnos no tenían a dónde acudir para resolver los problemas éticos que surgían en las UCIs. Es así como lo cuenta Mark Siegler en una reciente entrevista:

> Así que Al Tarlov [su Catedrático en la Facultad] dijo: "Vamos a abrir esta unidad, tiramos unos cuantos tabiques, ponemos siete camas... Tendremos vigilados a los pacientes. No vendrá nadie, porque no podremos hacer nada por ellos". […] Tirar los tabiques y conseguir los equipos de vigilancia fue fácil, pero todo el mundo, todos los pacientes más enfermos de medicina, cirugía, obstetricia, de todas partes del hospital vino a parar a nuestra unidad de siete camas. [...] Cualquier cuestión ética que te puedas imaginar pasaría por nuestra unidad: decir la verdad, consentimiento informado, decisiones subrogadas, racionamiento... Cuestiones relativas al final de la vida... El 75% de nuestros pacientes ingresados moría. […]
>
> Así que esas eran las cuestiones a las que teníamos que enfrentarnos. Yo acudía a la literatura, la literatura médica, en busca de respuestas. Ni en los libros de texto de medicina ni en sus índices se encontraba nada. Tampoco se encontraba nada en las principales revistas de calidad que sometían los artículos a revisión por pares. Las 10 principales revistas médicas de la época no tenían nada que decir al respecto. Por eso yo tenía dificultades para enseñar a mis alumnos, mis residentes, mis especialistas de la unidad, sobre esos nuevos retos que estaba planteando la evolución tecnológica. (Fins, 2016)

Las numerosas iniciativas existentes hasta ese momento no habían conseguido capacitar adecuadamente a los profesionales de la salud cuando ellos se enfrentaban a sus actividades diarias. Los programas impartidos hasta entonces eran principalmente teóricos tanto en las revistas de ética médica como en los departamentos dedicados a la ética medica de las distintas Universidades. Y su misma pluralidad programática desvelaba que en el tema de la enseñanza de la ética la medicina no había alcanzado todavía el nivel de la enseñanza de la clínica.

> Al examinar el desarrollo de los programas de ética médica de la pasada década, es asombroso ver las aproximaciones innovadoras, creativas y esencialmente heterogéneas que han surgido de las numerosas Universidades y facultades de medicina que han entrado en este nuevo campo. La diversidad de enfoques, y el análisis crítico que estos nuevos programas reciben, sugieren que no se ha encontrado un único modelo universalmente aplicable. El diseño de un programa de ética médica permanece en una fase experimental. (Siegler, 1978: 951)

Para reducir la distancia entre la teoría y la práctica, muchas otras aproximaciones experimentales a la enseñanza de la ética incluyeron seminarios sobre patologías concretas, la incorporación de filósofos en los hospitales universitarios y cursos de libre elección de ética médica para los residentes. En este contexto es en el que hay que situar, por ejemplo, los cursos intensivos de introducción y especialización en ética médica que comenzó a ofrecer el *Kennedy Center* (creado en 1971) de la Universidad de Georgetown. Sin embargo, estos cursos también se centraban en problemas teóricos y se encontraban lejos de la realidad diaria de la práctica clínica. (Tapper, 2013: 419)

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

> Muchas de las innovaciones curriculares en ética médica se centran en el diseño de cursos preclínicos obligatorios o de libre elección para los estudiantes de medicina. En un esfuerzo paralelo, pero menos avanzado, se han intentado desarrollar programas de ética médica creativos, orientados hacia la clínica. Entre estos se incluyen congresos, reuniones de trabajo, seminarios, conferencias, y, lo más notable, presentaciones y debates de casos éticos. Estos debates organizados oficialmente, generalmente se centraban en casos clínicos reales que planteaban problemas éticos y filosóficos; y en ellos participaban clínicos y eticistas de formación filosófica. (Siegler, 1978: 951)

"Casos clínicos reales que planteaban problemas éticos y filosóficos". Eso era a lo máximo que se había sabido llegar. En consecuencia, incluso los últimos esfuerzos por poner en marcha innovadores programas de enseñanza de la ética tropezaban con la barrera de la clínica. El análisis de un problema ético y filosófico de un caso clínico fuera del contexto en el que surge, por lo general, el contexto hospitalario, por más que tenga un interés notable, carece todavía del ingrediente necesario para considerarse una propuesta definitivamente novedosa y revolucionaria: la toma de decisiones ético-clínicas, que por definición ha de ser siempre situacional y concreta.

Mark Siegler se dio cuenta de ello al dirigir la UCI del Hospital Universitario de Chicago, sin contar con experiencia previa en esta área. De hecho, existían pocas unidades de este tipo y, según las palabras de Siegler, "[s]encillamente, no había nada igual" (Fins, 2016). En este contexto surgió la colaboración entre Siegler y James Gustafson, que había hecho trabajos de bioética en el *Hastings Center* a finales de los 60. A lo largo de tres años, esta colaboración tomó la forma de una serie de encuentros en las que los dos analizaban casos a partir de la experiencia clínica de Siegler y de las revistas que aportaba Gustafson.

> Trabajando con Jim Gustafson, me di cuenta de que existía un importante ámbito no estudiado en la medicina y la ética: el ámbito que denominamos ética médica clínica. Lo que quiero decir es que, si quería enseñar ética clínica de cabecera a los alumnos, si quería investigar en ese ámbito, especialmente la investigación a partir de los datos... no había nadie trabajando en esas cuestiones prácticas en las que intervienen los médicos, pacientes, enfermeros, el entorno clínico, la sala de urgencias, las Unidades de Cuidados Intensivos, las unidades hospitalarias, el departamento de consulta externa... Y en torno a esa época […] me hice cargo de lo que me di cuenta de que sería el trabajo de mi vida: hacer todo lo posible por aproximar al máximo todos esos ámbitos entre sí. Cuando hablo de esos ámbitos me refiero a los conceptos filosóficos y teológicos de la bioética y las ideas prácticas aplicadas de la ética clínica y la medicina clínica que permitirían trasladar esos conceptos a la práctica diaria con los pacientes y las familias, los enfermeros y los profesionales sanitarios. (Fins, 2016)

Los primeros comités de ética hospitalarios se formaron como consecuencia de la preocupación por los problemas éticos relacionados con el uso de las nuevas tecnologías en medicina.

Por eso Mark Siegler, a partir del artículo de 1978 titulado "*A Legacy of Osler: Teaching Clinical Ethics at the Bedside*", comienza a desarrollar lo que denomina por primera vez "ética clínica". Ya no se trata de lo mismo.

> Estos esfuerzos para desarrollar programas que relacionan la ética y la filosofía con la medicina clínica son notables, pero deberían distinguirse de la propuesta formulada aquí –enseñar la *ética clínica* a la cabecera del paciente, integrándola dentro de la enseñanza de la medicina clínica. Esta diferencia es comparable a

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

> la diferencia que existe entre enseñar medicina clínica en el aula en vez de a la cabecera del paciente. (Siegler, 1978: 952)

La expresión "ética clínica" tiene como inspiración remota el cambio que un siglo antes se había producido en la enseñanza de la medicina gracias a la figura de William Osler.

> No es necesario recordar la extraordinaria contribución de William Osler a la educación médica norteamericana, pero es probable que su mayor y más duradero logro se centrara en la importancia de la experiencia práctica en el aprendizaje de la técnica médica a través de la prolongación de la enseñanza clínica desde los libros de texto, el laboratorio y el aula, hasta la enseñanza clínica a la cabecera del paciente. Una de las declaraciones que más le enorgullecían era: "Yo enseñé a los alumnos de medicina en la cabecera del paciente".
>
> Una de las más completas descripciones de su filosofía en la enseñanza de la medicina se encuentra en una ponencia que él ofreció en 1902 en la Academia de Medicina en Nueva York, en la que declaró: "en lo que puede denominarse el método natural de enseñanza, el alumno comienza con el paciente, continúa con el paciente, y finaliza su estudio con el paciente, utilizando los libros y las clases teóricas como herramientas, como medios para alcanzar un objetivo… Para el estudiante que comienza en medicina y cirugía, una regla que le va a proporcionar seguridad es no aprender sin tener el paciente como libro de texto, y la mejor enseñanza es la que le proporciona el paciente mismo."
>
> Estas declaraciones de Osler de 1902 resultaron ser visionarias. Desde entonces su método educativo ha dominado la educación médica norteamericana. Verdaderamente, la enseñanza de la cama permanece siendo la piedra angular de nuestra enseñanza clínica para los estudiantes de tercero y cuarto año de medicina, y para casi todos los programas de formación de postgrado. La enseñanza de la medicina a la cabecera del paciente es considerada, al menos en los EEUU, como la mejor manera de enseñar medicina clínica. Incluso en estos días de revoluciones y modificaciones curriculares, han sido pocas las voces que han sugerido cambiar este sistema de educación médica. En parte, el éxito de este modelo educativo ha hecho innecesario su reevaluación o modificación. El sistema osleriano de enseñanza a la cabecera del paciente ha resultado ser muy efectivo y por lo tanto ha permanecido. (Siegler, 1978: 952)

Hemos citado este largo texto porque el cambio que Osler introdujo en la enseñanza de la medicina es el que Siegler ve necesario introducir en la enseñanza de la ética médica. No obstante, la expresión "ética clínica" pudo significar inicialmente varias cosas y por lo tanto carecer de completa claridad.

> El término "ética clínica" esconde una ambigüedad. Puede referirse tanto a la introducción de consideraciones éticas específicas en las decisiones de los médicos sobre el cuidado de los pacientes, como a la interpretación o análisis ético de las decisiones clínicas. En el primer sentido, solamente los médicos u otros clínicos "practicaban" la ética clínica; en el segundo sentido, otras personas, como los filósofos o los teólogos participaban en la construcción y análisis crítico de las decisiones clínicas. Esta última actividad constituye la consultoría ética, una actividad que llegó a ser cada vez más frecuente al final de la década de los 70. (Jonsen, 1998: 366)

Esta ambigüedad se resolvió poco después con la publicación, en 1982, de la obra de Mark Siegler, William Winslade y el propio Albert Jonsen, titulada *Ética clínica. Aproximación práctica*

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

a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica (Jonsen et al., 2005). En ella se define la "ética clínica" como "la identificación, el análisis y la resolución de problemas morales que surgen en el cuidado de pacientes concretos... La ética clínica está relacionada intrínsecamente con la labor más importante del médico, que es *decidir y poner en práctica* la mejor atención clínica para una persona concreta en unas determinadas circunstancias". (Jonsen, 1998: 366)

> Nosotros intentamos incorporar las consideraciones éticas generales que se estaban perfilando en la creciente literatura sobre bioética al proceso habitual de toma de decisiones de los médicos en su atención al paciente. […] La obra *Ética clínica* proponía un método de análisis que se aproximaba más, en nuestra opinión, al razonamiento de los clínicos que a las especulaciones de los filósofos. (Jonsen, 1998: 366)

En el "Prefacio" que escribió el Dr. Robert Petersdorf, una figura importante en la enseñanza de la medicina, a la obra *Ética clínica*, subrayó que la mayoría de los libros de ética son demasiado teóricos para responder a las necesidades prácticas de los médicos, y añadió:

> Este pequeño libro aborda los problemas éticos en la medicina de forma bastante diferente. Escrito por un eticista, un clínico y un abogado, aborda los problemas éticos en términos reales… El *consejo* que ofrecen los autores concuerda con el sentido común, con los principios éticos generalmente aceptados, y con las normas jurídicas. (Jonsen, 1998: 366)

Este testimonio de Petersdorf no sólo encantó a los autores del libro, sino que contribuyó a la promoción de la figura del consultor ético en la medida en que facilitaba un consejo práctico aglutinando la perspectiva clínica, ética y jurídica. No por casualidad se considera a Mark Siegler como uno de los iniciadores de la consultoría ético-clínica.

Pronto se percibió que la labor de los comités de ética asistencial se realizaba a distancia de la cabecera del paciente.

Por lo tanto, y volviendo al artículo de Siegler de 1978, lo que el autor quiso subrayar con la expresión "ética clínica" –ahora parece menos ambigua– es el vínculo de la ética clínica con la práctica de la medicina y la atención al paciente. Frente a los programas tradicionales, Siegler propuso como alternativa un cambio orientado hacia los profesionales de la salud y su formación, para abordar los problemas éticos de la práctica clínica. La perspectiva de Siegler implicaba formar a los clínicos para practicar una medicina más correcta, e incluso formar a los clínicos como consultores éticos allí donde fuera necesario.

> Cuando se enseña medicina a la cabecera del paciente, cambia el ambiente de la entera unidad médica […]. Más aún, enseñar ética clínica y valores humanos […] a la cabecera del paciente permitirá que todo el equipo médico –los clínicos, los residentes, las enfermeras, los trabajadores sociales, los capellanes, los nutricionistas, los administradores y el paciente– participen de forma activa en la experiencia educativa en su totalidad, incluida la toma de decisiones clínicas. (Siegler, 1978: 953)

Esta alusión a los valores del paciente es de la máxima importancia, dado que si la toma de decisiones tiene que ser compartida, el clínico debe hacer lo posible por conocer los deseos del paciente en orden a indicar las opciones terapéuticas.

> La presencia física del paciente requiere que este sea considerado como un sujeto más que como un objeto, y esto facilita el objetivo pedagógico de humanizar la atención médica. Más concretamente, el paciente puede participar

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

> directamente en la toma de decisiones sobre sus opciones terapéuticas. Más aún, la enseñanza de la ética médica a la cabecera del paciente enfatiza y refuerza la idea osleriana del paciente como enseñante, porque los valores, aspiraciones y deseos del paciente deben ser reconocidos y comprendidos antes de que el clínico tome una decisión técnica. (Siegler, 1978: 952)

Cuando escribe esto, Siegler no está pensando únicamente en el colectivo de médicos, sino en todo el equipo de atención al paciente. De hecho, recuerda las observaciones de Osler, cuando afirmaba que eran las enfermeras quienes aprendían gracias al contacto directo con los pacientes, lo que podía seguir siendo válido en la actualidad.

Los comités de ética asistencial también resultaron ser una solución imperfecta a los problemas éticos debido a la burocratización del proceso de toma de decisiones.

> Hoy en día, no son los residentes quienes aprenden la ética médica al lado del paciente, sino principalmente las enfermeras, los asistentes sociales y los capellanes. Ha llegado la hora de proporcionar formación en la ética médica y en los valores humanos a todo el equipo de atención sanitaria. (Siegler 1978: 953)

Por lo tanto, el giro de la propuesta de Siegler sobre la enseñanza de la ética clínica afecta a distintos aspectos de la práctica de la medicina. Por un lado, hace que la ética se convierta en un asunto de todo el equipo de atención al paciente y no sólo de la profesión médica. Por otro lado, une la competencia técnica con la competencia ética, pues “para poder practicar la medicina ética o la medicina humanista de forma efectiva, la primera y principal obligación del médico es llegar a ser técnicamente competente”. (Siegler, 1978: 953) Siegler recuerda en este sentido al médico humanista español Pedro Lain Entralgo cuando afirma que “la amistad entre el médico y el paciente debería consistir ante todo en el deseo de ofrecer ayuda técnica efectiva –la benevolencia concebida y realizada en términos técnicos.” (Siegler, 1978: 953). Finalmente, mientras la aproximación a los problemas éticos en la atención al paciente y la investigación clínica a través de casos hipotéticos reales analizados en un seminario o en un aula es muy imperfecta, los pacientes reales y los desafíos tanto médicos como éticos que ellos plantean a los clínicos se encuentran a la cabecera del paciente. (Siegler, 1978: 952) Siegler ilustra esta idea con el problema de decir la verdad.

> Aunque el principio de decir la verdad se puede enseñar haciendo referencia a las teorías filosóficas del utilitarismo o de la ética deontológica, este tema podría enseñarse de forma mucho más eficiente y relevante a la cabecera del paciente cuando un clínico debe comunicar un diagnóstico grave a un paciente o cuando un médico actúa como un pregonero de malas noticias, es decir, cuando deliberadamente proporciona el pronóstico más pesimista a la familia de un paciente con una enfermedad aguda. Cuando un médico ofrece un pronóstico o decide cuánta información dará un paciente, asiste a una situación con un potencial de enseñanza en la cual el clínico que ejerce de profesor puede empezar a formular los principios éticos que subyacen a sus decisiones clínicas. (Siegler, 1978: 952)

La propuesta de Siegler no estaba exenta de dificultades. El propio autor lo reconoce y clasifica éstas en cuatro categorías: “falta de cualificación ética de los profesionales”, “estudiantes poco preparados para aprender ética a la cabecera del paciente”, “rechazo por parte de los médicos a enseñar ética a la cabecera del paciente” y, por último, “problemas éticos que no se

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

encuentran a la cabecera del paciente". Sin embargo, Siegler cree que algunas de estas categorías contienen argumentos poco sólidos para rechazar su propuesta de la ética a la cabecera del paciente. Considera, por ejemplo, en relación a la oposición de los médicos a enseñar ética en el contexto hospitalario, que la idea de introducir un programa oficial de ética médica en las enseñanzas universitarias sería tanto innecesario como redundante. La última categoría, no obstante, sí parece contener argumentos consistentes, pues ciertamente no todos los problemas éticos se encuentran a la cabecera del paciente.

> Los problemas que se prestan a la enseñanza a la cabecera del paciente implican la crítica de principios como decir la verdad, la relación entre los valores y la toma de decisiones y la relación entre las decisiones técnicas y éticas. Pero otros problemas éticos importantes normalmente trascienden el contexto hospitalario, como por ejemplo los problemas jurídicos, como el derecho a la asistencia sanitaria, el reparto de recursos médicos escasos, los problemas en la limitación de la investigación tales como los experimentos con fetos y la manipulación genética, y los problemas tan aparentemente clínicos como la definición de muerte o indicaciones de interrupción del embarazo. Estos últimos problemas plantean dilemas filosóficos y políticos complejos y con amplias ramificaciones sociales, y su solución requiere la participación tanto de los profesionales médicos como de muchos expertos no médicos, como los filósofos, teólogos, economistas y políticos. El profesional médico podría proporcionar tan sólo una modesta contribución al análisis global de estas cuestiones, y por lo tanto, parece evidente que no todos los problemas de la ética médica pueden ser tratados de forma efectiva a la cabecera del paciente. (Siegler, 1978: 954)

Por lo tanto, si bien es cierto que no todos los problemas pueden ser analizados en el contexto hospitalario, como reconoce Siegler, estos problemas tampoco podrían ser resueltos de una sola vez en un aula universitaria de ética médica ni en un seminario de análisis de casos clínicos, dado que la aportación de los profesionales de la salud en este aspecto es más bien modesta. A lo que sí apunta esta perspectiva es a que los problemas morales tienen que ser abordados a distinto nivel. Siegler distingue tres niveles de discurso moral. El primer nivel es el de las decisiones ético-clínicas que se toman a la cabecera del paciente. El segundo nivel es el de los principios y valores éticos más profundos que subyacen a estas decisiones. Y enraizado en este nivel estaría el tercero, que lo constituyen los principios filosóficos más básicos y generales. Como parece obvio, en relación al primer nivel, "la enseñanza de la ética médica a la cabecera del paciente puede centrarse necesariamente en los aspectos ético-clínicos de las decisiones, mientras deja fuera el análisis de los fundamentos de los juicios filosóficos y éticos." (Siegler, 1978: 955) Estos fundamentos, de segundo y tercer nivel, habría que aprenderlos en otros contextos y deberían incluir una formación preclínica sobre los sistemas éticos y los principios filosóficos con el objetivo de que los estudiantes comprendieran las raíces de las decisiones ético-clínicas en el contexto hospitalario. Esto se debería traducir desde el punto de vista de la enseñanza de la ética médica en una colaboración entre eticistas-filósofos y clínicos en los años de formación preclínica y más tarde en el contexto hospitalario, dando más peso a los primeros en el periodo preclínico y más a los segundos en el clínico. (Siegler, 1978: 955) Siegler observó que la medicina estaba separando lo clínico de lo ético en su intento de ayudar a la toma de decisiones. Por eso consideró que esta vía era errónea en lo que significa una aproximación puramente técnica a los problemas clínicos. La práctica médica tiene tanto una dimensión técnica como ética que en este nuevo contexto modifica el rol del clínico en cuanto profesor.

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

> Los médicos que realizan tareas de enseñanza clínica tienen la obligación de concienciar de los principios y problemas de la ética que son relevantes en el contexto hospitalario, incluyendo los niveles de discurso moral [referidos más arriba], la importancia de la clarificación de los valores en la toma de decisiones ético-clínicas, y el análisis ético de los nuevos problemas que surgen de las nuevas tecnologías. (Siegler, 1978: 955)

Con esto Siegler no está pensando en profesores todavía no preparados en el ámbito clínico, o traídos de especialidades más próximas a las humanidades o la ética.

> Sería desafortunado si estos profesores fueran seleccionados principalmente de disciplinas como la psiquiatría, la medicina preventiva y salud pública, la medicina comunitaria y la medicina legal (como algunos han sugerido), excluyendo los campos clínicos tradicionales como la medicina interna, la cirugía, la pediatría, la obstetricia y ginecología (Siegler, 1978: 955)

Dicho de otro modo, la ética, en alguna medida, está presente en el contexto de la enseñanza de la clínica, por lo que todo médico ha de tener que contar con ella necesariamente. Por lo tanto, las facultades de medicina deberían identificar a los clínicos que, venidos de cualquier especialidad, poseyeran tanto la habilidad como el deseo de aprender más sobre ética y desarrollar habilidades de enseñanza en esta área. Precisamente con el objeto de facilitar esta labor a estos clínicos interesados en la enseñanza de la ética en la práctica clínica, el doctor Siegler da una relevancia especial al “rol de eticista”.

> Cualquiera que sea el programa específico de formación, se debería alentar a los eticistas-filósofos a interactuar tanto académica como no académicamente con los médicos y estudiantes de medicina y comunicar sus hallazgos a los médicos. Aunque este tipo de interacción puede ocurrir primariamente en la facultad de medicina en el periodo preclínico –en conferencias, seminarios y cursos oficiales– debería indudablemente continuar en la facultad de medicina en el periodo clínico en congresos y en los debates de casos éticos, así como a la cabecera del paciente. Adicionalmente se debería animar a los eticistas a publicar sus resultados en revistas cuyos suscriptores sean estudiantes de medicina, profesionales médicos y profesores clínicos. (Siegler, 1978: 955)

Si todo esto es así, la tradicional ética médica debe transformarse en “ética clínica”. Esta es la conclusión del artículo de Siegler.

> La ética médica entonces se transformaría en la disciplina humanista que se encuentra a la base de la práctica de la ética clínica. La ética clínica, es decir, las habilidades prácticas, deberían enseñarse a la cabecera del paciente en términos oslerianos, y esta formación debería ser realizada primariamente por clínicos. (Siegler, 1978: 956)

Uno de los problemas identificados como un obstáculo al buen funcionamiento de las consultas ético-clínicas fue la laguna existente entre los médicos y los eticistas, perpetuada por la enseñanza tradicional de la medicina en las facultades.

Esto que Siegler proponía en 1978 y que cabía ver como uno más de tantos enfoques en la enseñanza de la ética, se materializó poco después por distintas vías. Por una parte, al año siguiente, en 1979, Siegler publicó un artículo con el significativo título “*Clinical Ethics and Clinical Medicine*” (Siegler, 1979), con el que abría una nueva sección editorial en la Revista *Archives of Internal Medicine* y consagraba la denominación dada al nuevo modo de enfocar tanto la enseñanza como la práctica de la ética médica.

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

> En este numero de la revista *Archives* se introduce una nueva sección editorial. Se publicará de forma ocasional y presentará las opiniones de los médicos clínicos sobre un amplio rango de problemas clínicos que les obligan a enfrentarse directamente a problemas éticos que surgen en la práctica diaria. Esos artículos serán escritos por clínicos y estarán dirigidos a la comunidad de profesionales de la salud. Esta nueva sección se llamará ÉTICA CLÍNICA, una reflexión sobre el hecho de que, en la práctica de la medicina, los problemas clínicos y éticos están entrelazados. (Siegler, 1979: 914)

En este artículo Siegler contrasta la ética clínica, que se centra en los problemas a los que se enfrentan los clínicos en la práctica, con la bioética médica, que enfoca las cuestiones relacionadas con las políticas institucionales. En los 15 años anteriores al artículo, afirma Siegler, la bioética médica se estableció como un campo bien definido en Estados Unidos, con una multitud de publicaciones, tanto artículos en revistas de especialidad como libros, y programas de especialización en las Universidades (Siegler, 1979: 914). No obstante, Siegler expone sus reservas acerca de este campo:

> El campo de la bioética médica ha sido creado y liderado, en gran parte, por profesionales no médicos, es decir, por teólogos, filósofos, sociólogos, abogados e historiadores. Los médicos, los científicos y los demás profesionales de la salud han tenido solo un papel limitado en su desarrollo. Los avances en la bioética médica son inquietantes y requieren nuestra atención. La falta de implicación de los médicos es alarmante. […] Los bioeticistas que no participan en el proceso de la atención a los pacientes han producido cambios legislativos, administrativos y jurídicos que afectan a la práctica de la medicina, y está claro en este momento que la medicina se ha limitado a reaccionar a los principales desarrollos de la bioética médica, en vez de participar activamente en ellos o anticiparlos. Más aun, gran parte de la enseñanza de la bioética médica a los estudiantes de medicina la lleva a cabo este nuevo grupo de bioeticistas, y no los médicos. La proliferación de la figura del eticista-profesor y su preponderancia en la enseñanza es otro aspecto inquietante del desarrollo de la bioética médica. Por otra parte, es reconfortante observar que incluso algunos de los primeros líderes del campo de la bioética médica se han preocupado por su desarrollo y han intentado implicarse de forma más profunda en las realidades de la medicina clínica. (Siegler, 1979: 914)

El carácter teórico, alejado de la cabecera del paciente, era en la visión de Siegler el principal problema del recién formado campo de la bioética médica, que ignoraba los problemas de la práctica clínica.

> La bioética médica se preocupa cada vez más por el análisis y la formulación de políticas públicas a gran escala en medicina y en ciencia, y no ha prestado suficiente atención a muchos de los dilemas éticos que surgen a menudo en la interacción entre médicos y pacientes. […] La bioética médica es un movimiento intelectual que se preocupa por cuestiones que afectan las actividades diarias de la medicina, pero que se ha desarrollado en gran parte fuera de la profesión médica. (Siegler, 1979: 914)

Es en este contexto en el que Siegler recomendó una aproximación de la ética a la clínica, afirmando que “la práctica de la medicina clínica ha sido siempre una combinación única de

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

competencia técnica y sensibilidad ética, y todo esto, unido, constituye el arte del médico." La distinción que se hacía tradicionalmente entre las decisiones éticas y las decisiones clínicas era errónea. Desde este punto de vista, afirma Siegler, el término "ética clínica" es un pleonasmo necesario para reflejar la realidad de los dilemas que los avances tecnológicos en la medicina habían provocado en la práctica clínica.

> En cierto sentido, el término "ética clínica" es pleonástico, porque la buena medicina cínica es necesariamente la medicina ética. La razón por titular esta nueva sección editorial "Ética clínica" es que los cambios en la medicina moderna –en particular, pero no únicamente los avances tecnológicos de los últimos 30 años– han provocado un rango inesperado de dilemas éticos que requieren respuestas creativas y reflexivas a nivel clínico. (Siegler, 1979: 915)

La necesidad de que sean los propios médicos los que busquen soluciones a los dilemas éticos de su profesión tiene sus raíces, según Siegler, en su responsabilidad directa hacia los pacientes. De esta manera, la ética clínica podía responder a la cuestión, que ya se había planteado, de que los comités de ética podían acabar diluyendo esta responsabilidad y disminuyendo la autoridad de los médicos.

> La ética clínica también explora la idea de que el papel del profesional médico es único. La relación entre médico y paciente se basa en una competencia y una formación técnica específicas. Este conocimiento y formación especializada se usa para ayudar a los pacientes, para curar o aliviar sus enfermedades, y para ofrecer apoyo con el fin de que ellos superen el miedo, el dolor y el sufrimiento que a menudo son consecuencias de una mala salud. Una vez que el paciente le haya solicitado, el médico se implica en el problema de este. El médico nunca es un mero observador. Él no se puede basar en la falsa valentía de los no combatientes. El médico es personalmente responsable por el paciente si falla en llevar a cabo su cometido por falta de competencia o negligencia, o porque, por cualquier razón, deja de actuar en beneficio de su paciente. (Siegler, 1979: 915)

En su artículo, Siegler utilizó la analogía de Kierkegaard para distinguir entre el especialista que domina la teoría y el que se implica de forma activa en la práctica:

> Imaginemos un piloto de navío, y supongamos que ha superado todas sus pruebas con excelentes resultados, pero todavía no ha salido al mar. Imaginemos que está en medio de una tormenta; él sabe todo lo que tiene que hacer, pero hasta ahora él no ha conocido el terror que siente un marinero cuando las estrellas se esconden en la oscuridad de la noche; él no ha conocido la impotencia que se siente cuando el piloto ve que su timón no es más que un juguete para las olas; él no sabe cómo la sangre sube a la cabeza de quien intenta hacer cálculos en tal momento; en suma, él no tiene idea del cambio que tiene lugar en el que conoce cuando tiene que aplicar este conocimiento. (Siegler, 1979: 915)

La nueva sección editorial de la Revista *Archives of Internal Medicine* se dirigía, por tanto, a los médicos que habían conocido en su propia experiencia esta diferencia entre la teoría y la práctica de la que hablaba Kierkegaard. Siegler concluye su artículo afirmando que el propósito de la nueva sección era "servir principalmente como foro para los médicos clínicos", pero que

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

también esperaba que pudiera convertirse en "un recurso en el cual los teóricos no médicos pudieran basar sus análisis e hipótesis." (Siegler, 1979: 915)

Por otra parte, y ya en 1980, Siegler, junto con Albert Jonsen y William Winslade, desarrollaron el conocido método de los cuatro parámetros que orienta la toma de decisiones evaluando las indicaciones clínicas, las preferencias del paciente, su calidad de vida y otros rasgos contextuales. Este método fue publicado, dos años después, en 1982, en la ya mencionada obra *Ética clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica.* (Jonsen et al., 2005)

La expresión "ética clínica" introducida por Siegler tuvo como inspiración remota el cambio que un siglo antes se había producido en la enseñanza de la medicina gracias a la figura de William Osler.

El método se basaba también en la experiencia directa de Siegler, junto a Stephen Toulmin, en las actividades del *Center for Clinical Medical Ethics*, donde se hacía "ética de una forma práctica y aplicada al día a día" (Fins, 2016). El equipo, integrado por consultores, enfermeros, trabajadores sociales y filósofos, analizaba casos presentados por los clínicos y hacía la consulta ética en la cabecera del paciente. Posteriormente se redactaba una nota de consulta que se incluía en la historia clínica del paciente. Es decir, se seguía el modelo de interconsulta clínica. De esta manera, se prefiguraba la solución que Siegler iba a ofrecer en un artículo posterior: los problemas relacionados con la toma de decisiones en la práctica clínica no podían resolverse mediante decisiones burocráticas tomadas por un comité, sino mediante la labor de pequeños grupos de consultores trabajando conjuntamente con los médicos responsables de los casos.

En 1986 Siegler publicó, en efecto, otro artículo titulado *Ethics committees: Decisions by bureaucracy*. En él expresaba su preocupación por la burocratización del proceso de toma de decisiones que genera el paso de los casos clínicos por los comités de ética asistencial y proponía como alternativa pequeños grupos consultivos con experiencia clínica. Las principales objeciones a la función de los comités de ética asistencial no son muy distintas de las ya vistas por otros autores en el apartado anterior. Podrían reducirse a tres o cuatro: amenazan con minar la relación tradicional entre médico y paciente, imponiendo cargas administrativas y normativas sobre los pacientes, familiares y médicos; cambian el contexto de la toma de decisiones, al pasar de la consulta o del lugar más próximo al paciente a la sala de reuniones o despachos administrativos; aumentan el número de implicados en la toma de decisiones, personas sin conexión directa con el caso, como otros médicos, enfermeras, abogados, personal administrativo, eticistas, clérigos, etc., lo que les puede acarrear serios conflictos de interés entre su responsabilidad hacia el paciente y el esfuerzo por minimizar los riesgos, por ejemplo, de inseguridad jurídica; pueden dificultar al hospital el desarrollar políticas institucionales y repartir recursos económicos más eficientemente; quitan, o por lo menos disminuyen la autoridad en la toma de decisiones del médico responsable desde el punto de vista clínico, moral y legal en el cuidado del paciente, delegando las decisiones ético-clínicas difíciles a los comités; etc. Esta última es para Siegler la objeción más preocupante:

> A diferencia de los médicos responsables de la atención al paciente, a los comités les falta conocimiento médico específico, no se han formado en la ética de la atención al paciente, tienen poca responsabilidad civil o jurídica en las decisiones, y no tienen la aprobación del paciente para la toma de decisiones. Entonces, delegar la toma de decisiones a los Comités de ética institucionales podría ser incorrecto para los médicos y los hospitales. (Siegler, 1986: 22)

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

Siegler refuerza esta idea citando a Christine Cassel:

> Al juntarse muchas perspectivas y áreas de conocimiento diferentes se puede crear el "crisol" en donde se puedan tomar las mejores decisiones (es decir, las más humanas y justas). Pero un comité también puede proporcionar el contexto en que se tomen decisiones incorrectas, sobre las cuales nadie asuma la responsabilidad última. Es más probable que esto ocurra en un marco en el que la mayoría de los miembros del comité se encuentra relativamente lejos del contexto clínico, en que existe un conflicto de intereses con las necesidades administrativas, y en que la dinámica del grupo se encuentre burocratizada. Tal comité ya no es un crisol de cara a moderar los valores aparentemente en conflicto, sino un organismo cuyo principal valor no es la angustia que causa el dilema moral, sino la eficiencia de la toma de decisiones, el respeto a las leyes y el acatamiento de las normas y prohibiciones jurídicas. (Cassel, 1985: 287-302)

Quizá convenga aclarar que la crítica que tanto Siegler como Cassel realizan a la existencia de los comités se refiere *al uso concreto* del comité como organismo adecuado para la toma de decisiones. Hay que recordar que muchos hospitales habían formado comités de ética para protegerse de las posibles denuncias judiciales con pacientes incapaces o con medidas de soporte vital. La *President's Commission* había revisado la mayoría de los comités de ética asistencial y había recomendado su constitución en uno de sus informes, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*. Las funciones que le atribuían al comité tanto la *President's Commission* como la Asociación Americana de Medicina y la Asociación Americana de Hospitales, Siegler las resume en las siguientes: desarrollar programas educativos sobre temas de bioética; proporcionar un foro interdisciplinario de debates sobre problemas de bioética; asesorar a las personas que solicitan consejo del comité; y examinar y evaluar las políticas hospitalarias relacionadas con temas de bioética. (Siegler, 1986: 22)

La expresión "ética clínica" tuvo tal éxito que pronto vino a denominar no sólo una nueva área de conocimiento, sino el nuevo modo de practicar la medicina que estuvo a la base de la consultoría ético-clínica.

Sin embargo, existía bastante controversia sobre el papel del comité de ética en orden a la toma de decisiones sobre quitar, poner o continuar con medidas de soporte vital. No todos los autores tenían la misma opinión. Mientras algunos defendían que había que conceder autoridad a los comités para la toma de decisiones, lo cierto es que había muy poca experiencia sobre el desempeño de este papel. Y aunque la mayoría de los comités no se veían a sí mismos con el papel de tomadores de decisiones, sino que declararon tener un papel consultivo, asesor, informativo, y de creación de consenso antes que de tomador de decisiones, cada vez se estaban convirtiendo más en parte importante del proceso de toma de decisiones en pacientes críticos con medidas de soporte vital. Este era precisamente el temor de Siegler, es decir, que estos comités llegaran a estar cada vez más implicados, *directa o indirectamente*, en las decisiones de atención al paciente y por tanto que acabaran por usurpar el papel y la responsabilidad de los que deberían tomar esas decisiones. Aunque sólo el 31% de estos comités examinados declararon que una de sus funciones era efectivamente "tomar las decisiones finales sobre las medidas de soporte vital" (*President's Commission*, 1983), ellos también limitaban o modificaban las decisiones clínicas de modo indirecto a través de la elaboración de políticas institucionales, normas, reglamentos, revisando casos de modo retrospectivo dando su aprobación y desaprobación, representando la opinión de la institución,

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

etc. Siegler llega a mencionar la presión que los debates del comité pueden ejercer sobre el médico responsable, por más que su opinión no tenga otro valor que consultivo.

> [El comité de ética asistencial puede] influir a los médicos a tomar la decisión "correcta" mediante la presión moral y el poder del grupo. Fost citó un ejemplo de un desacuerdo entre el pediatra responsable y un neonatólogo, caso que llegó al comité de ética hospitalaria. Aunque el comité no votó ni ofreció una recomendación oficial, su debate "pareció mostrar que una pequeña mayoría estaba a favor de continuar el tratamiento". Fost escribe: "El presidente del comité le dijo al médico responsable, 'Por supuesto, el comité no tiene ningún poder para tomar decisiones; la elección te pertenece.' A lo que el médico respondió: '¡Tonterías!' Comprensiblemente sentía una enorme presión social para continuar el tratamiento y sabía que si decidiera lo contrario estaría yendo en contra de sus colegas". (Siegler, 1986: 23)

A su entender, los comités de ética deberían *separarse completamente* del proceso de toma de decisiones y de la consultoría ética, y ni siquiera deberían revisar y analizar críticamente las decisiones que se han tomado con anterioridad. El principal papel del comité debería reservarse para el desarrollo y coordinación de un amplio programa educativo. Por ejemplo, el comité podría ofrecer guías sobre gestión de recursos institucionales, implantar programas de formación de clínicos (médicos, enfermeras, etc.) con el fin de proporcionar los conocimientos y las habilidades necesarias para tomar decisiones correctas en cada una de las especialidades, etc. En todo caso, deberían desaparecer después de haber llevado a cabo este programa de formación y haber proporcionado las bases para la formación de nuevos profesionales.

> Me sentiría mucho más tranquilo si pensara que los comités de ética institucionales fueran una medida provisional y a corto plazo, con el objetivo de formar a un suficiente número de clínicos para que asumieran la labor de tomar decisiones ético-clínicas correctas. La mayoría de las burocracias no funcionan de esta manera, y me imagino que es más probable que vayamos asistiendo a una mayor burocratización de los comités de ética institucionales, con todo lo que ello implica, incluyendo la publicación de boletines informativos, nuevas revistas, y la formación de organizaciones a nivel nacional. (Siegler, 1986: 23)

De ahí que Siegler proponga una alternativa a la actividad de los comités.

> En lugar de los comités de ética, yo animaría a la formación de muchos pequeños grupos consultivos que poseyeran una gran experiencia clínica en su propia especialidad y compuestos principalmente por clínicos implicados [en los casos] pero acompañados ocasionalmente por otros expertos. Estos grupos consultivos se formarían en aquellas unidades clínicas consideradas "áreas éticas de alto riesgo". Por tanto, un hospital grande podría tener grupos consultivos diferentes, por ejemplo, en la unidad de quemados, en el servicio de oncología médica, en las unidades de cuidados intensivos (neurocirugía, sistema respiratorio, neonatal), atención del SIDA, urgencias, y en las unidades de transplante de órganos. Para los centros médicos que realizan varios tipos de trasplantes podría constituirse un grupo consultivo para cada equipo. (Siegler, 1986: 23)

La idea de constituir diferentes grupos consultivos le viene sugerida a Siegler por el hecho de que cada disciplina clínica presenta un conjunto de problemas ético-clínicos específicos.

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

Califica de "presuntuoso" pensar que un clínico tiene la suficiente formación para abordar los diferentes problemas de las distintas especialidades médicas. Igual que en medicina se distingue entre nosotaxia y clínica, en ética habría que distinguir entre los principios éticos, como decir la verdad y la autonomía, y la ética clínica, es decir, el modo de aplicar esos principios.

En conclusión, esta propuesta de Siegler concuerda con la tendencia general que venía a potenciar el papel del eticista como consultor frente a la labor de los comités como órganos adecuados para la toma de decisiones clínica. Quizá el matiz en este autor es que, más que en un único consultor, piensa en un grupo consultivo, que además estaría formado por clínicos apropiados para cada especialidad. Ya la *President's Commission*, en su informe de 1983, en el que recomendaba la formación de comités, hablaba de que "podrían desarrollarse subcomités con áreas de especialización; si esto fuera así, una reunión de los miembros de estos pequeños grupos sería suficiente". (*President's Commission*, 1983: 166) Sin duda, esta vía venía a dar respuesta en buena medida a la falta de operatividad de los comités en las instituciones hospitalarias a la hora de tomar decisiones complejas.

Albert Jonsen y el auge del eticista como consultor

Como vimos en el anterior artículo (Pose, 2016), la creación de los comités de ética asistencial encontró mucha resistencia en sus inicios en una parte de los profesionales de la salud. Las razones fueron varias, algunas de ellas, la distancia con que se percibían las deliberaciones del comité respecto del lugar en que se tomaban las decisiones médicas, y su falta de operatividad a la hora de reunir a los miembros del comité. Todo esto fue replanteando, por un lado, la enseñanza de la ética médica en las instituciones hospitalarias y en las facultades de medicina, propiciando un acercamiento cada vez mayor de la ética a la clínica, y dando lugar a lo que con Siegler se llamaría "ética clínica". Por otro lado, se fue creando el contexto para que la demanda de la figura del consultor hospitalario comenzara a crecer. Esta demanda encontró respuesta precisamente en la labor de un pequeño grupo de "eticistas", generalmente profesores en las facultades de medicina, encargados de la enseñanza y orientación ética de los alumnos ante los nuevos problemas médicos. Tal fue el caso, entre otros, de John Fletcher, William Winslade, John Golensky, Ruth Macklin, y el más destacado, Albert Jonsen.

Albert Jonsen empezó a ejercer en 1972 como profesor universitario de ética médica en la facultad de medicina de la Universidad de California en San Francisco, donde permaneció hasta 1987, trasladándose posteriormente a la Universidad de Washington en Seattle como responsable del Departamento de historia de la medicina y ética médica, que ocupó hasta su jubilación en 1999. Además de formar a muchas de las figuras importantes en el campo de la ética, fue el primer eticista que comenzó a enseñar ética *en contacto con* la clínica en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Entre 1972 y 1973 fue miembro del primer Comité establecido por *The National Heart, Lung and Blood Institute* con el propósito de examinar los problemas éticos, legales y sociales derivados del desarrollo de un nuevo dispositivo médico, el primer corazón artificial completamente implantable. En 1974, el Congreso de los Estados Unidos estableció la *Nacional Commission* (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*), que desarrolló sus trabajos hasta 1978. Albert Jonsen fue uno de los elegidos para formar parte de ese grupo selecto de personas, cuyos informes pusieron los cimientos de lo que desde entonces ha sido la ética de la investigación biomédica y, por extensión, de la bioética en general. De hecho, fue uno de los redactores del famoso e influyente *Belmont Report*, donde aparecieron por primera vez los principios de la bioética que se generalizaron en todo el dominio de la ética clínica por parte de Beauchamp y Childress al año siguiente. En ese mismo año, en 1978, Jonsen fue nombrado

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

miembro de la *President's Commission* (*President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*). Los informes de esta Comisión constituyeron el primer cuerpo doctrinal de la bioética.

Todo este bagaje convirtió a Jonsen en un pionero de la práctica de la "ética clínica", lo que le llevó a defender el papel del eticista como consultor hospitalario con el objeto de ayudar a los médicos en la toma de decisiones difíciles.

> Jonsen, aunque procede de la filosofía y la teología, es sin embargo un firme partidario de la "ética clínica", entendida como una nueva disciplina al mismo nivel que el resto de las especialidades médicas, cuyo objetivo es ayudar a los clínicos a tomar las decisiones correctas en caso de conflictos de valores. De ahí proviene su fuerte compromiso con la promoción de la consultoría ética en las instituciones sanitarias, sobre todo en hospitales, donde los consultores en materia de ética pueden desarrollar una labor similar a la realizada por cualquier otro especialista al atender una consulta de cualquier otro servicio. (Gracia, 2015)

De ahí que la alternativa a la actividad de los comités la representara la consultoría ética individual o en pequeños grupos consultivos integrados por especialistas, lo que dio lugar al "auge" de la figura del eticista en la medicina.

No obstante, la figura de consultor encontró cierta resistencia entre los médicos. En una fecha tan temprana como 1973 el Dr. Franz Ingelfinger publicó un artículo titulado *Bedside ethics for the hopeless case*, sin duda, un precedente de lo que con Mark Siegler se llamaría "ética clínica". Pese a su brevedad, este artículo constituye un testimonio crítico tanto del contexto en el que se fraguaron los primeros comités, como del auge del eticista como consultor o consejero para la toma de decisiones médicas difíciles.

> Algunas instituciones han establecido comités formados por personas con acreditaciones impresionantes en teología, jurisprudencia y humanidades, así como en medicina, pero tal tribunal es administrativo y distante, una representación de la ética abstracta. Sus deficiencias pueden resumirse en el modo como los profesionales de la salud lo denominan: el escuadrón divino (*the God Squad*). (Ingelfinger, 1973: 914)

En cuanto a los eticistas, y dado que las decisiones clínicas difíciles comenzaban a ser una realidad inherente a la práctica de la medicina, afirma que están en auge en su intento por ayudar éticamente, no sólo, pero también, a la toma de decisiones médica.

> Este es el auge de los eticistas en la medicina. Este analiza los derechos de los pacientes, de los sujetos de investigación, de los fetos, de las madres, de los animales, e incluso de los médicos. (¡Y qué lejos está esto de aquellos días en que la "ética" médica consistía en condenar la incorrección de prácticas económicas como las comisiones por derivación y la publicidad!). Con una lógica impecable –una vez establecidos los supuestos básicos– y con una prosa elegante, el eticista desarrolla sus argumentos. Sus opiniones, como aquellas de L. J. Henderson, son a menudo sagaces y proféticas. Sin embargo, sus juicios son esencialmente fruto de un ejercicio especulativo y permanecen abstractas e idealistas hasta que se hayan demostrado en el laboratorio de la experiencia. (Ingelfinger, 1973: 914)

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

Esta visión del eticista, al que el autor califica en otro artículo de "humanista" recluido en su "torre de marfil" (Ingelfinger, 1973: 914) y, por lo tanto, alejado de los problemas del contexto hospitalario, tenía mucho que ver con las principales figuras de la ética médica de entonces. Ingelfinger las concibe como representantes de dos posiciones extremas, una conservadora y absolutista, y otra liberal y situacionista. Las primeras estarían representadas por autores como Ramsey (Ingelfinger, 1973: 914; Ramsey, 1971: 700-706), mientras que las segundas por otros como Fletcher (Ingelfinger, 1973: 914; Fletcher, 1971: 776-783). Cabía una vía intermedia, pero esta ya no procedía de teólogos ni filósofos, sino de profesionales de distintas especialidades médicas. Autores como Duff, Campbell y Shaw establecen las guías estratégicas y tácticas con el objetivo de ayudar al médico a elegir entre la vida y la muerte para sus pacientes.

Deberían encontrarse soluciones, afirma Shaw, "basándose en las circunstancias de cada caso antes que en aproximaciones formuladas dogmáticamente", y Duff y Campbell lo ratifican: "Se debería esperar y tolerar un amplio rango de posibilidades en la toma de decisiones". Algunas filosofías, para ser sinceros, promueven unas normas bastante rígidas de comportamiento ético profesional, pero los médicos parecen preferir los principios del individualismo. Así como hay pocos ateístas en las trincheras, de la misma manera tiende a haber pocos absolutistas a la cabecera del paciente. (Ingelfinger, 1973: 914)

Esta vía intermedia constituye para Ingelfinger una estrategia adecuada sobre todo para gestionar casos de pacientes incapaces o afectados por una enfermedad que no se puede aliviar ni curar, evitando por lo tanto cursos extremos.

> Un [curso extremo] sería ignorar el problema por indiferencia, o evitarlo por temor, ambos comportamientos inaceptables. Otro [curso extremo] sería no aceptar el dilema por fanatismo, identificable por la rapidez y falta de responsabilidad, con los cuales se aplica la etiqueta de "doctor Nazi" o "asesino" a los que tienen opiniones diferentes. (Ingelfinger, 1973: 914)

Existiría un tercer curso o estrategia, que es el que podía proporcionar un comité de ética asistencial, que evitaría estos dos extremos pero que desde el punto de vista de Ingelfinger intentaría diluir la responsabilidad de la toma de las decisiones difíciles. Como ya hemos visto, este autor describe críticamente el papel de los comités, y por ello propone otro curso de acción distinto siguiendo de nuevo a los médicos Duff y Campbell, cuando estos se preguntan quién decide por un paciente no capaz, por ejemplo, por un niño.

> Entonces, cuando Duff y Cambell preguntan quién decide por el niño, la respuesta es: tú, el médico del niño, pues ¿quién otro estaría en una posición tan crucial como para asegurarse de que se hayan hecho las consultas adecuadas para determinar que el paciente se encuentra en una situación sin posibilidad de esperanza, de que se explique esta situación a los padres detallada y empáticamente, y de que ellos tengan acceso a los consejos que provengan de un amplio rango de campos? ¿Quién otro podría orientar a todos los implicados hacia la toma de una decisión, y quién sería más responsable de consolar [a los padres] después de que se haya tomado la decisión? La sociedad, la ética, las actitudes institucionales y los comités pueden proporcionar unas guías de amplio alcance, pero la responsabilidad final de la toma de decisiones recae en el médico del caso. (Ingelfinger, 1973: 914)

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:34-69
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.34-69

Estas tesis llevaron a Ingelfinger a sostener que, pese "al auge de los eticistas en la medicina", aquel que haya proporcionado atención al paciente es el que está en la mejor posición de dar consejo a los médicos sobre el tratamiento o el no tratamiento.

> La persona que más derecho tiene a aconsejar a los médicos sobre el tratamiento –sostiene un sabio miembro de la profesión médica–, es aquel que ha tratado él mismo a los pacientes. El mismo principio se aplica sobre el no proporcionar tratamiento. Cuando se cuestiona la moralidad de continuar con las medidas de soporte vital para un paciente sin esperanza, ¿quién tiene la mayor prerrogativa para sopesar los pros y contras que aquel que ya ha tenido que tomar [este tipo de] decisiones? Shaw, Duff y Campbell, que […] describen la agonía de tener que seleccionar a los niños que tuvieran "el derecho a morir", tienen las acreditaciones (*credentials*) necesarias. Puede ser que, como filósofos, ellos no sean más que aficionados, pero se han templado en el fuego. (Ingelfinger, 1973: 914)

Para muchos autores el eticista es un "mediador" que ayuda a las partes implicadas en un conflicto ético a encontrar el terreno común de la negociación y del consenso.

Al artículo de Ingelfinger respondió pronto Albert Jonsen con otro titulado, no por casualidad, "El auge del eticista". (Jonsen, 1976) Y en él comienza matizando la afirmación hecha por Ingelfinger sobre "el auge del eticista en la medicina".

> Yo soy eticista, formado en filosofía y teología e interesado en los debates fascinantes de la moralidad. He entrado recientemente en el campo de la medicina. Aunque me encuentro muy a gusto, no puedo estar completamente de acuerdo con el doctor Ingelfinger en que este es el "auge" del eticista. Todavía tenemos que acreditarnos como miembros útiles del equipo médico. Sin embargo, tengo que admitir que nuestras voces son oídas mucho más a menudo en las revistas de medicina que antes. (Jonsen, 1976: 5)

Jonsen considera que el reconocimiento y la legitimación que el Dr. Inglefinger busca del eticista en la medicina, insistiendo en que "el médico responsable […] debe ser el que tome la decisión crucial sobre el tratamiento del paciente", es unidimensional. De ahí que proponga una nueva vía intermedia para la toma de decisiones.

> El filósofo, observando la práctica médica a distancia, puede formular juicios sobre el "amplio rango de posibilidades" de lo ético. Estos juicios adquieren la forma de principios éticos, expresados en términos universales: no matar, no hacer daño, decir la verdad. El médico, implicado directamente en la práctica de la medicina, debe tomar decisiones rápidas, concretas y a menudo irrevocables, en las cuales los principios universales se enfrentan al arduo desafío de la realidad. Los eticistas podrían formular sus principios desde la proverbial torre de marfil; los médicos, sumergidos en la realidad inmediata de sus unidades hospitalarias, de las clínicas y de las salas de operaciones, pueden encontrarlos de poco valor a la hora de aliviar el sufrimiento de las decisiones. Yo sugiero que los eticistas y los médicos deberían encontrarse a medio camino entre los principios y las decisiones en el terreno de las "consideraciones éticas". (Jonsen, 1976: 5)

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

Por lo tanto, lo que Jonsen propone es una especie de alianza entre el eticista como pensador con capacidad de esbozar posibilidades universales de acción y el médico como responsable de la toma de decisiones concreta. El propósito del eticista, como ya afirmara Aristóteles de la propia ética, es ayudar al médico, o a aquel que tenga la responsabilidad de tomar la decisión, a ver cómo, cuándo, por qué –o incluso si– un principio u otro es relevante para los hechos de un caso particular o para la formulación de políticas sobre ciertos tipos de casos.

> Las consideraciones éticas engloban cuestiones como: ¿Cómo decidir cuáles son las prioridades cuando el bien individual y el bien público parecen irreconciliables? ¿Cuál es la fuerza y la validez del argumento que favorece al "mayor bien para el mayor número de personas"? ¿Qué significa enfrentarse a un aparente conflicto de principios morales? ¿Realmente hay alguna diferencia moral entre un acto de omisión y un acto de comisión? ¿En qué sentido y en qué medida es una obligación decir la verdad? ¿Cómo responsabilizar a una persona si sus acciones conllevan tanto consecuencias deseables, como indeseables, intrínsecamente entrelazadas? ¿Qué tipo de razones justifican desviarse del principio de la igualdad de trato para todos? (Jonsen, 1976: 5)

Muchas de estas preguntas, que poseen una formulación general, pueden traducirse sin embargo en otras muchas más concretas y próximas al contexto hospitalario. Jonsen piensa en casos reales.

> Un investigador médico puede desear dirigir estudios sobre alergias que requieren un grupo control de niños sanos. ¿Puede compensar el propósito noble de prestar mejor atención médica a millones de otros niños enfermos el riesgo –bajo, pero real– de causar daño a estos niños? Un pediatra debe decidir si ingresa a un bebé prematuro a la unidad neonatal de cuidados intensivos, pero al precio de "sustituirle" por otro bebé que ha mostrado pocas posibilidades de recuperarse. ¿Justifica la promesa de éxito en el caso del recién llegado la interrupción del tratamiento del otro? Un neurólogo informa a un padre de familia que este padece corea de Huntington y es obligado a mantener la confidencialidad. ¿Impide el secreto profesional del médico informar a la familia del paciente sobre las consecuencias que esto implica para ellos y para sus hijos? (Jonsen, 1976: 5)

Como es obvio, estos problemas son nuevos en la práctica de la medicina, y tienen mucho que ver con los últimos avances de la ciencia y tecnología aplicada a este saber. Sin embargo, las consideraciones éticas son muy antiguas, forman parte de los problemas que la filosofía y la teología han debatido durante años, y de ahí que el eticista esté en mejores condiciones que nadie para sacar a la luz algunos errores o falacias de algunos argumentos utilizados en los debates en torno a los problemas clínicos antes citados. Este sería el papel del eticista.

> Los eticistas deberían poder hacer eso, no porque sean más perspicaces o más inteligentes, sino porque han estudiado a fondo la lógica y la sustancia de los grandes debates históricos en torno a principios y su aplicación. Así como un buen estadístico puede a veces mejorar un protocolo de investigación señalando un error conceptual que un buen clínico podría pasar por alto, de la misma manera un buen eticista debería marcar los errores lógicos de un argumento ético que incluso las personas sensatas podrían no observar. Los eticistas

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

> podrían ser útiles como 'clarificadores' del debate, e incluso más útiles como mediadores. (Jonsen, 1976: 6)

No deja de ser sorprendente encontrar en la cita anterior el término "mediador". Es importante llamar la atención sobre él porque esta concepción del eticista como "mediador", aquí apenas apuntada, irá cobrando cada vez más relevancia hasta acabar convirtiéndose en el modelo de consultoría ética más extendido en las distintas asociaciones o instituciones que se dedican al desarrollo teórico-práctico de esta actividad dentro de la profesión médica. Estoy pensando en la *Veterans' Administration* o en la *American Society for Bioethics and Humanities*. De hecho, Jonsen fue, junto con John Fletcher, el primer especialista en ética de los Institutos Nacionales de la Salud y uno de los fundadores de la *Society for Bioethics Consultation*, que en 1998 entró a formar parte de la nueva *American Society for Bioethics and Humanities*, junto con la *American Association of Bioethics* y la *Society for Health and Human Values*. No obstante, quizá en honor a la verdad, lo que aquí Jonsen entiende por mediación está todavía lejos de identificarse con lo que este término significa técnica y más recientemente en las anteriores asociaciones o instituciones. Basta con detenerse en el autor que cita Jonsen y en las metáforas que utiliza:

La figura del consultor individual continuó tomando forma a lo largo de los años 80, aunque no se abandonó por completo el modelo del comité de ética.

> Platón, el mayor de los eticistas, utilizó dos metáforas médicas para describir su labor. Los eticistas, dijo él, son matronas y curanderos. Como matronas, ayudan a traer a la luz una idea de cuya concepción y nacimiento no son responsables. Ellos sólo son responsables de garantizar que el proceso se lleva a cabo correctamente. Como curanderos, ellos reconstruyen los argumentos a menudo confusos y descuidados que las personas utilizan para justificar y definir sus decisiones. Su preocupación es que cada persona que tenga que decidir, decida racional y responsablemente. (Jonsen, 1976: 6)

La metáfora del eticista como mediador o ayudante sin duda ha hecho fortuna. Platón la toma de su maestro Sócrates. Lo que no está claro es que haya recibido la misma interpretación desde entonces, ni que esa sea la traducción correcta de la actividad socrática. De hecho, lo único que Jonsen parece que quiere decir es que "el eticista puede ser útil como 'clarificador' del debate'" o que incluso podría ser más útil como "mediador" (Jonsen, 1976: 6)

> La mediación consiste en proporcionar a las partes en conflicto algunos principios y posicionamientos que ellos puedan reconocer como terreno común. Terreno común es el lugar donde los argumentos se transforman, por un lado, en lo que comúnmente se entiende por consenso, y por otro lado, en una negociación realista. Son estos factores los que conforman las políticas públicas. […] Los eticistas, que pueden tener convicciones personales profundas sobre los problemas en debate, profesionalmente proporcionan la clarificación que la historia y el análisis de los valores y de los principios introducen en el debate. (Jonsen, 1976: 6)

Mediación, clarificación, consenso, negociación; dado que todos estos son elementos que forman parte de la gestión de los conflictos en las sociedades democráticas, se introducen aquí como modo de resolver el conflicto entre la cada vez mayor complejidad de la práctica de la medicina y el interés público.

> La especialización causada por la alta tecnología y la ciencia a veces entra en conflicto con la exhaustividad y equidad en la proporción de atención sanitaria.

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

> Los errores de comprensión y los encendidos debates surgen en torno a los "derechos a la atención sanitaria" y los "derechos al consentimiento informado". La presión para la investigación con sujetos humanos generada por la ciencia médica a veces entra en conflicto con los derechos y el bienestar de estos sujetos.
>
> Los eticistas podrían conocer la historia del concepto de "derecho" y cómo definir y justificar estos "derechos". (Jonsen, 1976: 6)

Para Jonsen la raíz de estos conflictos y la necesidad de que el eticista funcione como mediador se debe a que en los debates públicos de aquel momento era difícil encontrar ese terreno común al que se refería más arriba. Tanto los médicos como los científicos eran personas centradas muy intensamente en sus asuntos, lo cual no les permitía la visión más amplia que podían proporcionarles los eticistas.

> En nuestros días, cuando las áreas más amplias de la medicina y la ciencia se están convirtiendo en asuntos de política pública, tal labor de mediación puede resultar valiosa. (Jonsen, 1976: 6)

Más allá de este juicio de intenciones, Jonsen demuestra la eficacia del papel del eticista como mediador mediante la apelación a la labor que venía haciendo desde 1974 la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*. Recordemos que Jonsen formó parte como "eticista" de esta Comisión desde 1974 hasta 1978. Y pone un ejemplo de lo que había sido un reciente debate dentro de la Comisión sobre la investigación con fetos, tema que estaba causando un gran impacto emocional a nivel social y político.

> El Congreso encargó a los miembros de la Comisión que hicieran un informe recomendando "las condiciones, si las hubiera, bajo las cuales tal investigación podría dirigirse o apoyarse". Durante las reuniones, varios grupos presentaron posiciones opuestas. Se invitó a los eticistas a que examinaran los argumentos. Sus consideraciones sugirieron principios en torno a los cuales la polarización de los defensores podría reducirse, aunque no se pudiera eliminar completamente. Basando sus deliberaciones en estos principios, la Comisión publicó las recomendaciones que preservaban las exigencias tanto de la investigación como del interés público. (Jonsen, 1976: 6)

La conclusión del artículo de Jonsen es pues que los eticistas y los médicos deberían encontrarse en el punto intermedio de las consideraciones éticas, ese terreno común que permite la mediación, el consenso, la negociación, etc. Cada uno aportaría una dimensión necesaria para la toma de decisiones. Sólo por esta vía se podría conseguir que la medicina fuera más humana, justa, honesta y compasiva.

Unos años más tarde, en 1980, Jonsen publicó otro artículo, esta vez titulado "*Can an ethicist be a consultant?"* Su contenido se basa en las experiencias del autor en la unidad de neonatología en San Francisco desde principios de los 70. Así lo relata Jonsen en una reciente entrevista concedida al Prof. Diego Gracia y al Dr. Joseph Fins y publicada en la revista EIDON:

> Jonsen: El Dr. Dunphy, director del Departamento de cirugía, y el Rector del centro, el Dr. Philip Lee, me invitaron a venir al centro médico. Ambos creían que debería haber algún tipo de contenido de ética en la enseñanza de la medicina, y

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

de ahí que me dieran un puesto de profesor. El problema que me encontré inmediatamente fue que no tenía ni idea de lo que debía hacer. No había ningún curso, ni clases ni ciclos con la excepción de las típicas clases que se impartían al mediodía por el Dr. Chauncey Leake.

Tenía aproximadamente un año para pensar en lo que queríamos conseguir. Y durante el curso de ese año, el evento principal que tuvo lugar en mi vida en la Facultad fue la invitación que me cursó el Dr. William Tully, que era el jefe de Neonatología, para unirme a ellos en la sesión semanal de análisis de casos. Tully, que era católico y tenía alguna sensibilidad hacia la enseñanza de la ética me dijo: "ya verás, en estos casos vas a encontrar cosas de las que nunca oíste hablar y en las que jamás has pensado". En las unidades de cuidados intensivos neonatales se dan sobre todo un conjunto de circunstancias: la circunstancia de nacer prematuramente, los problemas con la capacidad pulmonar…, un montón de cosas de este tipo. Eran casos muy distintos y variaban cada semana según los iban presentando los médicos responsables. A continuación, se suponía que yo debía realizar un comentario. Por eso, por exigencia de Tully, lo que yo hacía era sobre todo una ética basada en casos, pero sin ninguna teoría muy madurada.

> En la década de los 90 diversas sociedades y asociaciones replantearon el problema de la consultoría ético-clínica y dotaron de contenido este nuevo campo de trabajo con algunos manuales y programas formativos.

Joseph Fins: ¿Y esta labor funcionó bien? Es decir, teniendo en cuenta tu formación anterior…

Jonsen: Sí, funcionó bien y a menudo la defiendo. Escribí un artículo basado en aquellas experiencias, "*Can an ethicist be a consultant?"* En él me centré sobre todo en realizar una comparativa entre la tarea del confesor-consejero en el mundo religioso y la tarea de un especialista en ética en el mundo médico. De modo que sí, ambos encajaban bien y siempre surgía alguna experiencia nueva cada semana, lo cual es una característica de la ética de casos. Surge una nueva experiencia en cuanto uno encuentra un caso nuevo. (Fins, 2015)

En efecto, en el artículo de 1980, "*Can an ethicist be a consultant*?", Albert Jonsen examina "los problemas psicológicos y políticos asociados a la presencia de un profesional no médico en el ámbito clínico." En su libro de 1994, "*Ethics Consultation: A practical guide*", John La Puma y David Schiedermayer lo describen como el primer artículo que analizó el proceso de la consulta ética, sus beneficios y sus dificultades. (La Puma et al., 1994: 44)

Jonsen define la figura del consultor, en el sentido aceptado en la práctica de la medicina, como

> un colega respetado, a quien un médico le solicita ayuda en un caso desconcertante, un profesional que posee conocimientos específicos y de quien se espera, después de haber hecho un análisis independiente, que le ofrezca sugerencias al médico del caso acerca del diagnóstico y del tratamiento del paciente. (Jonsen, 1980: 157)

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

De esta definición, son importantes varios conceptos o expresiones. Una de ellas es la de "colega respetado", algo a lo que Jonsen parece dar mucha importancia y que desencadena la solicitud de ayuda.

> El conocimiento específico del consultor proviene de su familiaridad y contacto crítico con la literatura sobre un problema concreto, de la experiencia clínica más intensa, centrada sobre aquel problema y, especialmente, de una habilidad muy aguda en la lógica del diagnóstico diferencial. El consultor se enfrenta con regularidad a casos difíciles y está familiarizado con los problemas controvertidos. (Jonsen, 1980: 157)

Jonsen se pregunta por otro lado sobre el papel de la ética en el contexto clínico y adopta la misma perspectiva que Daniel Callahan, que declaraba que la ética debería alejarse de una interpretación "estrecha" del término y poner sus servicios a disposición de los clínicos, es decir, de los tomadores de decisiones.

> Yo adopto la misma posición [que Callahan] al hablar del eticista como consultor, adoptando una manera de "hacer ética" que es directa más que indirectamente relevante para las decisiones clínicas. Esta manera, aunque bastante desconocida para la ética filosófica moderna, tiene una larga historia en la tradición de la ética occidental, donde se conoce como casuística. El eticista como consultor es un casuista. (Jonsen, 1980: 158)

Jonsen hace un análisis de lo que se entiende por casuística y de cómo se puede aplicar esta perspectiva a la labor del eticista-consultor, pues se trata de una noción compleja que soporta distintos sentidos.

> En el sentido amplio del término, la casuística se refiere al debate de un caso concreto que provoca desconcierto, a la luz de ciertas normas o reglas éticas generales. Presuntamente, la comprensión de la relación entre las reglas generales y la situación concreta resolvería el dilema moral, mostrando cuál de las diferentes reglas debería prevalecer. En este sentido amplio, la casuística es una parte inevitable del razonamiento moral común, que por su naturaleza se mueve entre las consideraciones generales y las decisiones en situaciones específicas (Jonsen, 1980: 159)

El ejemplo que utiliza Jonsen para ilustrar este sentido es el que aparece en la *Antígona* de Sófocles. Antígona sabe perfectamente tanto que los muertos deben ser enterrados como que al rey se le debe obedecer. Sin embargo, cuando el rey ordena que su hermano no sea enterrado, Antígona utiliza la casuística, interpreta Jonsen, para llegar a la conclusión de que la ley de que hay que enterrar a los muertos, siendo una ley de la naturaleza, la antepone a la autoridad del rey, que es una ley humana, y de este modo resuelve el dilema.

> En un sentido más restringido, la casuística se refería a determinados sistemas de razonamiento moral. En estos sistemas, se confrontaba una cierta visión sobre la naturaleza de la vida moral, la cristiana, con una situación real o ficticia bien definida y se plantea la pregunta: "¿Qué debería hacer el cristiano en esta situación?" La tarea de esta casuística era determinar cómo la vida moral propuesta al creyente se aplicaba en las actividades de la vida diaria. […] Los casos concretos se construían alrededor de [preguntas abstractas] y su descripción estaba hecha de tal forma que llevaran a respuestas, no sobre estas

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

> preguntas abstractas, sino sobre las circunstancias concretas que se analizaban." (Jonsen, 1980: 159)

En este sentido, Jonsen, al igual que Callahan, critica la tendencia a tratar los problemas de la ética médica desde una perspectiva estrictamente teórica, incapaz de proporcionar soluciones a los problemas reales.

> Es un supuesto casi universal que una teoría ética desarrollada y coherente debe preceder al análisis de los problemas morales que surgen de los casos. Se invierten esfuerzos considerables en la creación de teorías éticas, como el utilitarismo, a partir de las cuales se puedan alcanzar conclusiones sobre los casos. El problema es que esto es un esfuerzo fútil. Los casos que se "resuelven" mediante estos métodos casi inevitablemente dejan a las personas insatisfechas; generalmente, existe una manera completamente diferente de ver y de resolver el problema que se puede argüir con la misma convicción. De hecho, se puede decir que la teoría moral ha absorbido simplemente al caso, haciendo de este una mera ilustración de la manera en que la teoría trata los dilemas morales. Todos aquellos a los que la teoría en sí no los convence quedan excluidos, con su dilema todavía sin resolver. Este enfoque de la ética ha dado origen a la idea de que la ética "no tiene soluciones" para los problemas que trata. (Jonsen, 1980: 161)

Para evitar las frustraciones que provoca este enfoque, Jonsen propone la idea de que "una teoría ética completa debe proceder del análisis de los casos." (Jonsen, 1980: 161) Desde esta perspectiva, afirma el autor, muchos autores consideran que la ética médica es, de hecho, "una nueva casuística". Sin embargo, Jonsen comenta que, a pesar de que se use el término y se debatan los casos, la filosofía analítica no ha desarrollado un proceso de razonamiento que tenga como objetivo final la resolución práctica de los problemas éticos.

> De hecho, es bastante común que el casuista moderno actúe como un filósofo moral tradicional: desmenuzar el problema y dejarlo en pedazos, diciendo: "Yo deconstruyo las cosas. Es tu deber juntar las piezas nuevamente." La filosofía moral plantea las preguntas, pero no ofrece respuestas. El análisis –la deconstrucción y el planteamiento de preguntas– es una actividad importante, pero no es lo que el médico del caso busca en una consulta. A menudo, el médico del caso tiene la mayoría de las piezas; lo que quiere es que el consultor las junte. Las preguntas están allí; lo que se necesita es la respuesta, una respuesta que conduzca a alguna decisión concreta sobre la gestión de la situación del paciente. El médico que solicita la consulta, si tiene una comprensión profunda de la medicina, no espera certezas, pero sí espera garantías acerca de un curso de acción. El consultor no entregará un informe conteniendo "la verdad", puesto que normalmente eso es algo inalcanzable, sino más bien "opiniones más o menos probables." Estas son, de hecho, las características de la casuística. Se presta menos atención al análisis que a la reunión de los diferentes factores relevantes para un caso concreto y, una vez reunidos estos, a la distinción entre ellos. El principal propósito de la casuística es el de ofrecer una respuesta que conduzca a una decisión. No se preocupa por la verdad, pues a menudo en las decisiones prácticas no hay verdad, sino que se preocupa por lo que es más o menos probable. Finalmente, su objetivo es

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

> ofrecer seguridad o, como decían los casuistas, "una cierta conciencia"; es decir, resolver los dilemas morales concretos. (Jonsen, 1980: 162-3)

La hipótesis que propone Jonsen es que existe una serie de "actos mentales" (*mental moves*) específicos para la casuística que permitían a los casuistas clásicos aproximarse a la toma de decisiones en los problemas éticos. Estos actos, afirma el autor, podrían ayudar a desarrollar la ética como disciplina y, a la vez, facilitar el papel consultivo de la ética médica. Los actos centrales para construir una "nueva casuística" Jonsen los reduce a tres: la tipificación, el uso de máximas y un sistema para medir o cualificar la seguridad *(typification, use of maxims, assurance rating).* (Jonsen, 1980: 165)

La tipificación o la formulación de una taxonomía de casos es necesaria para acercar la ética al contexto clínico. Para el médico, argumenta Jonsen, cada caso es único en su complejidad; no obstante, el consultor debe tener la capacidad de encuadrar los casos en una tipología en la cual ningún caso es completamente único o completamente general, sino un tejido complejo de roles y responsabilidades que son relevantes para la interpretación y la resolución de cada caso. (Jonsen 1980: 165)

En la casuística clásica, el caso no era una mera descripción de los hechos, sino una construcción en torno a un concepto o a una norma moral. A la vez, estos conceptos no intervenían directamente en la resolución del caso, sino que formaban una base, un escenario sobre el cual se desarrollará el problema moral. En vez de esto, los casos a menudo hacían referencia a un tipo de principio ético cuyo valor era imposible de demostrar, pero que se aceptaba generalmente como un factor de peso en el debate moral. Estos principios podían ser axiomas de la jurisprudencia romana, citas bíblicas o máximas cuyo origen se desconocía. Aunque estos principios parecen no tener un lugar en el discurso teórico de la ética contemporánea, afirma Jonsen, siguen manifestándose, de forma explícita o implícita, en el discurso moral.

> En las consultas ético-clínicas, algunas expresiones aparecen rápidamente: "Tiene derecho a morir", "Tengo una responsabilidad hacia mis pacientes", "Mientras no hagamos daño…" A mí, estas expresiones me resultan más parecidas a las máximas de los antiguos casuistas que a principios; su generalidad y demostrabilidad son limitadas. Los eticistas modernos parecen querer analizarlas de modo que quede manifiesto su lugar en una teoría, más que aplicarlas al caso en sí. Sin embargo, la última opción parecería más útil para la consultoría. (Jonsen, 1980: 166)

Por otra parte, Jonsen subraya como objetivo principal de la casuística clásica hacer comprender al agente moral que una acción, sobre la cual había dudas especulativas irresolubles, no podría llevarse a cabo más que con certeza moral práctica, algo muy distinto de la certeza absoluta. Quizá esto es lo más importante.

> Una de las características más notables de la casuística era su reconocimiento de que, en la mayoría de los asuntos morales, la certeza era inalcanzable. […] Su esfuerzo estaba orientado hacia expresar opiniones sobre las decisiones morales y clasificar estas opiniones como improbables, menos probables o más probables. Ahora es un axioma para los eticistas modernos que la ética no produce "conclusiones verdaderas". En esto, los casuistas y los eticistas están de acuerdo. No obstante, más allá de este punto sus opiniones se separan, cuando el casuista le dice al responsable de la toma de decisiones: "Ahora

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

> puedes actuar de buena fe y elegir la solución más probable o una de las soluciones probables. No obstante, cometerías un error si aceptaras la solución menos probable o improbable." El eticista simplemente dice: "He analizado las posibilidades; ahora la elección depende de ti." (Jonsen, 1980: 167)

Para Jonsen, la clasificación de las opciones posibles según su grado de probabilidad es la característica más importante de la casuística clásica que se puede aplicar, y de hecho se ha aplicado en la labor de los eticistas clínicos, reflejada en artículos como el de James Childress, "*Who shall live when not all can live?*". (Childress, 1970)

Como consecuencia del análisis de la casuística clásica, Jonsen se pregunta si no debería exportarse este procedimiento a la consultoría ético-clínica como una nueva casuística.

> Parece oportuno desarrollar una nueva casuística que pueda permitir lo que muchos, tanto eticistas como clínicos, desean: una forma de discurso ético en el cual una persona que posea una determinada información, amplia experiencia y habilidades específicas pueda ser útil para otra persona que tenga que tomar una decisión. Esta es la consultoría y, como proponemos, será llevada a cabo no por meros eticistas, sino por eticistas [que también son] casuistas. (Jonsen, 1980: 167)

En la misma entrevista que había concedido en el año 2015, el Dr. Fins preguntó a Jonsen por este mismo tema.

> Joseph Fins: Para situar todo esto en una perspectiva histórica, ¿se ejercía ya la ética clínica en aquella época o fue este el primer intento de hacerlo?
>
> Jonsen: Que yo sepa fue el primer intento. Siegler empezaba a emplear el término de ética clínica cuando era un médico joven y de alguna forma se sentía inclinado hacia la consulta clínica. No recuerdo el año de publicación del ensayo donde él introdujo el término de ética clínica, pero debió de ser por aquella misma época. Aparte de eso, no recuerdo que hubiera nada más sobre ética clínica. La verdad es que era muy distinto de otros trabajos que se estaban llevando a cabo en materia de ética, que funcionaban a un nivel bastante abstracto.
>
> La obra de Dan Callahan, que empieza con ese famoso ensayo *Bioethics as a discipline*, explica que debería existir una base filosófica y, según recuerdo, ensalza los casos como experiencias de los médicos y de otro personal médico. Resulta muy orientado a casos y, sin embargo, Dan nunca tuvo ninguna experiencia clínica. Lo mismo se puede decir de Bob Veatch y sus primeras publicaciones, las cuales, que yo recuerde, no prestan ninguna atención a los casos. Veatch, Callahan y Gorovitz son lo mismo, pero no aportan gran cosa. Y no recuerdo a nadie más, excepto a mí.
>
> Fins: ¿Y Pellegrino?
>
> Jonsen: ¿Pellegrino? No, no creo. Creo que si lees la obra de Pellegrino...
>
> Fins: Es más teórica de alguna manera...

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

> Jonsen: En mi opinión es un intento de convertir el trabajo del médico en un pensador con una dirección teórica y, por tanto, en alguien que no hace demasiado desde un punto de vista clínico.
>
> Fins: Correcto. Resulta irónico que el médico (Pellegrino) se convierta en teórico, y que el filósofo (Jonsen) ejerza la práctica.
>
> Jonsen: Sí. (Fins, 2015)

Ruth Purtilo y la primera consulta ética hospitalaria registrada

La primera consulta ética registrada como tal la realizó la eticista Ruth Purtilo, profesora de ética y fisioterapia en la Universidad de Nebraska, con la publicación en el *New England Journal of Medicine* en 1984 del artículo "*Ethics consultations in the Hospital*". (Purtilo, 1984: 983-986) En él describe por primera vez una consulta ética sobre un recién nacido a término con una gastrosquisis, lo que planteaba el problema de si debería iniciarse la nutrición parenteral, dado que esto implicaba sucesivas intervenciones a todo lo largo de la vida y con resultados muy inciertos.

> Acabo de volver de una consulta ética sobre una de las situaciones a las que los clínicos no esperan jamás enfrentarse. […]
>
> A la vuelta a mi despacho, exhausta, encontré una nota de uno de los administradores del hospital informándome de que un hospital cercano estaba planificando emplear a un eticista. Sé, por las reuniones y debates con los colegas, que la demanda de eticistas continúa aumentando. Me parece que ha llegado el momento de hacer real la idea de un eticista hospitalario. La nota –y la corriente de cambio que refleja– tiene un efecto extrañamente inquietante sobre mí, quizá porque el problema del niño [al que nos hemos referido] incomodó tanto a los implicados, o quizás porque yo me he estado preguntando cuál debería ser el papel real del eticista. (Purtilo, 1984: 983)

Este fragmento refleja varias cosas. La primera, que la figura del consultor continuaba creciendo con fuerza en la actividad hospitalaria, por lo que su labor como consultora no era en absoluto inusual ni completamente novedosa. La segunda, que tuvo el atino de elevar a conocimiento público con la publicación de su artículo, que la preocupación de los clínicos en la toma de decisiones estaba subiendo de nivel, lo cual estaba poniendo en cuestión el modo tradicional de practicar la "buena" medicina. En el caso arriba referido, cuando el médico le solicitó ayuda, le dijo:

> ¿Podrías reunirte con nosotros (los médicos y los residentes)? Estamos muy tensos. Estamos exhaustos, tratando de decidir qué hacer. Los padres no han dormido en toda la noche. Ahora están a la puerta de mi despacho y quieren hablar conmigo sobre lo que está pasando. Las enfermeras se sienten muy afectadas. (Purtilo, 1984: 985)

Estas situaciones parece que estaban llegando a ser tan frecuentes que "algunos clínicos no ven otra alternativa más que una jubilación anticipada o un cambio de profesión para escapar de la presión" (Purtilo, 1984: 984).

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

La tercera cosa que llama la atención tiene que ver justo con el modo de ofrecer ayuda. El caso que describe la Prof. Purtilo es similar a los problemas éticos que se debatían en la prensa o se analizaban en la literatura médica. En este sentido, la figura del eticista no venía a resolver problemas distintos, sino, si acaso, a resolverlos de modo distinto. La solución de acudir a un comité ya no era la única salida posible ni quizás la más operativa.

> Inicialmente yo pensé que el modelo de comité ayudaría a despejar mis dudas sobre las responsabilidades del eticista. Pero en nuestro hospital la mayoría de los casos en que los clínicos podrían beneficiarse de la ayuda de un eticista empático y experimentado, nunca llegan al comité. Todos están de acuerdo en que no es rentable reunir al comité para cada problema ético difícil o complejo – el comité con todos sus miembros solamente se reúne cuando las deliberaciones preliminares muestran un problema excesivamente complejo. Por lo tanto, aunque los eticistas hospitalarios y los clínicos podrían agradecer la presencia de un comité como un medio adicional de abordar los problemas graves, estos comités no resolverán los problemas tan incómodos como el que causó mi preocupación esta tarde [en el caso referido]. (Purtilo, 1984: 984)

Este nuevo planteamiento exige, no obstante, una definición del papel del consultor ético. La Dra. Purtilo se pregunta en el artículo si el uso del término “consultor” es apropiado para describir las actividades que los eticistas desarrollan con los clínicos y cuál es el procedimiento apropiado para abordar las consultas éticas. Tales cuestiones no habían sido resueltas por los hospitales o profesionales que solicitaban los servicios de un eticista. En los debates informales entre eticistas y clínicos se sugería una analogía entre la consulta clínica y la consulta ética. En este sentido algunas instituciones habían dado pasos hacia el establecimiento de la figura del consultor ético de modo similar a la figura del consultor clínico. Sin embargo, existía división de opiniones en torno a este tema, dado que el término “consultor” podía resultar confuso y llevar a procedimientos de consulta ética como si se tratase de una consulta clínica. En este punto la autora del artículo plantea una serie de interrogantes para los que todavía no existía respuesta clara: ¿Cómo deben obtener los consultores la información? ¿Del médico responsable? ¿De otros miembros del equipo? ¿Directamente del paciente o familia? ¿Debería el eticista tener acceso a la historia clínica del paciente? ¿Debería solicitarse consentimiento al paciente para realizar estos servicios? ¿Dónde se registran las consultas éticas? ¿Debería el eticista introducir los resultados en la historia clínica del paciente? Si no se introducen en la historia clínica, ¿entonces, dónde? ¿Y cuánto debería recibir el eticista por sus servicios? ¿Quién debería pagar? ¿La administración? ¿El paciente? ¿El seguro? Y finalmente, ¿están preparados tanto los profesionales como los gestores del hospital para hacer cambios en la legislación para adaptarse a la figura del eticista?

> Cuando yo planteé esta [última] cuestión en nuestro hospital, la administración respondió con unas preguntas que daban que pensar: ¿cuántos eticistas están dispuestos las 24 horas del día y los fines de semana a prestar un servicio de consultoría? Uno, o como mucho, con dos eticistas que presten sus servicios en el hospital, ¿son suficientes para atender a las demandas los siete días de la semana, las 24 horas? ¿Han reparado los eticistas en los sacrificios inherentes al invertir su energía en esta labor en vez de en las actividades académicas tradicionales de investigación, publicación y enseñanza? No hay ninguna respuesta, clara ni por parte de los administradores ni por parte de los eticistas. (Purtilo, 1984: 985)

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

Por lo tanto, la conclusión a la que llega la Dra. Purtilo en su artículo es que la posición del eticista es ambigua tanto ética como legalmente. Y por eso propuso que responsables de las políticas hospitalarias (eticistas, personal clínico y administradores) evaluaran de modo conjunto la función del eticista, establecieran una lista de actividades de trabajo, y con ello redujeran la ambigüedad del papel del eticista.

> Ética y legalmente, al realizar sus consultas, mientras los consultores clínicos avanzan con cierta facilidad sobre el camino ya trillado de la tradición, el eticista camina en la cuerda floja. Para sacar a la luz estas dificultades, los clínicos y los eticistas deberían examinar críticamente si el término *consultor* es apropiado cuando se aplica al eticista. Un debate a nivel nacional sobre este tema podría cumplir esta función de modo efectivo. Si, tras los debates, el concepto de consultor todavía deja demasiadas preguntas sin responder, otros términos (como "enlace" [*liaison*] o "asesor" [*adviser*]) podrían ser más adecuados. La administración hospitalaria y los comités de atención sanitaria podrían ayudar en la evaluación de las funciones del eticista y la definición de sus actividades de trabajo. Finalmente, los varios problemas procedimentales que se han planteado anteriormente deben resolverse.
>
> Los cuerpos responsables de las políticas hospitalarias, trabajando conjuntamente con los eticistas, el personal médico y la administración de los hospitales podrían reducir considerablemente la ambigüedad en torno al papel del eticista. Solamente cuando se dé prioridad a estos problemas, nuestro sistema de salud podrá garantizar a la sociedad la calidad de atención más alta posible. (Purtilo, 1984: 985-986)

En lo que concierne a la práctica ética hospitalaria, la Dra. Purtilo afirmó que la consulta ética implicaba un análisis minucioso de las obligaciones morales, de los derechos, las responsabilidades y de los conceptos de justicia. (Purtilo, 1984: 984) De hecho, en sus propias consultas éticas, ayudó a los clínicos a ordenar sus pensamientos, asegurándose de que poseyeran todos los datos éticos necesarios para evaluar el problema moral. (Purtilo, 1984: 984) Con ello confirmó a la vez el problema que ya anteriormente se había identificado en la labor de los comités, esto es, que la mayoría de los casos en que los clínicos necesitaban la ayuda de un consultor, nunca llegaban al comité, principalmente por el coste elevado que suponía reunir un comité para cada caso (Purtilo, 1984: 984).

John La Puma y el servicio de consultoría ético-clínica

A mediados de 1980, el Dr. John La Puma participó en el primer programa de especialización en consultoría ética organizado por Siegler en el *MacLean Center for Clinical Ethics*. De ahí salió el método Siegler-La Puma, que posteriormente este último publicó en el *Western Journal of Medicine* en un artículo titulado *"Consultations in clinical ethics: Issues and questions in 27 cases"* (La Puma, 1987). Este método mantenía los cuatro parámetros elaborados por Siegler, pero, por un lado, profundizaba en la historia social del paciente y, por otro, a diferencia de los modelos de Jonsen y Purtilo, utilizaba de modo crucial una estructura similar a la de la consulta clínica tradicional, es decir, el examen de los datos clínicos.

> Para clarificar los problemas éticos y enseñar los métodos de análisis ético, en los últimos años ha aumentado la tendencia a proporcionar consultoría ética en

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:34-69
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.34-69

> el contexto hospitalario. La función consultiva de los comités de ética hospitalarios ha venido sugerida por los filósofos, los abogados y también por la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*. Sin embargo, algunos autores se han planteado si pueden usarse los principios de la ética clínica para ayudar a la toma de decisiones en la atención a pacientes. (La Puma, 1987: 633)

En su artículo, el doctor La Puma analizó las 27 consultas éticas que fueron solicitadas por médicos y personal de un hospital universitario y llevadas a cabo por clínicos del Centro para Ética Clínica de la Universidad de Chicago.

> Al solicitarse una consulta, el especialista en ética clínica recogía información basándose en un modelo establecido para las consultas éticas. Primero, se recogía información sobre la historia clínica y los resultados de laboratorio. Se entrevistaba al médico que había solicitado la consulta. Después se examinaba al paciente y, si este era capaz de comunicarse, se le entrevistaba. Según las necesidades, se hacían entrevistas a los trabajadores sociales, los familiares, los administradores y otras "personas importantes". Después de reunir los datos, se evaluaban los principales problemas éticos. Después de debatir los problemas junto con un clínico-eticista, se hacían sugerencias con el objetivo de resolver las cuestiones clínicas. Se citaba y se ponía a disposición de los interesados la bibliografía relevante referente a la jurisprudencia, las políticas hospitalarias y la literatura ético-clínica. El consultor organizaba o conducía (o ambas cosas) reuniones con la familia, reuniones del equipo de profesionales y revisiones conjuntas del caso para casi todos los casos. Los informes sobre las consultas, titulados "Ética Clínica" o "Consulta Ético-Clínica" se recogían en las notas de evolución clínica.
>
> En cada consulta se identificaba la cuestión clínica y el principal problema ético. La cuestión clínica –como, por ejemplo, "¿podemos redactar una orden de no reanimación?" –se registraba al principio de cada informe de consulta. El principal problema ético identificado por el consultor en su evaluación o discusión –como por ejemplo las indicaciones éticamente apropiadas para la orden de no reanimación– se definía utilizando un método básico de toma de decisiones ético-clínica. (La Puma, 1987: 633).

Como en los otros casos que habían impulsado el desarrollo de la figura del consultor, La Puma subraya que la mayoría de las consultas éticas analizadas en su estudio eran casos relacionados con la limitación del esfuerzo terapéutico (el 67%). Otras consultas trataban cuestiones relacionadas con el trasplante de órganos o con la falta de acuerdo entre los médicos responsables del caso, entre los médicos y la familia o entre el paciente y la familia. (La Puma, 1987: 634).

Las solicitudes de consulta reflejaban siempre una cuestión clínica, aunque esta no siempre coincidía con el principal problema ético y, en muchos casos, los consultores ayudaron al médico responsable a identificar otros problemas éticos que no se habían señalado.

El Dr. La Puma clasifica en tres categorías las razones de los clínicos para solicitar una consulta ética en los casos analizados: para obtener asistencia en la toma de decisiones, para obtener asistencia en la gestión del caso y para obtener asistencia en la solución de desacuerdos.

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

> La primera, la asistencia en la toma de decisiones, representaba en algunos casos un mero apoyo para que el médico tuviera la seguridad de que su propia decisión era moralmente justificable; en otros casos, los médicos se sentían realmente desconcertados ante casos muy complejos. En estos últimos casos, se solicitaba asistencia en la gestión del caso. Aquí el consultor desarrollaba un papel especialmente activo, aconsejando cuándo era apropiado quitar la respiración artificial o qué medicamentos contra el dolor era apropiado introducir. En tercer y último lugar, la asistencia en la resolución de desacuerdos requería que el consultor fuera un tipo de enlace diplomático que ayudara a las partes en conflicto a llegar a conclusiones mutuamente aceptables. (La Puma, 1987: 636)

Al igual que Siegler, La Puma considera necesaria una aproximación al paciente:

> Nuestras consultas fueron prácticas, clínicas y educativas. A lo largo del proceso consultivo se ayudó a los médicos a resolver problemas éticos difíciles y a mejorar sus habilidades de toma de decisiones. En cada caso, el consultor intentó integrar el proceso consultivo y la síntesis del caso. Más instructivas que los informes escritos o las citas de la literatura médica resultaron ser las interacciones entre el consultor y el equipo de atención al paciente. Una cosa es enseñar didácticamente las indicaciones apropiadas para las órdenes de no reanimación o la limitación de soporte vital, y otra cosa completamente distinta trabajar junto a los clínicos en las unidades médicas y analizar a la cabecera del paciente el caso de un paciente individual. (La Puma, 1987: 636)

El Dr. La Puma destaca la importancia de la experiencia y del *know-how* del clínico en la realización de las consultas éticas, pero sostiene que no es suficiente, dada la poca preparación y experiencia que los clínicos tienen en el análisis de los problemas éticos. Es aquí donde entra la figura del consultor ético:

> La experiencia como clínico fue inestimable en realizar las consultas. Se ha observado que el conocimiento por parte del consultor ético de la atención a pacientes ayuda a que este sea aceptado por los médicos que solicitan la consulta. Los clínicos, incluso algunos no médicos, comprenden los matices y las dinámicas de la atención a los pacientes y adquieren esta comprensión mediante la observación a la cabecera del paciente y la experiencia. Reconocer la unicidad de los problemas de cada paciente y saber que la atención médica se basa en las necesidades médicas son dos factores que están en el centro de la figura del consultor-eticista.
>
> A algunos puede parecerles que cualquier clínico sabio y con experiencia puede realizar consultas éticas. Los clínicos que son tanto sabios como experimentados saben muy bien la necesidad de equilibrar los aspectos técnicos y los morales de la atención a pacientes. Indiferentemente de la sabiduría de cualquier médico en particular, la verdad es que la mayoría de los médicos de los hospitales universitarios tienen relativamente poca experiencia en el análisis de los problemas morales. Enseñar a los médicos a construir su propio marco conceptual para la toma de decisiones es el deber de muchos de los consultores en el ámbito de la medicina. Un médico-eticista puede enseñar los conceptos fundamentales relevantes, así como el lenguaje especial de la ética, mientras

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:34-69
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.34-69

> apoya a los médicos a desarrollar una estrategia coherente y estructurada para el análisis de los problemas éticos que surgen diariamente en la práctica clínica.
>
> Más aún, un consultor ético tiene la tarea específica de reunir las partes dispares o conocidas de modo incompleto de la evolución médica e historia social de un paciente. Dadas las capacidades tecnológicas cada vez mayores de la medicina, los hospitales proporcionan principalmente servicios técnicos. Es posible que los médicos ocupados, incluso aquellos interesados en la ética, tiendan a marginar los valores y la historia personal de los pacientes, dejando estos datos de lado, especialmente cuando un paciente es enfermo crítico. El consultor ético tiene la formación especial y la responsabilidad profesional de ayudar a reunir los datos relevantes y restablecer el foco ético central de un caso. (La Puma, 1987: 636)

También resaltó que los comités de ética no eran la mejor solución para resolver los problemas éticos que surgían en la práctica clínica.

> Entorpecidos por estándares variables que dificultan su composición y con una responsabilidad jurídica incierta, los comités de ética generalmente no han sido capaces de asumir el papel consultivo con éxito. Nuestro equipo consultivo pudo responder rápidamente a las solicitudes de los médicos y traer a la cabecera del paciente tanto los conocimientos médicos, como una comprensión ética de la situación. Pocos comités de ética tienen el tiempo o la disposición para analizar la historia clínica de un paciente o examinar a un paciente y hacer recomendaciones sobre su tratamiento. Con su composición multidisciplinar y orientación administrativa, muchos comités de ética están bien preparados para examinar las políticas hospitalarias problemáticas, pero menos preparados para realizar consultas en casos de pacientes específicos. (La Puma, 1987: 636)

Como otros autores, señaló que los profesionales médicos pueden tener reservas frente a la figura del consultor ético, así como las preguntas que todavía quedaban por responder.

> Los médicos pueden tener reservas sobre la consultoría ética. Pueden temer las posibles consecuencias jurídicas tras no seguir las recomendaciones escritas de un consultor o la pérdida de la autonomía para gestionar los casos. Muchos pueden dudar de la utilidad real del análisis y de los consejos éticos. En esta serie de 27 casos, recibimos muchos comentarios positivos sobre nuestro apoyo clínico y nuestro enfoque educativo. Existen pocos datos sobre la eficacia de las consultas éticas o sobre las consultas médicas en general, aunque Perkins y Saazthoff mostraron que la consultoría ética “a veces cambia la gestión de los pacientes y casi siempre refuerza la confianza del médico en el plan final de tratamiento.” Claramente, se necesita más investigación para determinar la utilidad de las consultas, quizá utilizando evaluaciones de seguimiento tanto por parte del consultor, como por parte del médico solicitante.
>
> Sobre las consultas éticas quedan muchas preguntas importantes sin responder: ¿Quién debería realizarlas? ¿Cómo deberían realizarse? ¿Qué habilidades debería tener un consultor? Quizá la más importante pregunta es también la más básica: ¿Cuál es el objetivo de la consultoría ética? ¿Deberían los consultores éticos implicarse en los temas de la formulación de las políticas institucionales, o trabajar en la clínica y enseñar la ética clínica a los médicos a la cabecera del paciente? (La Puma, 1987: 636)

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

La conclusión a la que llega el doctor La Puma en este artículo es que los consultores éticos deben poseer una amplia gama de conocimientos, desde la ética a la medicina y hasta la psicología y la sociología, para ser capaces de aconsejar a los médicos en el proceso de toma de decisiones en la práctica clínica.

> Los consultores en ética clínica deberían ser competentes tanto en medicina como en ética y tener profundas habilidades interpersonales y comunicativas. En cada consulta, los eticistas clínicos deberían enseñar a los médicos las destrezas necesarias para la toma de decisiones. [Estas destrezas] en la ética clínica son habilidades prácticas, puesto que la medicina es principalmente la atención a los pacientes, distinguiéndose de las humanidades y las ciencias por su finalidad práctica. Los eticistas clínicos pueden ayudar a los médicos de los hospitales a alcanzar soluciones éticas en un amplio rango de casos difíciles. (La Puma, 1987: 636)

No es sorprendente, entonces, que al final de la década de los 80 en las revistas de especialidad se pudieran encontrar anuncios de empleo como el siguiente, recogido por el Dr. La Puma en un artículo posterior:

> Se busca: Eticista hospitalario. Profesional dedicado (del campo de la medicina, enfermaría, derecho, filosofía o ética) con varios años de experiencia clínica, para proporcionar consultas éticas en el hospital. Imprescindibles buenos conocimientos de derecho de la salud, facilidad en relacionarse con los pacientes y el personal, y capacidad de interactuar con el Comité de Ética Hospitalario y el Comité de Ética de la Investigación (IRB). El carácter pragmático es esencial. Salario en función de la formación y experiencia. (La Puma et al., 1998: 1109)

No obstante, según varios autores, el auge de los consultores éticos en Estados Unidos no significó que se abandonara por completo el modelo del comité de ética. Se trataba, como observó el Dr. La Puma, entre otros, de una distribución de las tareas: mientras que los consultores desarrollaban su actividad en contacto con los pacientes, los comités de ética debían continuar su labor a nivel institucional, desarrollando políticas de actuación y de evaluación de la consultoría ética.

> Los consultores éticos y los comités necesitan continuar trabajando conjuntamente, pero deberían tener diferentes tareas: la atención a los pacientes es una tarea para los consultores, mientras que la evaluación y la elaboración de políticas institucionales, en función de la experiencia clínica, es una tarea para el comité. De este modo, los consultores éticos y los comités de ética pueden y deben ser componentes complementarios de los esfuerzos que una institución hace para mejorar la atención a los pacientes. (La Puma et al., 1998: 1112)

Conclusión

En los Estados Unidos la consultoría ético-clínica comenzó en algunos centros médicos universitarios a finales de los años 60 y a principios de los 70 y recibió un impulso importante con el desarrollo de los comités de ética a finales de los años 70 y a principios de los 80. (Pose, 2016). En este periodo, el avance rápido de la tecnología médica obligó a los pacientes en estado crítico, a sus familias y a los profesionales de la salud a enfrentarse a decisiones éticas difíciles. A la vez, la autoridad tradicional del médico se veía contestada no solamente por los movimientos para los derechos de los pacientes, sino también por los cambios en la manera en

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

que se proporcionaba atención a los pacientes en los hospitales de atención terciaria, donde los pacientes eran tratados a menudo por equipos formados por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, auxiliares y otros profesionales. Las decisiones acerca de la limitación del esfuerzo terapéutico en casos de adultos incapaces o bebés prematuros se tomaban en un vacío legal a menudo dominado por los temores a los procesos civiles e incluso penales. En este ambiente había un alto grado de incertidumbre sobre cuál sería el modo óptimo de resolver los problemas éticos difíciles sin acudir a los tribunales de justicia.

En su decisión del caso Quinlan en 1976, el Tribunal Supremo de Nueva Jersey sugirió, aunque con cierta ambigüedad, el uso de los comités de ética para asistir a las personas que se enfrentaban a decisiones difíciles al final de la vida. A principios de los años 80, las reglas federales "*Baby Doe*" impulsaban a los hospitales a desarrollar mecanismos internos para lidiar con la toma de decisiones en casos de niños con discapacidades físicas graves. En 1983 la *President's Commission* respaldó la idea de la toma de decisiones compartida entre los pacientes y los médicos. La Comisión sugirió la consulta de un comité de ética como posible manera de resolver los conflictos que surgían en el contexto clínico, pero observó que la eficacia de tales consultas no se había demostrado.

De esta manera, se habían sentado las bases para la creación y la implementación de los comités de ética asistencial, como mecanismo para compartir la responsabilidad de la toma de decisiones en la práctica clínica y aliviar la angustia relacionada con los problemas éticos que las nuevas tecnologías estaban planteando. No obstante, los comités resultaron ser una solución muy imperfecta: por una parte, sus deliberaciones se realizaban a distancia de la cabecera del paciente, lo que podía diluir la responsabilidad; por otra parte, la burocracia y los gastos inherentes a la reunión de un comité hacían que muchos casos que necesitaban este tipo de intervención no llegaran ante el comité.

La alternativa al modelo del comité se encontró en una aproximación de la ética a la clínica, en la figura de un profesional que conjugaba el saber ético con la experiencia clínica, es decir, "a la cabecera del paciente". Por tanto, acababa de nacer un nuevo campo de conocimiento, la ética clínica, y una nueva profesión, la del consultor ético-clínico. Para esto fue necesario un cambio de paradigma en la enseñanza de la ética médica en las Facultades de medicina, así como la creación de instituciones para la formación de estos nuevos profesionales.

En próximos artículos abordaremos la implicación de distintas instituciones y organizaciones en el desarrollo tanto de la teoría como de la práctica de la consultoría ética. En 1985, la red de Institutos Nacionales de Salud y la Universidad de California de San Francisco cofinanciaron la organización de un congreso en Bethesda, Maryland, para profesionales designados como consultores éticos por sus instituciones. En el congreso participaron 53 invitados, y otras 50 personas manifestaron su interés por participar en otras reuniones de este tipo. Consecuentemente, en 1986 se estableció oficialmente la *Society for Bioethics Consultation*, con el objetivo de proporcionar apoyo y formación continua para los consultores ético-clínicos. Más tarde, esta organización se unió con la *Society for Health and Human Values* y con la *American Society for Bioethics*, formando en 1998 la *American Society for Bioethics and Humanities*.

Por otro lado, en 1991, *la Joint Commission* para la Acreditación de las Organizaciones de Salud incluyó la existencia de un mecanismo, que vino a identificarse con la figura del consultor o de un organismo de consultoría ético-clínica para resolver las disputas acerca de las

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

decisiones al final de la vida, entre los requisitos para la acreditación de las instituciones sanitarias.

En septiembre de 1995 se organizó un congreso sobre la Evaluación de la Consultoría de Casos en la Ética Clínica, con el fin de examinar los objetivos de la consultoría de casos éticos y desarrollar una metodología para la evaluación de las consultas de casos éticos. Como resultado de este congreso, un grupo de trabajo conjunto de la *Society for Health and Human Values* y la *Society for Bioethics Consultation* publicó el muy debatido informe de 1998, *Core competencies for health care ethics consultants*, que ofreció una definición de la consultoría ética, recomendaciones sobre el proceso de consultoría, así como una lista de los conocimientos y de las habilidades necesarias para realizar consultoría ético-clínica de modo efectivo.

En consecuencia, en la década de los 90 la consultoría ética podía considerarse en fase de maduración: existía un manual, muchas publicaciones y revistas dedicadas a este campo y un número creciente de guías de ética en la práctica clínica. No obstante, la práctica de la consultoría ética individual seguía teniendo importantes incógnitas relacionadas con el procedimiento de toma de decisiones, la formación y la acreditación de los profesionales dedicados a la consultoría ética y la evaluación de las consultas de casos. Pero esta ya es otra cuestión que analizaremos en próximos artículos de esta serie.

Bibliografía

- Cassel, Christine (1985). Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: Implications form Policy in 1984. *Cardozo Law Review*, 287-302.
- Childress, James F. (1970) Who shall live when not all can live? *Soundings: An Interdisciplinary Journal*, Vol. 53, No. 4, 339-355.
- Duff, RS. and AGM Campbell (1973). Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. *N Engl J Med*; 289, 890-894.
- Fins, J. (2015). En persona: Albert R. Jonsen. *EIDON*, 44, 67-86.
- Fins, J. (2016). En persona: Mark Siegler. *EIDON*, 45, 64-83.
- Fletcher, J. (1971). Ethical aspects of genetic controls: designed genetic changes in man. *N Engl J Med*, 285, 776-783.
- Gracia, D. (2015). En: Fins, J. (2015). En persona: Albert R. Jonsen. *EIDON*, 44, 67-86.
- Ingelfinger, Franz (1973). Ivory-tower humanist. *N Engl J Med,* 289, 862-863.
- Ingelfinger, Franz (1973) Bedside ethics for the hopeless case. *New Engl J Med*, 289, 914-15.
- Jonsen, AR; Winslade, W. y Siegler, M. (2005). *Ética clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica.* Ed Ariel SA: Barcelona.
- Jonsen, AR. (1998). *The birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Jonsen, AR. (1976). Ethicist's Heyday, *American Review of Respiratory Disease*, 113, 5-6.

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

- Jonsen, AR. Can an ethicist be a consultant? In Abernathy V. (ed., 1980): *Frontiers in Medical Ethics: Applications in a Medical Setting*. Cambridge: Mass, Ballinger, 157-171.
- La Puma, J. (1987). Consultations in clinical ethics - Issues and questions in 27 cases. *West J Med*; 146, 633-637.
- La Puma, J. and Schiedermayer, D. (1994), Ethics Consultation: A practical guide. *HEC Forum*, 6(3): 163-9.
- La Puma, J. and Stephen Toulmin (1989). Ethics Consultants and Ethics Committees. *Arch Intern Med,* 149, 1109-1112.
- Pose, C. (2016). Los inicios de la consultoría ética: los comités de ética y su constitución. EIDON, 45, 29-63.
- Purtilo, RB. (1984). Ethics consultation in the hospital. *N Engl J Med* 311(15): 983-986.
- Ramsey, P. (1971). Ethics of a cottage industry in an age of community and research medicine. *N Engl J Med*, 384, 700-706.
- Siegler, M. (1978). A legacy of Osler. Teaching clinical ethics at the bedside. *JAMA,* 239(10), 951-956.
- Siegler, M. (1979). Clinical Ethics and Clinical Medicine. *Arch Intern Med*. 139, 914-915.
- Siegler, M. (1986) Ethics committees: Decisions by bureaucracy. *Hastings Cent Rep,* 16(3), 22-4.
- Tapper, E.B. (2013) Consults for conflict: the history of ethics consultation. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*. 26(4), 417-422.
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1978). The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research.
- United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1983). Deciding to forego life-sustaining treatment.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:70-82
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.70-82

La ética en las situaciones trágicas
Urgencias, Emergencias y Catástrofes

Facing tragedies from an ethical point of view
Crises, Emergencies, Catastrophes

Diego Gracia
Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Resumen

Las urgencias, emergencias y catástrofes tienen un punto en común, dado que se trata de situaciones "extraordinarias". Eso hace que en ellas la determinación de los deberes se haga con criterios distintos a los habituales. En la situación de urgencia lo prioritario es proteger un valor que está gravemente amenazado, por lo general la vida. El riesgo de un valor importante y la falta de tiempo, hacen que las decisiones deban tomarse con criterios que son sensiblemente distintos a los de las situaciones ordinarias. Así, por ejemplo, la urgencia es una de las excepciones al consentimiento informado. En la emergencia el factor determinante no es el tiempo sino el grave daño a un valor individual o colectivo. Las emergencias no afectan sólo a situaciones agudas sino también a enfermedades crónicas, en las que puede estar comprometida no sólo la salud individual o privada sino también la salud pública. Las emergencias se diferencian de las catástrofes porque estas son crisis en las que existe una inadecuación entre las necesidades sanitarias y los recursos disponibles. En ellas el criterio es necesariamente teleológico, seleccionando a los pacientes en función de la máxima utilidad de las actuaciones. Este criterio sólo puede usarse de modo "excepcional", razón por la que no cabe convertirlo en "norma".

Palabras clave: Bioética, Ética clínica, Urgencias, Emergencias, Catástrofes.

Abstract

Crises, emergencies and catastrophes have a common denominator, given that they are all "extraordinary" situations. This implies that in these cases, duties are established according to different criteria than the usual. In a crisis, the priority is to protect a value which is under serious threat, generally life. The threat to an important value and the lack of time lead to decision-making using significantly different criteria than those at play in ordinary situations. Thus, for example, a crisis is one of the exceptions to informed consent. In emergencies, the dominant factor is not time, but rather a serious threat to an individual or collective value. Emergencies do not only affect acute situations, but also chronic illnesses, in which not only individual health, but also public health can be at risk. Emergencies differ from catastrophes in the respect that these are crises in which there is an inadequacy between healthcare needs and available resources. In these, the criterion applied is necessarily teleological, by selecting patients based on maximal usefulness of actions taken. This criterion can only be used "exceptionally", therefore it should not become "a norm".

Key words: Bioethics, Clinical ethics, Crises, Emergencies, Catastrophes.

Diego Gracia
Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud
e-mail: dgracia@fcs.es

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:70-82
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.70-82

La ética de lo cotidiano

La ética tiene como objetivo la realización de valores. He aquí dos palabras, realización y valores, que es preciso explicar.

Valores son las cosas que los seres humanos tenemos por valiosas, es decir, importantes; aquellas que apreciamos, que queremos o estimamos. No se trata de cosas extrañas sino de aquellas que colorean nuestras vidas y nos lanzan a la acción. Los valores tienen capacidad motriz, nos impulsan a su logro o realización. Las estimaciones comienzan siendo meramente subjetivas. Pero como ellas ponen en tensión al ser humano y le impulsan a actuar, resulta que los actos humanos consisten siempre en la realización de valores, con lo cual estos, de ser el resultado de estimaciones meramente subjetivas, pasan a tener carácter propio, objetivo, independizándose del sujeto que los realizó y cobrando vida propia. Nuestros actos realizan siempre valores; valores o disvalores. Y al objetivarse y convertirse en realidades, entran a formar parte de lo que Hegel llamó "espíritu objetivo", es decir, de la cultura. Hay culturas religiosas, culturas artísticas, lo mismo que culturas corruptas. Y tanto la religiosidad como la belleza o la corrupción, son valores objetivados a través de los actos de los miembros de una sociedad. Unos son valores positivos y otros disvalores o valores negativos.

¿Por qué llamamos a unos valores positivos y a otros valores negativos? ¿Cómo ponemos signo, el signo más o el signo menos, a los valores? Este es un fenómeno muy curioso. Los valores negativos también son valores. Quiere decirse con ello que también los valoramos, pero negativamente. Porque los valoramos, nos parecen importantes; pero lo que consideramos importante es que no se realicen, que no entren a formar parte del depósito objetivo de valores que de una sociedad. No queremos que en ese depósito esté la fealdad, o la vulgaridad, o la corrupción, etc. Adviértase que el signo de más o de menos que ponemos a los valores indica una cosa de la máxima importancia, y es que los valores piden su realización, tienden a ella; es decir, nos "obligan". Es el momento propiamente moral. La ética trata de los actos humanos, de lo que debe o no debe *hacerse.* Y eso que debemos hacer es siempre lo mismo, realizar valores positivos y evitar la objetivación de los valores negativos. Por ejemplo, todo el sistema sanitario tiene por objeto realizar un valor positivo, que es la salud, y evitar en lo posible otro negativo que es la enfermedad. Y lo mismo cabe decir respecto del bienestar y el malestar, o el placer y el dolor, la vida y la muerte, etc. (Gracia, 2013).

> La primaria obligación moral es promover la realización de *todos* los valores que se hallen en juego en una situación concreta.

Una consecuencia fundamental de todo lo anterior, es que nuestra primaria obligación moral es realizar *todos* los valores que se hallen en juego en una situación concreta, o que entren a formar parte de una decisión. No se trata de optar por uno, el que consideremos más importante, en detrimento de los demás. Nos obligan todos, y nuestro primario deber moral es realizarlos todos, todos y cada uno, o lesionarlos lo menos posible. El médico, por ejemplo, tiene que procurar cuidar de la vida y la salud de sus pacientes, pero ha de tener en cuenta también el valor económico, y el estético, etc. Esto no resulta fácil de hacer, habida cuenta de que cuando hay varios valores implicados, estos suelen entrar en conflicto entre sí, de tal modo que no sabemos muy bien cómo promover la realización de todos a la vez, o cómo respetar todos en el interior del mismo acto. Esto tendemos a resolverlo optando por el valor más importante en detrimento de los demás. Pero eso no es, en principio, correcto, según ya sabemos. Nuestra primera obligación es identificar todos los cursos de acción a nuestro

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

alcance, y entre ellos elegir aquel que salve los valores en conflicto y que por tanto evite su lesión, o que los lesione lo menos posible. Algo que exige someter el conflicto a un análisis detallado, o deliberar sobre el "problema" que tenemos entre manos, o lo que también es lo mismo, sobre los valores y los cursos de acción. Pero como eso resulta difícil, los seres humanos buscamos aplicar a estas situaciones la ley del mínimo esfuerzo, y procuramos convertir los problemas en dilemas, reduciendo todos los cursos de acción a dos, de tal modo que el asunto se reduzca a la elección de uno de esos dos valores, en detrimento del otro. Lo cual supone, en la práctica, optar no por el curso óptimo sino por el pésimo. (Gracia, 2011: 101-154)

He creído conveniente hacer esta breve descripción de lo que cabe llamar la toma de decisiones éticas en condiciones normales, o cotidianas, o la ética clínica de lo cotidiano, para diferenciarla de la que ahora nos ocupa, la ética clínica de las situaciones excepcionales, las que hemos denominado situaciones trágicas. Porque, como veremos inmediatamente, en estas los criterios de decisión varían, y resultan correctas cosas que en situaciones normales no lo son.

Pero antes de ello, intentemos definir qué entendemos aquí por "tragedia" y por tanto qué queremos decir cuando hablamos de "situaciones trágicas".

El fenómeno de lo tragico

Hay situaciones humanas que todos calificamos de "trágicas". Los griegos antiguos las convirtieron en modelo de muchos de sus poemas épicos y de sus creaciones teatrales. Una situación trágica es la que relata la Ilíada, cuando el hijo de Príamo, el rey de Troya, Héctor, una persona joven, fuerte, inteligente y prudente, excelente esposo y buen padre, objeto de admiración y respeto no sólo por los troyanos sino también por los aqueos, tiene que combatir en un cuerpo a cuerpo con Aquiles, sabiendo de antemano que perecerá en el combate. Por salvar el honor de su pueblo, se inmola personalmente. A los griegos esto les admiraba tanto, que a los personajes como Héctor los llamaban héroes y los consideraban hombres perfectos, semidioses. De hecho, Apolo le llama en el canto VII de la Ilíada "el divino Héctor" (Homero, 1999: 243; Il VII 42). El poeta canta así la tragedia de su muerte:

> Para decidir correctamente es preciso identificar todos los cursos de acción posibles, y entre ellos elegir aquel que mejor salve los valores en conflicto o que los lesione lo menos posible.

> Su madre
> se mesó los cabellos, arrojó el nítido velo lejos
> y prorrumpió en muy elevados llantos al ver a su hijo.
> También su padre emitió un lastimero gemido, y las gentes
> por la ciudad eran presa de llantos y de lamentos.
> Todo parecía como si la almenada Ilio se estuviera
> consumiendo entera por el fuego desde los cimientos.
> (Homero, 1999: 847; Il XXII, 405-411).

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:70-82
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.70-82

Su madre, Hécuba, dice entre sollozos:

> ¡Hijo mío! ¡Ay mísera de mí! ¿A qué vivir con este atroz sufrimiento, ahora que estás muerto? Noche y día eras para mí una prenda de orgullo en la ciudad y un provecho en la villa para todos los troyanos y troyanas, que como a un dios te daban la bienvenida. También para ellos eras una gran gloria en vida; pero ahora la muerte y el destino te han alcanzado. (Homero, 1999: 847; Il XXII, 431-436)

Analicemos con algo de cuidado la hazaña de Héctor. Una característica de la acción trágica es que en ella siempre se pierde un valor que consideramos importante, muy importante. Max Scheler escribió en su ensayo Sobre el fenómeno de lo trágico: "Todo lo que puede llamarse trágico se mueve en la esfera de los valores y las relaciones de valor. En un mundo carente de valores -como el que, por ejemplo, construye la física mecánica estricta- no hay tragedias" (Scheler, 2003: 206). En el caso de la guerra de Troya, no se trata sólo de la muerte de Héctor, y por consiguiente de la pérdida de su vida, sino también de la de otros muchos troyanos, habida cuenta de que la derrota de Héctor había de conducir irremisiblemente a la guerra. Por tanto, primera nota de la acción trágica: en ella se pierden valores, de modo que la tragedia consiste precisamente en eso, en la pérdida de valores, sin que los seres humanos lo puedan evitar. Como dice Scheler, "un valor tiene que ser destruido para que se dé el fenómeno de lo trágico" (Scheler, 2003: 207).

> Los seres humanos procuramos convertir los problemas en dilemas, reduciendo todos los cursos de acción a dos, de tal modo que el asunto se reduzca a la elección de uno de esos dos valores, en detrimento del otro.

Hay una segunda característica muy significativa. Ello se debe a que la pérdida de valores que resulta "evitable" por los seres humanos, no es propia de las situaciones trágicas. "Así, siempre que la pregunta: '¿Quién tiene la culpa?' permite una respuesta clara y determinada, falta el carácter de lo trágico. Sólo cuando no hay ninguna respuesta, emerge el color de lo trágico. Sólo cuando tenemos la impresión de que cualquiera en la mayor medida pensable habría prestado oídos a las exigencias de su 'deber' y con todo habría tenido que ver venir la calamidad, lo sentimos como trágico." (Scheler, 2003: 219) No cabe duda de que lucha cuerpo a cuerpo con Aquiles "voluntariamente". Pero también es verdad que se trata de una "libertad" muy peculiar, porque a la vez no tiene más remedio que hacerlo, y por tanto actúa de modo "necesario". Esto es lo que Scheler llama "inevitabilidad" de la destrucción de valores en toda tragedia (Scheler, 2003: 211). De hecho, si no hubiera aceptado el reto, le habríamos considerado "cobarde" y la emoción trágica habría desaparecido. Esto es interesante, pues permite identificar una nota de la tragedia, su necesidad, el hecho de que se impone de modo implacable a los seres humanos, que por más que quieran no pueden evitarla.

Se da una tercera nota no menos significativa que las dos anteriores. Se trata de que el héroe trágico actúa libremente, y por tanto lesiona valores libremente, a pesar de lo cual no consideramos que esté actuando moralmente mal. Es un fenómeno curioso, sobre el que llamó la atención Max Scheler hace ahora exactamente un siglo. La conducta del héroe se considera moralmente ejemplar, por más que en ella se pierdan valores muy importantes. Desde el punto de vista moral, la pérdida deliberada de valores es siempre negativa, pero en el caso de la acción heroica sucede todo lo contrario. Es una acción que se juzga no sólo como moralmente

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

positiva sino como ejemplar, digna no tanto de imitar cuanto de admirar. De algún modo, tal acción se encuentra más allá de las categorías éticas de "bueno" y "malo". Dice Scheler: "Lo malo trágico se encuentra más allá de lo 'justo' y lo 'injusto' determinables, de lo 'conforme al deber' y de lo 'contrario al deber'" (Scheler, 2003: 221). De ahí que Scheler distinga entre la "culpa culpable o moral" de la "culpa inocente o trágica" (Scheler, 2003: 225).

Estas tres notas, que la tragedia lleve a la destrucción de valores, que tal destrucción se presente como necesaria o inevitable, y que a pesar de ello se juzgue la acción como moralmente positiva, son las que caracterizan la acción trágica y hacen que en los espectadores genere sentimientos que van desde la admiración al temor. A esto debía estarse refiriendo Aristóteles, cuando escribió en su *Poética* que la tragedia, "mediante la compasión y temor lleva a cabo la purificación de tales afecciones" (Aristóteles, 1988; 145; *Poet* 1449 b 27-28)

Esto es lo que los espectadores podían contemplar en las tragedias clásicas, por ejemplo, la *Antígona* de Sófocles, y lo que constituye su "nudo trágico" (Scheler, 2003, 212). Pero las tragedias no siempre son consecuencia de las decisiones tomadas por seres humanos, sean estos héroes o no. Ello se debe a que las dos primeras notas descritas se dan también en sucesos o fenómenos de la naturaleza. Piénsese en un terremoto, o en un accidente aéreo. En ellos se pierden muchas vidas humanas, y por tanto sufre mucho un valor importante, la vida, sin que los seres humanos podamos evitarlo. Y por eso lo calificamos de tragedia. Generalizando, cabe decir que *se produce una tragedia siempre que se pierde un valor humano importante sin que hayamos podido evitarlo*, es decir, cuando coexisten la pérdida de valor y la inevitabilidad.

Una característica de la acción trágica es que en ella siempre se pierde un valor que consideramos importante, muy importante.

El término tragedia lo aplicamos de modo directo e inmediato a la pérdida del valor vida que no ha estado en nuestras manos evitar. Pero no es necesario que sea la vida el valor afectado. La tragedia se cierne al perderse cualquier otro valor de los llamados intrínsecos. Por ejemplo, si un incendio en el museo del Prado quemara toda la pintura de Goya o de Velázquez, lo calificaríamos de tragedia, por más que no hubiera habido víctimas personales.

Así caracterizada la tragedia, podemos ahora definir la "situación trágica" como aquella en la que está en riesgo o a punto de perderse uno o varios valores humanos importantes. La situación trágica es la que desencadena la tragedia, como sucede en las obras de teatro. El riesgo de perder valores propio de la situación trágica genera en el ser humano una obligación, la de poner en práctica todos los recursos disponibles para evitar la tragedia, o para paliar sus consecuencias, caso de que ya se haya producido.

Lo que plantea problemas a la ética no son las tragedias en sí sino las "situaciones trágicas", bien antecedentes, porque pueden desembocar en tragedias, bien consecuentes, porque generan resultados negativos que es preciso corregir. El sistema sanitario tiene que estar preparado no sólo para las situaciones que cabe calificar de normales o cotidianas, sino también para las excepcionales o trágicas. Esas son las que aquí interesan: las situaciones antecedentes de urgencia y emergencia y las consecutivas a las catástrofes, bien naturales, bien provocadas por los seres humanos.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:70-82
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.70-82

Ética de las situaciones de urgencia

La medicina se ocupa preferentemente de las enfermedades y los trastornos biológicos que cabe llamar "normales". A la ética le sucede lo mismo. En el caso de la ética, esta normalidad consiste en que quien haya de tomar la decisión tenga el tiempo suficiente para reflexionar sobre ella, identificar los valores en juego y los conflictos de valores y buscar, entre todos los cursos de acción, aquel o aquellos que considere óptimos. Lo "normal" es que haya tiempo suficiente para llevar a cabo el proceso completo, canónico o estándar de la toma de decisiones. En estos casos hay que proceder conforme al criterio ya expuesto en el primer epígrafe de este artículo, porque en caso contrario se estará actuando mal.

Hay veces, empero, en que no hay tiempo para llevar a cabo todo ese proceso. Hay valores en juego, hay valores amenazados, muy amenazados, que requieren una intervención inmediata, a fin de evitar que se lesionen de modo irreversible. Estamos, pues, en una situación trágica o a las puertas de una tragedia. Y además tenemos claro que en tales casos los criterios normales de toma de decisiones éticas no sirven, ya que conducirían irremisiblemente a la pérdida de uno o varios de los valores en juego, habida cuenta de que exige la actuación urgente e inmediata.

¿Qué hacer, entonces? Puesto que no procede aplicar el procedimiento normal de toma de decisiones éticas, hay que poner en práctica otro que ya no cabe llamar normal sino extraordinario. En las situaciones que amenazan tragedia y que exigen intervención inmediata, el criterio moral no puede ser otro que salvar el valor que está en riesgo de perderse irremisiblemente; es decir, proteger el valor más amenazado. Del criterio normal de buscar la protección de todos los valores en juego, hemos pasado a otro que cabe llamar simplificado o de urgencia, en el que nuestra primera obligación es proteger el valor que se halla en grave riesgo, sin atender a los demás.

Un ejemplo puede aclarar esto. Es obvio que un profesional sanitario no puede tomar decisiones sobre el cuerpo de otra persona sin contar con su autorización, y por tanto sin cumplir previamente con el requisito del consentimiento informado. El profesional tiene que respetar no un valor, sino cuando menos dos, la salud o la vida del paciente, por una parte, y su decisión autónoma, por otra. Ni que decir tiene que habrá otros valores además de estos dos implicados, pero como ejemplo sirve el modelo simplificado de dos valores. Teniendo en cuenta ambos es como debe proceder en condiciones normales. Pero en caso de urgencia, por ejemplo, cuando tras un accidente de circulación una persona está en parada cardiorrespiratoria, la obligación del profesional es proteger el valor más amenazado, la vida del paciente, y por tanto iniciar las maniobras de reanimación, sin atender al requisito del consentimiento informado. De hecho, la legislación española deja bien claro que el consentimiento informado no es exigible en casos excepcionales, como son las situaciones de urgencia.

> La "situación trágica" es aquella en la que está en riesgo o a punto de perderse uno o varios valores humanos importantes.

Urgencia es falta de tiempo. Y la falta de tiempo obliga a simplificar los procesos de toma de decisiones. Cosas que en situaciones normales no pueden ni deben considerarse correctas, en los casos de urgencia resultan preceptivas. Esta es la peculiaridad de la ética de las urgencias.

Si las urgencias se definen sólo por la falta de tiempo, la mayor parte de las actuaciones que se llevan a cabo en medicina de urgencia o en los servicios de urgencia de los hospitales no

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

cumplen con ese criterio, ya que las amenazas al valor vida o al valor salud no son inminentes. Lleva confusión el hecho de que en el lenguaje común suelen actuar como sinónimos los términos "urgencia" y "emergencia". Una emergencia sanitaria, como luego veremos, es una situación que pone en riesgo grave uno o varios valores (por ejemplo, vida, salud, bienestar), pero sin que el factor tiempo exija intervenir con tanta rapidez que haga de ella una situación de urgencia. Como en las urgencias también están en riesgo grave valores, es posible decir que las urgencias son un tipo particular de emergencias, pero que no todas las emergencias son urgentes.

Este problema terminológico tiene consecuencias reales, ya que, por ejemplo, en los denominados "servicios de urgencia" de los hospitales no sólo se atienden casos urgentes, sino también emergencias sanitarias de todo tipo. No es un azar que en el idioma inglés a estas unidades se las denomine *emergency rooms.* Como en español eso no es así, sería conveniente, al menos, diferenciar con claridad lo que son "situaciones de urgencia" de los "servicios de urgencia". La distinción es importante, porque en las primeras sí es posible aplicar la excepción de urgencia, es decir, la protección el valor más amenazado con independencia de los demás, en tanto que en los servicios de urgencia no, o al menos no en todos los casos. Los criterios éticos de urgencia no pueden utilizarse más que en las situaciones realmente urgentes, y en todos los demás casos que se traten en los servicios de urgencia, deberá seguirse, si resulta posible, el procedimiento normal de toma de decisiones.

La confusión sobre lo que debe entenderse o no por "urgencia", quedó paradigmáticamente reflejada en el punto sexto del artículo décimo de la Ley General de Sanidad del año 1986. El artículo es el relativo al derecho al consentimiento informado, dentro del catálogo general de derechos de los usuarios del sistema de salud. El artículo dice así:

6. [El usuario del Sistema Nacional de Salud tiene derecho] a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.

b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.

c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

Resulta obvio que este último punto puede interpretarse, y de hecho se interpretó, de dos modos distintos. Puede entenderse que define la "urgencia" como aquella situación que "no permite demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o exigir peligro de fallecimiento". Es el caso de la urgencia genuina. Pero puede también considerarse que cuando el paciente rechaza un tratamiento que pone en peligro su vida, o que puede ocasionarle lesiones irreversibles o peligro de fallecimiento, entonces cabe aplicar la excepción de la "urgencia", y por tanto contravenir la decisión libre e informada del paciente. En esta interpretación se amplía al campo entero de las emergencias el procedimiento de toma de decisiones propio de las urgencias, lo cual es claramente incorrecto. Lo cual viene propiciado por el carácter ambiguo

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

que el término urgencia tiene en nuestra lengua, con un sentido que cabe llamar estricto o correcto, y otro claramente laxo e incorrecto.

Esta confusión queda en principio subsanada por la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente, cuyo apartado 2.b del artículo 9 afirma 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 (…) 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". Parece deducirse que si es posible conseguir la autorización del paciente, los facultativos no deben intervenir en contra de su voluntad, incluso en caso de grave riesgo para la integridad física o psíquica del enfermo. De cualquier modo, resulta sorprendente que la urgencia no se haya incluido como excepción al consentimiento informado. Lo cual demuestra que dista mucho de estar claro, al menos para el Derecho, qué debe entenderse por situación de urgencia.

> En las situaciones que amenazan tragedia y que exigen intervención inmediata, el criterio moral no puede ser otro que salvar el valor que está en riesgo de perderse irremisiblemente; es decir, proteger el valor más amenazado.

Los "servicios de urgencia" que más directamente relacionados con el rescate de pacientes en "situaciones de urgencia" son los servicios móviles creados por Ayuntamientos y Comunidades autónomas, como el Servicio de Asistencia Municipal de Urgencia y Rescate (SAMUR) de Madrid, o SUMMA 112 (Servicio de Urgencias, Emergencias, Catástrofes y situaciones especiales de la Comunidad Autónoma de Madrid). Entre los problemas éticos que se les plantean en su actividad cotidiana están los siguientes:

Urgencias en domicilio:

- ¿Cuándo parar una RCP (reanimación cardiopulmonar)? (¿Hay que actuar sin información sobre el paciente y su proceso, como en los casos de muerte súbita sin antecedentes previos, etc.?).
- ¿Deben los familiares estar presentes en el acto de reanimación?
- ¿Qué hacer cuando los familiares se niegan a las maniobras de reanimación?
- ¿Cómo y cuándo informar a familiares sobre las posibilidades de donación en asistolia en PCR (parada cardiorrespiratoria no recuperada)?
- ¿Deben respetarse las últimas voluntades o las instrucciones previas de los pacientes?
- ¿Qué papel deben jugar los padres en el caso de los menores de edad?

Urgencias en la vía pública:

- ¿Cómo procurar la muerte digna (analgesia, sedación) de aquellos pacientes con pronóstico vital infausto o que no pueden ser rescatados a tiempo?
- ¿Cómo operativizar el consentimiento informado en situaciones de urgencia?
- ¿Cómo proceder ante las situaciones de maltrato o de violencia conocida?
- ¿Qué hacer con los errores asistenciales? ¿Cómo notificar los errores?

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

- ¿Cómo encauzar el traslado hacia los centros útiles u óptimos, que ofrecen las mayores posibilidades de éxito para pacientes concretos?
- ¿Cómo realizar las maniobras de resucitación extrema (toracotomía de emergencia, etc.) en la vía pública?
- ¿Cuánto riesgo tienen obligación de asumir los profesionales en las urgencias?

El problema de las emergencias

Emergencia es sinónimo de crisis, de situación anómala que exige actuaciones inusuales. El Diccionario de la Real Academia da estas dos definiciones de emergencia: "Suceso, accidente que sobreviene", y "Situación de peligro o desastre que requiere una acción inmediata". Añade que en Guatemala, Puerto Rico, República dominicana y Venezuela es sinónimo de urgencia. Intentando dar coherencia a estas definiciones, cabe decir que es emergencia todo suceso o accidente sobrevenido que exige intervención, por poner en riesgo determinados valores que se consideran importantes. El que la intervención haya de ser inmediata no puede considerarse una condición necesaria, por más que sea frecuente. Hay emergencias que, como veremos a continuación, no exigen intervenir con urgencia. Por eso deben denominarse emergencias los acontecimientos imprevistos que ponen en peligro bienes o valores importantes, con independencia del factor tiempo.

> Una emergencia sanitaria es aquella situación que pone en riesgo grave uno o varios valores (por ejemplo, vida, salud, bienestar), pero sin que el factor tiempo exija intervenir con tanta rapidez que haga de ella una situación de urgencia.

¿Hay situaciones de emergencia en las que el factor tiempo no juegue un papel fundamental, y que por tanto no quepa calificar de urgentes? Pensemos en los hábitos insanos de vida que acaban afectando no sólo a la salud privada o individual de las personas, sino incluso a la salud pública, cual es el caso de la obesidad. Cuando en una población aumenta el número de obesos, no hay duda de que se está ante un problema, más aún, ante una crisis de salud, privada y pública. ¿Cabe llamarlo una emergencia? Parece que sí, puesto que hay valores muy importantes seriamente amenazados, por más que no se trate de una urgencia. Herington, Dawson y Draper se preguntaban hace escaso tiempo si no conviene repensar la idea usual sobre lo que son emergencias en salud pública (Herington, Dawson, Draper, 2014: 26-35). El término "emergencia" suele utilizarse en salud pública, dicen los autores, sólo para las situaciones "agudas", como es el caso de las epidemias, pero no para los problemas "crónicos". La razón que se aduce es que caso de ampliar demasiado un concepto que permite tomar medidas excepcionales, podrían verse afectados los derechos individuales y violadas la libertades.

La raíz de este modo de pensar la encuentran los autores en el filósofo John Stuart Mill, y más en concreto en su libro *On liberty*, donde defiende la tesis de que el Estado no debe interferir con la conducta individual de las personas capacitadas más que cuando existe riesgo de que su conducta sea perjudicial para otros. De acuerdo con este criterio, para que se de una emergencia deben cumplirse dos condiciones: primera, que el riesgo sanitario de la población sea grave; y segunda, que ese riesgo sea inminente. Este es el criterio que cabe considerar canónico. Sólo en situaciones excepcionales, Mill acepta que se intervenga en el caso de inminente riesgo para el bienestar de la propia persona que realiza el acto. El texto dice así: "Es función propia de la autoridad pública la protección contra los accidentes. Si un funcionario

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

público u otra persona cualquiera viera que alguien intentaba atravesar un puente declarado inseguro, y no tuviera tiempo de advertirle el peligro, podría cogerle y hacerle retroceder sin atentar por esto a su libertad, puesto que la libertad consiste en hacer lo que uno desee, y no desearía caer en el río" (Mill, 1984: 182) La cuestión está en saber hasta dónde llega o cuándo es lícito aplicar este criterio del grave riesgo para su salud o su vida.

Tras exponer las razones aducidas por Mill, los autores del citado artículo llaman la atención sobre el hecho de que con ese enfoque se expulsan de la definición de emergencia todos los problemas crónicos. De ahí su tesis de que la condición de excepcionalidad hay que entenderla en un sentido distinto al propuesto por Mill*,* de tal modo que se considere excepcional toda situación en la que los individuos carecen de "capacidad" para eliminar o controlar un riesgo grave para su salud. Dada su limitada capacidad para decidir, los autores piensan que no cabe apelar al respeto de la libertad personal para no considerar emergencia una situación de ese tipo, sobre todo si afecta a una mayoría de la población. Esto es lo que los autores llaman "*the tragedy of the common*". Ejemplos típicos son el tabaco y la obesidad. Estas emergencias sanitarias no vale dejarlas a la pura gestión personal y el Estado tiene que jugar en ellas el papel de coordinador y controlador social. Este es el caso de la obesidad, dado que su impacto en la salud de la población amenaza con ser mayor que el de los casos más conocidos de emergencias en salud publica (Nuffield Council of Bioethics, 2007). Situaciones de ese tipo pueden obligar al Estado, ante la necesidad de proteger bienes o valores comunes, a establecer prohibiciones, y por tanto a restringir el disfrute de bienes o valores privados. Otro ejemplo paradigmático lo constituye el tabaco. Y otro la vacunación obligatoria. Las emergencias obligan a diseñar estrategias "públicas" de manejo o control de situaciones como las descritas, mediante procedimientos de educación sanitaria, etc.

El artículo de Herington, Dawson y Draper suscitó, como era de esperar, opiniones en contra, apelando al derecho de todo ser humano a que se respeten sus hábitos de vida (Gostin, 2014: 36-7). El que puedan considerarse nocivos para él no es motivo suficiente para justificar cualquier tipo de restricción o prohibición, ni tampoco para aplicar la cláusula de excepcionalidad de Mill. Para defender esta posición, nada les viene a los detractores mejor que traer de nuevo a colación la autoridad del propio Mill, que explícitamente afirma: "Tan pronto como una parte de la conducta de una persona afecta perjudicialmente a los intereses de otras, la sociedad tiene jurisdicción sobre ella y puede discutirse si su intervención es o no favorable al bienestar general. Pero no hay lugar para plantear esta cuestión cuando la conducta de una persona, o no afecta en absoluto a los intereses de ninguna otra, o no los afecta necesariamente y sí sólo por su propio gusto (tratándose de personas mayores de edad y con el discernimiento ordinario). En tales casos, existe perfecta libertad, legal y social, para ejecutar la acción y afrontar las consecuencias" (Mill, 1984: 154).

Este debate no hace más que actualizar otro que es clásico en la ética de la salud pública (Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2006, 2011; Puyol, 2014). Se trata de si las intervenciones del Estado deben quedar limitadas a los casos en que se pone en riesgo la salud o la vida de terceros, o si resulta también legítimo coartar la libertad de los individuos a fin de proteger su propia vida o salud. El ejemplo paradigmático de esto lo constituye la competencia del Estado para exigir a los motoristas que lleven casco, habida cuanta de que en caso de accidente lo que peligra es su propia vida, o si puede hacerse obligatorio el uso de los cinturones de seguridad en los coches. La razón que dan quienes están a favor de estas medidas, que son la mayoría, es que, caso de accidente, sus consecuencias, que en muchos casos son enfermedades graves y lesiones medulares incapacitantes, afectan no sólo al propio individuo

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

sino también a otras personas y a la propia sociedad. No llevar puesto el casco o no abrocharse el cinturón no son puros actos intransitivos, por más que lo parezcan.

Pero más allá de esta polémica, lo que resulta claro es que el aumento de ciertas patologías crónicas, como la obesidad, puede considerarse un problema de salud pública tal, que tenga sentido hablar de una "emergencia sanitaria". Y es en estos casos, precisamente, donde se ve bien lo que diferencia a las emergencias de las urgencias. Se trata de crisis sanitarias, pero en la que el tiempo no es el factor fundamental y decisivo.

Las catástrofes son situaciones de urgencia en las que las necesidades de atención inmediata son superiores a los recursos disponibles.

Las emergencias no sólo pueden afectar a las poblaciones sino también a los propios servicios sanitarios. En estos también se dan situaciones de crisis en las que se encuentran amenazados importantes valores. Este puede ser el caso de algunas listas de espera. Es obvio que las listas de espera pueden existir en patologías que no lesionan gravemente valores de las personas, pero cuando la espera en los servicios de las instituciones sanitarias públicas pone en grave riesgo un valor importante, y sobre todo la vida, entonces es claro que se está ante una situación de emergencia.

Las emergencias se manejan desde el punto de vista ético con los mismos criterios de las urgencias, es decir, buscando la protección de los valores amenazados, y por tanto actuando con un criterio claramente deontológico (Aacharya, Gastmans, Denier, 2011). Cuando esto no es posible, cuando no cabe proteger los valores amenazados, o el valor más amenazado, que es siempre la vida, ante la desproporción entre las necesidades sanitarias y los recursos disponibles, entonces la emergencia se convierte en catástrofe.

La ética de las catástrofes

Las catástrofes son situaciones de urgencia en las que las necesidades de atención inmediata son superiores a los recursos disponibles (Burstein, Hogan, 2007). Dado que se trata de situaciones de urgencia, vale para ellas todo lo dicho a propósito de éstas. Pero el hecho de que haya una desproporción entre necesidades y recursos, obliga a sumar otro criterio de excepcionalidad a los ya indicados. Este criterio no tiene carácter deontológico, como el de buscar la protección del valor más amenazado, sino claramente teleológico, dando prioridad a quien es más probable que resulte beneficiado por la intervención asistencial.

El nombre con el que se conoce esta excepción es el de "triaje", palabra castellana aceptada por el Diccionario de la Real Academia define como "acción o efecto de triar". Y el verbo triar lo define como "Escoger, separar, entresacar". Los lingüistas consideran que el término triaje es un galicismo insufrible, y que el sustantivo derivado correctamente del verbo triar sería "triado", no "triaje". En cualquier caso, el término que se ha impuesto es triaje, que en la actualidad tiene dos acepciones distintas, según que se utilice en el contexto de la medicina de urgencia, o se aplique a situaciones catastróficas. En el primer sentido, que cabe llamar laxo, por triado o triaje se entiende la "clasificación" de pacientes de acuerdo con la urgencia (Travers, Waller, Bowling, Flowers, Tintinalli, 2002). Antes hemos distinguido entre "situaciones de urgencia" y "servicios de urgencia", habida cuenta de que no todo lo que llega a un servicio de urgencia se halla en situación de urgencia. De ahí la necesidad de que en esos servicios se proceda a la clasificación de pacientes de acuerdo con la gravedad de su patología y la urgencia mayor o

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

menor del tratamiento requerido. Este es el primer sentido del término triado o triaje, la clasificación de pacientes de acuerdo con la urgencia mayor o menor.

Pero hay otro sentido del término triado o triaje, que es por otra parte el original y más estricto. Se trata no sólo de clasificar a los pacientes sino de "seleccionarlos" en aquellas situaciones en que las necesidades son muy superiores a los recursos. El triado como clasificación de pacientes se hace en situaciones que no cabe calificar de catastróficas sino de normales, en tanto que el triado como selección se lleva a cabo en aquellas otras que son claramente catastróficas.

El triaje que tiene por objeto no sólo clasificar sino seleccionar pacientes, fue introducido por el gran cirujano Larrey, organizador de la sanidad militar en los ejércitos napoleónicos, hasta entonces anclados en las anticuadas técnicas de Ambrosio Paré (Iserson, Moskop, 2007). Consiste en la selección de los pacientes a los que se atenderá antes que a los demás, a pesar de que no sean los más gravemente enfermos sino los más recuperables (Domres, Koch, Manger, Becker, 2001). Esto contradice el criterio deontológico que antes hemos descrito como propio de las urgencias y emergencias, ya que se condena de modo consciente y voluntario a muerte cierta o probable a determinados pacientes (Moskop, Iserson, 2007). Este criterio es absolutamente extraordinario y excepcional, de tal modo que sólo puede utilizarse en situaciones en las que hay una clara desproporción entre las necesidades sanitarias y los recursos disponibles. Tomar este tipo de decisiones y atender a estas personas exige unas cualidades muy especiales de los profesionales y requiere un cuidadoso entrenamiento (Larkin, Arnold, 2003).

Conclusión

Urgencias, emergencias y catástrofes son situaciones especiales que obligan a modificar, al menos parcialmente, los procedimientos normales o canónicos de toma de decisiones en el campo de la medicina. En ellas no pueden utilizarse los mismos criterios que en el ejercicio "ordinario" de la profesión. Pero por ello mismo, las pautas a que deben someterse tienen carácter claramente "extraordinario". Esto significa que son "excepciones" a los criterios normales, que además no pueden utilizarse más que cuando hay razones extraordinarias para ello (Altevogt, Stroud, Hanson, Hanfling, Gostin, 2009). La norma es siempre la norma, y la excepción debe verse como lo que es, una mera excepción a la norma, que ha de cumplir dos requisitos: primero, que nunca puede verse como norma, sino sólo como excepción, o como algo sólo aplicable en casos excepcionales; y segundo, que quien quiera utilizarlo tiene de su parte la carga de la prueba, de tal modo que está obligado a justificar la excepción, y por tanto el carácter excepcional de la situación, que no permite la aplicación usual de la norma.

Los niños tejanos conocen desde su más tierna infancia las hazañas de los héroes locales, que no son ni Héctor, ni Aquiles o Ulises, sino los Rangers, los Rangers de Texas. De los Rangers se dice que "cabalgaban como los mexicanos, disparaban como los hombres de Tennessee y peleaban como el mismísimo diablo". Este cuerpo se creó en 1835, y corre la fama, no sé si verdadera o ficticia, de que nunca ha muerto un Ranger a manos de sus adversarios, porque ellos "primero disparan y luego preguntan". Me contó esta anécdota un conocido bioeticista tejano, Tristram Engelhardt. Son héroes, pero héroes trágicos. Porque sus técnicas sólo pueden resultar justificables en momentos absolutamente excepcionales; es decir, en las situaciones de auténtica tragedia.

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

Bibliografía

- Aacharya, RP; Gastmans, C; Denier, Y. (2011). Emergency department triage: an ethical analysis. *BMC Emergency Medicine,* 11, 16.
- Altevogt, BM; Stroud, C; Hanson, SL; Hanfling, D; Gostin, LO (Eds.). (2009). *Guidance for Establishing Crisis Standards of Care for Use in Disaster Situations: A Letter Report*. Washington: National Academic Press.
- Aristóteles. (1988). *Poética.* Madrid: Gredos.
- Burstein, J L.; Hogan, D. (2007). *Disaster medicine*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Domres, B; Koch, M; Manger, A; Becker, HD. (2001). Ethics and triage. *Prehospital Disaster Med*, 16, 53-8.
- Fundació Víctor Grífols i Lucas. (2006). *Ética y Salud Pública*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Fundació Víctor Grífols i Lucas. (2013). Casos prácticos de ética y salud pública. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Gostin, LO. (2014). Public Health Emergencies: What Counts? Hastings Center Report, 44 (nº 6), 36-7.
- Gracia, D. (2011). Teoría y práctica de la deliberación moral. En: L Feito, D Gracia, M Sánchez (Eds.). Bioética: El estado de la cuestión. Madrid: Triacastela, 101-154.
- Gracia, D. (2013). Valor y precio. Madrid: Triacastela.
- Herington, J; Dawson, A; Heather D. (2014). Obesity, Liberty, and Public Health Emergencies. Hastings Center Report, 44 (nº 6), 26-35.
- Homero (1999). Ilíada, Odisea. Madrid: Espasa.
- Iserson, KV; Moskop, JC. (March 2007). Triage in medicine, part I: Concept, history, and types. Annals of Emergency Medicine, 49 (3), 275–81.
- Larkin, GL; Arnold, J. (2003). Ethical considerations in emergency planning, preparedness, and response to acts of terrorism. Prehosp Disaster Med, 18 (3), 170-8.
- Mill, JS. (1984). Sobre la libertad. Madrid, Alianza.
- Moskop, JC; Iserson, KV. (2007). Triage in medicine, part II: Underlying values and principles. Ann Emerg Med, 49 (3), 282-7.
- Nuffield Council of Bioethics (2007). Public health: ethical issues. Cambridge: Cambridge Publishers.
- Puyol, A. (2014). Ética y salud pública. Dilemata, 6, 15-22.
- Scheler, M. (2003). Sobre el fenómeno de lo trágico. En: Gramática de los sentimientos, Barcelona, Crítica, pp. 203-226.
- Travers, DA; Waller, AE; Bowling, JM; Flowers, D; Tintinalli, J. (2002). Five-level triage system more effective than three-level in tertiary emergency department. J Emerg Nurs, 28 (5), 395-400.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:83-93
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.83-93

Valores clave en la práctica médica

Core values in medical practice

Santiago Álvarez
Centro de Salud de Torrelodones. Servicio Madrileño de Salud

Resumen

Se proponen tres valores clave en la práctica clínica: la solidaridad, el criterio profesional autónomo y la fiabilidad. La primera se entiende como tomarse en serio la situación de otros y actuar en su apoyo. Incluye la primacía del bienestar del paciente, el respeto a las decisiones autónomas y la justicia. El criterio profesional autónomo consiste en estar actualizado y entrenado, y actuar con prudencia. Incluye valores como el saber científico, el saber hacer, el saber prudencial y una autonomía profesional responsable. La fiabilidad consiste en hacerse digno de confianza y requiere competencia, transparencia y vínculo.

Palabras clave: Bioética, Ética clínica, Valores, Solidaridad, Autonomía, Fiabilidad.

Abstract

We propose three core values in clinical practice: solidarity, autonomous professional judgment and reliability. Solidarity means to take the situation of others seriously and to act in support of it. It includes the primacy of patient welfare, respect for autonomous decisions and justice. By independent professional judgment, we understand to be properly updated and trained, as well as to act prudently. It includes values such as scientific knowledge, skilfulness, practical wisdom and responsible professional autonomy. Reliability entails trustworthiness and requires competence, transparency and connectedness.

Key words: Bioethics, Clinical ethics, Values, Solidarity, Autonomy, Reliability.

Santiago Álvarez
Centro de Salud de Torrelodones. Servicio Madrileño de Salud.
e-mail: santalmon@gmail.com

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:83-93
DOI: 10.13184/eidon.46.2016. 83-93

Valores clave en la práctica médica

Ninguna deliberación sobre valores parte de cero. Por otro lado, debería apoyarse en una reflexión previa sobre los hechos. De ahí que sea oportuno hacer una breve revisión de algunos hechos especialmente significativos para la práctica clínica en medicina. Por ejemplo, es sabido que en las últimas décadas se han producido acontecimientos funestos en la historia de la medicina, como los sucedidos bajo el régimen nazi, que dan cuenta de la desmesura organizada y sistemática a la que puede llegar la práctica médica.

También hemos asistido al enorme poder proporcionado por los desarrollos científico-técnicos, poder proporcional a la responsabilidad moral a la que se enfrentan los médicos. Como consecuencia, se han desarrollado esbozos éticos y marcos normativos de alcance universal. Estos últimos, desde criterios de legitimidad y justicia, han dado lugar a un marco legal actualizado que regula la práctica clínica y obliga de forma contundente, orientando la asistencia, la docencia y la investigación en medicina por cauces sumamente exigentes.

Por otro lado, es notorio el poder que han ido alcanzando las organizaciones dentro de los sistemas sanitarios. Estas estructuras sociales han adquirido un papel primordial en una distribución más equitativa de los recursos sanitarios y sitúan a los médicos ante la difícil tarea de mantenerse fieles a los valores tradicionales en medicina, como el de la primacía del paciente, y cooperar en el seno de las organizaciones sanitarias a la construcción de una distribución más justa de los recursos sanitarios.

Junto a estos hechos de carácter general, es necesario señalar otros que se producen habitualmente en la práctica clínica y que, por su proximidad y cotidianidad podrían pasar desapercibidos, a pesar de que tienen una gran importancia. Aun cuando la medicina ha experimentado enormes cambios y desafíos en las últimas décadas, el colectivo médico sigue contando con profesionales excelentes, que se han ido adaptando de forma inteligente a las nuevas situaciones y son, en sí mismos, un reflejo vivo de lo que se puede y se debe llegar a conseguir en la práctica médica, aun en circunstancias sumamente problemáticas. De ahí que deban mencionarse, por unos u otros motivos, como un referente vivo y de primer orden para quienes tienen la oportunidad de colaborar con ellos. Junto a este dato, no se puede olvidar la importancia que tiene el reconocido papel de la conciencia moral personal de cada clínico, como instancia subjetiva respetable y punto de apoyo para el desarrollo de un ejercicio profesional autónomo y responsable.

Un esbozo de valores clave

Todos estos elementos constituyen, cada uno a su modo, un conjunto de hechos que representan un punto de partida para elaborar una reflexión sobre valores clave en la práctica médica. Estos hechos soportan valores tan evidentes como los de la vida humana, el respeto debido a las personas, el propio saber médico, el valor del papel de la perspectiva ética en la práctica clínica, los marcos normativos que la orientan y regulan según criterios de justicia, el

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

valor de las estructuras sociales que hacen posible una accesibilidad de las personas a los servicios sanitarios, el de los profesionales excelentes o el del criterio de conciencia moral.

Son hechos que aluden o soportan de un modo u otro valores que han ido calando en la corporación médica y que, por tanto, van perfilando un conjunto de referentes que sugiere posibilidades para una búsqueda de unos valores clave en medicina. Ellos son apoyo en la medida en que ya permiten vislumbrar lo que en el fondo podría y debería ser una buena práctica médica, sugiriendo algunas de sus mejores posibilidades. Y al mismo tiempo son canon, dado que ayudan a ponderar la mesura o desmesura del esbozo de valores que se vaya a proponer.

El esbozo que ahora se presenta debería ayudar a orientar la vida profesional hacia la excelencia. Puesto que la práctica clínica es una actividad sumamente compleja, parece razonable partir de un núcleo conceptual sencillo, constituido solo por tres valores clave de fácil retención, a partir de los cuales se pueda desarrollar la presentación de otros valores que se despliegan, de forma lógica, a partir de ellos. Son clave porque con ellos se podría trenzar el hilo conductor de una trama narrativa para toda la vida profesional y porque, como se ha señalado, a su vez abren la puerta a un conjunto de valores profesionales y humanos de especial importancia en el ejercicio clínico.

En su formulación y descripción, forman parte de un proyecto o esbozo que no estaría concluido sin una reflexión sobre los deberes a los que estos valores obligan. Sin embargo, esto último no es objeto del trabajo actual. A la vista de los referentes mencionados arriba, pueden definirse al menos tres valores centrales en la práctica médica: la solidaridad humana, el criterio profesional autónomo y la fiabilidad.

El primero tiene mucho que ver con el valor o la dignidad propia de los seres humanos y su carácter sumamente vinculante. El segundo está estrechamente relacionado con el saber acumulado a lo largo de los siglos por la tradición médica occidental, así como con su aplicación práctica. Y el tercero alude a un intangible de una enorme trascendencia para la práctica clínica, la confianza, sin la cual no es posible el ejercicio de la profesión. El primero podría considerarse un elogio del *bonum*, la bondad, a la que se alude como una opción radical en la práctica médica; el segundo podría ser tenido en cuenta como un elogio del *verum*, la verdad, que se invoca como búsqueda libre e insobornable de la verdad científica y prudencial; y el tercero podría ser un elogio del *pulchrum*, algo muy vinculado a las formas y que se sugiere como la búsqueda de una pulcritud que haga ciertamente fiable el ejercicio de la medicina.

La solidaridad humana

El término solidaridad procede del latín, "*solidus*", y fue utilizado inicialmente en el lenguaje de la construcción y del derecho. En el primero se aludía a la cohesión de diversas partes. En cuanto al segundo, en *El digesto* o *Pandectas* de Justiniano (483-565), la expresión "*obligatio in solidum*", alude a la obligación en bloque de los deudores con un acreedor. La voz se populariza en Francia en el siglo XVIII y evoluciona inicialmente como un significado muy próximo semánticamente al de caridad y al

Se propone un esbozo de tres valores, que son clave porque a su vez abren la puerta a otros valores. Son la solidaridad, el criterio profesional autónomo y la fiabilidad.

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

de filantropía (Pérez, 2007). En España empezó a utilizarse en el siglo XIX y procedía de "*solidus*" como "soldus", "moneda sólida o consolidada", a diferencia de las demás, de valor escaso o variable (Coromines, 2008).

En cualquier caso se trata de un término muy utilizado en los dos últimos siglos en el terreno político, jurídico, sociológico, filosófico y teológico. Desde una perspectiva sociológica, Emile Durkheim (1858-1917) acuñó la noción de solidaridad orgánica, para referirse al vínculo de interdependencia que necesariamente se produce con la división del trabajo en el funcionamiento de las sociedades desarrolladas (Durkheim, 2014). Siempre alude a una unión, cohesión, asociación, hermandad o fraternidad, en la que todos los individuos están unidos para un fin normalmente legítimo (Pérez, 2007).

Aquí se propone la solidaridad como valor. Si la psicología y la sociología la descubren como algo que pertenece a la estructura y condición humana, la ética la muestra como algo por hacer. Desde esta perspectiva se ha propuesto una definición de solidaridad que presupone su dimensión estructural, es decir, como "vínculo", pero que incluye también la idea de una exigencia para la acción. Según esta definición, la solidaridad sería "la disposición de tomarse en serio el punto de vista de otros y actuar en su apoyo" —"the willingness to take the perspective of others seriously and *to act in support of it*"— (Gunson, 2009). Esto podría interpretarse como un ejercicio restringido al terreno del diálogo, lo cual sería claramente insuficiente. Por otro lado, la palabra *"willingness"*, "disposición" en castellano, nos sitúa en el terreno de las actitudes, que podrían considerarse como un acto subjetivo perteneciente a un curso de acción concreto. Por eso parece razonable matizar esta definición, asumiendo sencillamente la solidaridad como *tomarse en serio la situación de otros y actuar en su apoyo*.

Visto así, se puede decir que la práctica médica es, por su propia índole y en su mejor versión, un ejercicio activo de solidaridad. El reconocimiento del otro y su vulnerabilidad es la puerta que abre, ya desde los inicios de la *tékhne iatriké*, el desarrollo de la relación clínica, uno de los modos más bellos por los que se concreta la solidaridad humana. Pero el médico tiene una forma específica de cuidar de lo humano, que es el cuidado de la salud. No asume la tarea de hacerse cargo de la totalidad del individuo, no es una responsabilidad como la del padre respecto de su hijo, que se ocupa del niño como totalidad. En el caso del médico se trata de una responsabilidad muy elevada, pero al mismo tiempo, limitada (Jonas, 1995: 183).

Esto supone que, en determinadas circunstancias, puede surgir un conflicto entre solidaridad y práctica médica. En el transcurso de la vida profesional, el clínico como discente, asistencial, docente, gestor o investigador, se enfrenta a múltiples situaciones que tienden a desvincularle del principal bien que tiene delante, que no es otro que cada una de las personas que están bajo su responsabilidad. Se trata de situaciones en las que otros valores diferentes de la solidaridad, como el propio saber médico o el estatus social, pueden colisionar o competir con aquel. Ahí están los trágicos ejemplos en los que se ha antepuesto el interés científico-técnico de la práctica médica a las personas, como el de la utilización de poblaciones vulnerables para realizar experimentos éticamente injustificables o la colaboración sistemática de muchos facultativos con el régimen nazi (López-Muñoz & Álamo C, 2008).

De ahí la necesidad de subrayar la idea de solidaridad humana, imprescindible para señalar la importancia de una práctica clínica centrada en las personas. Se trata de una idea que se defiende, paradójicamente, a partir del valor específico de cada ser humano en particular. Ya desde la filosofía estoica se ha considerado que todo ser humano es un bien cuyo valor no

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

puede cifrarse, porque no tiene precio. Y esta idea ha pervivido a lo largo de la historia, justificándose por razones diversas: por la racionalidad (Grecia clásica), por la filiación divina (Tomás de Aquino), por la voluntad (Pico della Mirandola), por ser fin en sí mismo (Kant)… (Torralba, 2005).

Sea como fuere, cada ser humano se presenta como un universo único, complejo y, en el fondo, insondable. En la experiencia del cara a cara con cada paciente es posible toparse con un enigma que solo podrá descubrir quien sea capaz de poner a punto sus sentidos, su mente, su sensibilidad y, además, un genuino aprecio por el otro. Quizá por eso, aunque con otras razones, desde la filosofía se ha afirmado que las personas no son reducibles a categoría alguna (Lévinas, 1977), por mucho que algunas de esas categorías, como las categorías diagnósticas o terapéuticas, puedan ser médicamente útiles. Es ese valor atribuido a las personas, su dignidad ontológica (Torralba, 2005), lo que hace que se pueda afirmar con rotundidad que siempre merecen la máxima consideración y respeto, independientemente de su edad, sexo, etnia o convicciones.

La solidaridad es entendida como tomarse en serio la situación de otros y actuar en su apoyo. De ahí que se pueda afirmar que la práctica médica es, por su propia índole y en su mejor versión, un ejercicio activo de solidaridad.

Pero los seres humanos no solo son un enigma asombroso y de incalculable valor. Además, desde su fragilidad, interpelan, solicitan ayuda y reclaman atención. Y desde ahí obligan, comprometen y se imponen. Puedo hacer oídos sordos, puedo refugiarme etiquetando al otro con categorías manejables cognitivamente ("es un terminal", "es un ca. de ovario") pero no dejará de estar ahí. Su rostro concreto, cercano o lejano, comprensible o incompresible, familiar o foráneo, obliga por su índole infinita, irreductible y única. Hay bienes que vinculan con mayor o menor fuerza, pero los hay que se imponen de tal forma que solo es buena la voluntad la que los quiere (Taylor, 1996). Las personas y su salud pertenecen a estos últimos. De ahí la importancia de la "primacía del bienestar del paciente" ("Medical professionalism in the new millennium", 2002), que no hace sino poner en valor las nociones de no maleficencia y de beneficencia.

La solidaridad no puede ser sino adhesión a la causa de la promoción y el progreso de las personas, pero no solo del más cercano, sino del progreso humano en general, con una apertura universal en tiempo y espacio. No es, por tanto, aceptable la mera complicidad con los más próximos. Esto se ha argumentado desde muy diferentes perspectivas, pero lo ha expresado con una gran fuerza el filósofo lituano Emmanuel Lévinas: "El lenguaje, como presencia del rostro, no invita a la complicidad con el ser preferido, al "yo-tú" suficiente y que se olvida del universo… El tercero mira en los ojos del otro[…] La epifanía del rostro como rostro, introduce la humanidad […] La presencia del rostro —lo infinito del Otro— es indigencia, presencia del tercero (es decir, de toda la humanidad que nos mira) y mandato…" (Lévinas, 1977: 226). De ahí que la noción de solidaridad deba incluir una exigencia de justicia, de equidad y juego limpio.

El criterio profesional autónomo

Es posible saber mucha medicina y actuar como si se supiera muy poca. Hay que esforzarse, es cierto, pero hay quien lo consigue. El criterio clínico se basa necesariamente en el saber médico, que es mucho más que tener conocimientos de medicina. El saber médico consiste

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

simultáneamente en un saber teórico o un estar actualizado; en un saber hacer o un estar entrenado; y en un saber actuar, es decir, estar bien orientado a la hora de aplicar lo anterior y evaluar y manejar médicamente una situación concreta.

La práctica médica, ya desde sus raíces, se ha basado en el conocimiento. Los médicos hipocráticos manifestaron una profunda estima por el saber: "… el médico debe ser un amante de la sabiduría…"; hasta el punto de que había que "conducir la sabiduría a la medicina y la medicina a la sabiduría" (*Sobre la decencia*). Desde entonces, en la tradición médica occidental cobran gran importancia la investigación, el conocimiento, la experiencia, el razonamiento correcto y el acierto. Y se menosprecian la ignorancia, la inexperiencia y el error (García Gual, 1990).

Pero lo que era la *physis* para los antiguos es ahora para nosotros la realidad, algo más complejo. A la medicina le interesa todo lo que puede afectar al hecho de enfermar o de sanar. La realidad humana se puede abordar desde su dimensión física, pero también desde otras muchas, como la psíquica, social, histórica, moral, etc., que requieren un abordaje racional específico. Tras un avance espectacular de las ciencias relacionadas con la salud, el conocimiento médico no puede ser sino una determinada comprensión en profundidad sobre el hecho de enfermar y sobre los diversos modos de ayuda médica. Este conocimiento no es entendido solo como una nube de datos registrados en algún lugar, sino como *algo propio del médico concreto*.

> La solidaridad humana, tal como se ha esbozado, incluye valores como la primacía del bienestar del paciente (no maleficencia y beneficencia), el respeto a las decisiones autónomas y la justicia.

Y se construye desde la búsqueda rigurosa de verdades racionales, es decir, de verdades probadas mediante la experiencia, ya sea esta fruto de la investigación o de la práctica clínica. Si la investigación aporta datos útiles respecto del hecho general de enfermar, la indagación diagnóstica que se produce en contacto directo con el paciente aporta un conocimiento y una comprensión del hecho particular de enfermar del paciente concreto. Los datos generalizables proporcionados por la investigación aportan hipótesis y un valor predictivo para llegar a comprender lo que le ocurre o puede ocurrirle al paciente.

Lo que médicamente se le pide al conocimiento es que sea racional, que se pueda probar y que cuente con unos estándares de evidencia apropiados al objeto de estudio. Pero además, debe tener una clara aplicabilidad para la práctica clínica. Esto exige ampliar los conocimientos proporcionados por las ciencias naturales a los proporcionados por las ciencias humanas; así como un esfuerzo de selección y síntesis que permitan y faciliten la tarea de la sanación.

No obstante, estar actualizado y estar bien entrenado (conocer y saber hacer) no lo es todo en la práctica médica. Para que haya criterio clínico es necesario saber actuar, saber aplicar, en definitiva, todos esos conocimientos y habilidades adquiridos. Se trata de un saber práctico, que los clásicos denominaron *phrónesis*. Aristóteles lo entiende en un sentido muy general y en su *Ética a Nicómaco* afirma que es una "cualidad propia de los administradores y de los políticos" porque pueden ver lo que es bueno para ellos y para los hombres (1140b 5-10). Sin embargo, sus planteamientos se pueden aplicar perfectamente a la medicina. La prudencia es un saber que se nutre de lo universal (lo teórico, lo generalizable) y lo particular (los datos del escenario clínico concreto), "porque es práctica y la acción tiene que ver con lo particular" (1141b 15). Al tener que ver con lo particular "llega a ser familiar por la experiencia, y el joven

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

no tiene experiencia" (1142a 15). De ahí, por cierto, la importancia de la tutoría en el proceso de formación de estudiantes y residentes.

Las decisiones prudentes se consiguen mediante la deliberación, que es "una especie de investigación" que requiere tiempo. "El que delibera mal yerra y el que delibera rectamente acierta", por lo que la buena deliberación alcanza una opinión con rectitud, es decir, con verdad, y está de acuerdo con lo útil, tanto en relación al objeto, como al modo y al tiempo adecuado para realizarla (1142b 1-30). En medicina diríamos que una buena deliberación alcanza un juicio clínico de acuerdo con el mejor resultado posible para el paciente, realizándose con un procedimiento correcto y en un tiempo adecuado.

Pero "la prudencia es normativa, pues su fin es lo que se debe hacer o no" (1143a 5-10), ya que "tiene por objeto lo que es justo, noble y bueno para el hombre" (1143b 20-25). Siendo así, este saber práctico tiene como meta poner al servicio del bien de cada ser humano todo conocimiento y todo desarrollo tecnológico de las ciencias de la salud. Se trata de un saber práctico que integra sensibilidad, conocimiento, habilidades y experiencia, para lograr la salud del paciente y el bien de todos los implicados en condiciones de incertidumbre, que son las habituales en el ejercicio de la medicina. Esto quiere decir que el criterio clínico se nutre de los conocimientos, de las habilidades, del saber práctico para aplicarlas y, con este, de un sentido moral, un sentido de lo que está bien y lo que no está bien.

Hay, por tanto, una estrecha relación entre saber práctico y conciencia moral. Esta parece ser algo interno y propio de cada uno, que distingue lo bueno de lo malo de forma directa e inmediata. Casi instintivamente, podríamos decir. De ahí que la conciencia pueda actuar como instancia orientadora o sancionadora de la acción, *a priori* o *a posteriori*, según el caso. Dicho de otro modo, nos indica lo que se debe hacer y lo que no se debe hacer, lo que se debería haber hecho y lo que no se debería haber hecho. Es una expresión de la experiencia subjetiva del deber o de la experiencia ética, ya que "la ética consiste en actuar conforme a deber" (Gracia, 2012). De ahí su carácter radicalmente moral.

> El criterio profesional autónomo consiste en estar adecuadamente actualizado y entrenado, así como actuar con prudencia. Incluye valores como el saber científico, el saber prudencial y una autonomía profesional responsable.

La conciencia es falible, sin duda, pero tiene la posibilidad de hacerse más precisa para discernir lo bueno de lo malo mediante la deliberación prudente y la configuración de un modo de ser personal según la realización efectiva de valores, esto es, por la virtud (Aristóteles, 1985). Se enriquece con la deliberación, pero no es exactamente lo mismo que la prudencia. Esta puede y debe ser una cualidad de la conciencia moral, pero es posible una conciencia moral imprudente.

Lo que le confiere a la conciencia moral un valor muy especial es su carácter personalísimo, el hecho de ser algo propio del sujeto. A la conciencia le pertenece el momento de intimidad en el que uno se reconoce auténticamente a sí mismo. Y donde se enfrenta a una experiencia autónoma del deber. La conciencia moral, como experiencia subjetiva y autónoma del deber, le posibilita a cada uno juzgar por sí mismo cualquier premisa externa que se le proponga. Tal es su importancia que "antes de llegar a actuar, cada uno está obligado por la conciencia moral a *juzgar por sí mismo* partiendo de aquellas premisas aceptadas de buena fe y por confianza, y a extraer por sí mismo las últimas consecuencias que determinen inmediatamente su actuar […].

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

Por mor de la conciencia moral el hombre tiene que juzgar por sí mismo […]; en caso contrario actúa de manera inmoral y sin conciencia" (Fichte, 2005).

Por si no hubiera quedado suficientemente claro se ha llegado a afirmar con gran contundencia que "ningún mandato, ninguna sentencia, aunque fuera emitido como algo divino, es incondicionalmente algo obligatorio porque se encuentre aquí o allá, o sea expuesto por este o aquel; […] es un deber absoluto no aceptarlo sin una indagación propia, sino solo después de haberlo examinado ante la propia conciencia moral, y es carecer absolutamente de conciencia moral omitir este examen" (Gracia, 2012). De todo esto se puede deducir que, si bien puede que haya conciencia moral sin prudencia, parece que no puede haber auténtica prudencia sin conciencia moral, pues esta parece ser el fundamento estructural de aquella.

Y es que ese "*juzgar por sí mismo"* supone asumir la auténtica responsabilidad moral. Eludir el examen de la propia conciencia moral equivale a eludir esa responsabilidad moral, que es lo mismo que optar por la irresponsabilidad de actuar ciegamente al dictado de otros. Esto no significa que no se deba confiar nunca en nadie, sino que esa confianza ha de ser considerada a la luz de un juicio responsable y autónomo. La conciencia perezosa, que se deja llevar, es una conciencia irresponsable. No es mala voluntad. Es quizá algo peor, es la blanda tibieza propia del que no tiene o no quiere tener de criterio propio.

En una profesión en la que el papel formativo de la tutoría es muy importante esto tiene una especial relevancia. Ese papel no puede consistir en un ejercicio de obediencia ciega al tutor, sino en un proceso en el que el que aprende va adquiriendo de forma disciplinada, progresiva y crítica un criterio profesional propio, que le permite asumir una mayor responsabilidad y autonomía en la toma de decisiones. El criterio propio se ve amenazado por múltiples flancos: por la propia irresponsabilidad, por las presiones ejercidas por pacientes, o la disciplina debida en el seno de los equipos, las organizaciones sanitarias o las decisiones políticas… Pero es la conciencia moral autónoma la que proporciona el momento de conexión con lo mejor y lo más propio de uno mismo.

Frente a la sumisión, la pasividad, o la cultura de la queja, que siempre le echa la culpa a otros de los problemas que uno tiene, frente a todo eso, se propone poner en valor el criterio profesional autónomo. Adquirido este mediante el durísimo estudio, la adquisición de habilidades, de experiencia que nutre el saber práctico y con la formación activa de una conciencia moral autónoma, libre y responsable.

La fiabilidad

El ejercicio médico requiere una fiabilidad mutua para la cooperación entre el paciente, el médico y la sociedad. Y esa cooperación se funda en la confianza y en la complicidad moral entre las partes (Pellegrino & Thomasma, 1993). Se dice que la fiabilidad es la cualidad del que se hace digno de confianza. Por tanto, la fiabilidad está ligada a la noción de confianza, que ha sido abordada desde perspectivas diversas, como la sociológica o la política, pero de un modo sorprendentemente limitado por la filosofía o la propia medicina.

> La fiabilidad consiste en hacerse digno de confianza. Incluye valores como el vínculo, la competencia y la transparencia.

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

Qué es la confianza. La palabra viene del latín *"fido"*, que significa fiar o afianzar. Se puede entender la confianza como adhesión, ya sea espontánea o deliberada, a algo por conocer, con una cierta seguridad de que no se va a errar. Esa seguridad es física, mental, emocional y relacional. Y se da en condiciones de incertidumbre. Se trata, por tanto, de certidumbre en la incertidumbre. Esa seguridad se diferencia de la proporcionada por el conocimiento racional porque esta se apoya directamente en pruebas y aquella no o, al menos, no en el mismo tipo de comprobaciones.

Vivimos inevitablemente en un clima de confianza, del que solo nos percatamos si falta o se contamina. En la práctica médica se actúa así, por ejemplo, cuando se confía en ciertas hipótesis antes de ser probadas; cuando se acepta el testimonio de los investigadores; cuando se considera que el paciente no está engañando al médico que le atiende; o en el trabajo en organizaciones, cuando se presupone que estas ofrecerán un entorno laboral adecuado para ejercer.

Aceptar la confianza. El médico, cuando acepta la confianza, se sitúa en la obligación de actuar al cuidado de los bienes que se depositan bajo su responsabilidad, que incluyen la propia confianza otorgada, las personas, su salud, o lo que sea que se confía en función del ejercicio profesional. Si el que otorga la confianza, pone en las manos del médico esos bienes, el médico, en el momento en el que acepta esa confianza, se encuentra en la obligación de ser fiable o confiable. Se pone en deuda, situándose en un determinado marco de deberes. La confianza aceptada obliga, en definitiva, a una fidelidad o lealtad hacia quien la otorga (Pellegrino & Thomasma, 1993).

Otorgar confianza. Cuando decido otorgar mi confianza a alguien dependo de su buena voluntad, por lo que confiar es una forma de aceptar la propia vulnerabilidad ante la posible, pero no deseable, mala voluntad, falta de buena voluntad o desinterés del otro hacia uno (Baier, 1986). Y para entender los riesgos morales que entraña la confianza es importante ver la suerte de vulnerabilidad que introduce el bien que está en juego. No es lo mismo confiarle a otro un euro, que la salud (del paciente al médico) o la propia vida profesional (del médico a la organización sanitaria). Confiamos cuando suponemos que el otro usará los poderes que ejerce libre y prudentemente, de una forma competente y no maliciosa. Otorgar confianza es, pues, dejar a otras personas cuidar de algo estimado por mí, cuando ese cuidado requiere algún ejercicio libre y prudente de cierto poder (Baier, 1986).

Estar en confianza. La filósofa Annette Baier afirma que la confianza infantil, que no necesita ser ganada pero siempre está ahí a menos que sea destruida, es un buen ejemplo para comprender las posibilidades y la espontaneidad que entraña el estar confiadamente. Ese estar confiadamente del niño se prolonga en cierto modo en la edad adulta. Solo nos percatamos de su importancia cuando falta o se contamina. Es posible detectar en la entrevista clínica la desconfianza del paciente, que provoca una sensación inconfundible de pérdida de tiempo, malestar y falta de entendimiento. Por parte de los pacientes, no es extraño presuponer una desconfianza ligada a la opinión de que los médicos están menos disponibles, más a la defensiva, menos interesados en ellos y más interesados en hacer dinero o disfrutar del ocio que en otras cosas (Pellegrino & Thomasma, 1993). Los médicos, por su parte, con cierta frecuencia ponen bajo sospecha a los gestores de las organizaciones sanitarias en las que trabajan, y viceversa.

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

Para que pueda generarse un "estar en confianza" se hacen necesarias formas de verificación o comprobación de la misma. Esto, en una situación de asimetría como es la que suele caracterizar la relación clínica, depende principalmente del que recibe la confianza. El clínico se hace fiable si muestra *transparencia, competencia y vínculo* con respecto a quien le otorga esa confianza (Baier, 1986), lo cual quiere decir que un buen enemigo de la confianza es la carencia de alguno de estos tres elementos.

Validez ética de la confianza. La confianza, por mucho que sea un valor, es algo éticamente ambiguo. Otorgarla, aceptarla o estar en ella no es garantía de validez ética. Hay relaciones de gran confianza, pero éticamente censurables, como las que se dan en el seno de una organización mafiosa. Por otro lado, la sospecha o desconfianza, puede ser una actitud válida desde un punto de vista ético, como en el caso de sospechar que uno puede estar siendo traicionado. Por tanto, la complicidad moral que posibilita un estar en confianza puede ser algo muy práctico, pero no tiene por qué ser éticamente válido.

Para la filósofa Annette Baier la confianza es éticamente válida, en primer lugar, cuando no es corrupta y no perpetúa "brutalidad, tiranía o injusticia". Pero, además, lo es en ausencia de cualquier razón para sospechar motivos fuertes que entren en conflicto con las demandas de fiabilidad, según el punto de vista del que confía. Es decir, en tanto en cuanto que el que confía ve que, aunque haya diferentes motivos, intereses o razones del otro, los que sostienen su confianza ganarán respecto de los que la subvierten. Para esta autora, la confianza sería "moralmente decente" cuando, desde la transparencia, puede prevalecer frente a la sospecha.

En conclusión, se han presentado tres valores, la solidaridad humana, el criterio médico y la fiabilidad profesional. El orden lexicográfico refleja la importancia dada a cada uno y, sin embargo, los tres son imprescindibles para la práctica médica. Puede haber solidaridad sin criterio y sin confianza, pero un criterio médico responsable y prudencial difícilmente es concebible sin solidaridad humana. La fiabilidad se nutre de vínculo y competencia, relacionados a su vez en las nociones de solidaridad y de criterio médico. Sin ellas no hay fiabilidad.

Se trata de valores clave, porque dan acceso a otros valores importantes. La solidaridad humana, tal como se ha perfilado, incluye la primacía del bienestar del paciente (no maleficencia, la beneficencia), el respeto a las decisiones autónomas y la justicia. El criterio médico incluye el saber científico-técnico, el saber prudencial y una autonomía profesional responsable. Y la fiabilidad incluye competencia, transparencia y vínculo. La cuestión ahora sería ver cómo se construyen, es decir, cuál es el modo concreto por el que pueden llegar a desarrollarse. Pero este es otro tipo de deliberación, una deliberación sobre los deberes.

Bibliografía

- Aristóteles. (1985). Etica nicomáquea ; Etica eudemia. Madrid, España: Gredos.
- Baier, A. (1986). Trust and Anti-trust. Ethics, 96(2), 231-260.
- Coromines, J. (2008). Breve diccionario etimológico de la lengua castellana (3a edición muy revisada y mejorada.). Madrid: Gredos.
- Durkheim, É. (2014). La división del trabajo social. Ediciones LEA.

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

- Fichte, J. G. (2005). Ética (Fichte). Ediciones AKAL.
- García Gual, C. (1990). Tratados hipocráticos : I. Juramento, Ley, Sobre la ciencia médica, Sobre la medicina antigua, Sobre el médico, Sobre la decencia, Aforismos, Preceptos, El pronóstico [...] (1a. reimpr.). Madrid: Gredos.
- Gracia, D. (2012). La construcción de la autonomía moral. Parte I. Revista Del Hospital Italiano de Buenos Aires, 32(1).
- Gunson, D. (2009). Solidarity and the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Journal of Medicine and Philosophy, jhp022. http://doi.org/10.1093/jmp/jhp022
- Jonas, H. (1995). El principio de responsabilidad ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder.
- Lévinas, E. (1977). Totalidad e infinito: ensayo sobre la exterioridad. Salamanca: Ediciones Sígueme.
- López-Muñoz, F., & Álamo, C. (2008). El caduceo y la esvástica (II). La medicina clínica en el nazismo. Jano. Medicina Y Humanidades., (1700), 52-54.
- Medical professionalism in the new millennium: a physicians' charter. (2002). The Lancet, 359(9305), 520–522. http://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07684-5
- Pellegrino, E. D., & Thomasma, D. C. (1993). The virtues in medical practice. New York: Oxford University Press.
- Pérez, I. M. (2007). Itinerario de la solidaridad desde el Pandectas de Justiniano hasta su incorporación en las diferentes disciplinas. TONOS Revista Electrónica de Estudios Filológicos, (14). Retrieved from http://www.um.es/tonosdigital/znum14/secciones/estudios-21-solidaridad.htm
- Taylor, C. (1996). Las fuentes del yo: la construcción de la identidad moderna (1. ed. en la col. Surcos). Barcelona: Paidos.
- Torralba, F. (2005). ¿Qué es la dignidad humana? Barcelona: Herder.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46.94-105
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.94-105

Entrevista a Pablo Rodríguez del Pozo

Diego Gracia
Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Nacido en Argentina, Pablo Rodríguez del Pozo se licenció en Medicina y en Derecho en la Universidad de Córdoba (Argentina) e hizo su especialidad en Medicina Forense en la Escuela de Medicina Legal de la Universidad Complutense de Madrid. Se doctoró en Derecho en la Universidad Carlos III de Madrid, bajo la dirección de Gregorio Peces-Barba. Eran los últimos años 80 y primeros 90. A la vez que realizaba los cursos de doctorado y su especialidad médica, hizo los dos años del Magíster en Bioética de la Universidad Complutense de Madrid.

Conocí a Pablo Rodríguez del Pozo en los años de gestión de su tesis doctoral y sus inicios en la bioética. Después, ha llevado a cabo diversas actividades, entre otras la de asesor gubernamental para la reforma del sistema de salud en Argentina, docente del Programa de Bioética de la OPS, e instructor de la materia Sistemas de Salud en la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Buenos Aires. Desde el año 2003 vive en Qatar, donde enseña bioética en el campus que allí tiene la Facultad de Medicina de la Universidad de Cornell (Weill Cornell Medicine), cuya matriz está en Nueva York. Desde allí, se desplaza regularmente a España, donde tanto su persona como su obra son conocidos y reconocidos.

Diego Gracia: Tu familia, si no recuerdo mal, emigró a Argentina desde España. ¿Es así?

Pablo Rodriguez del Pozo: Soy un poco una rareza, ya que el argentino medio, en mi generación, es mucho más mezclado, siempre con uno o más abuelos italianos o de otros lugares de Europa. Mi padre era madrileño, y toda mi familia materna viene de Galicia, salvo por allí algún antepasado vasco. Mi padre llegó a Argentina en 1950, escapando del hambre de la posguerra, para tratar de mantener económicamente

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

desde allí a sus padres y hermanos menores, cosa que hizo hasta entrados los años 70.

DG: Cuéntanos tu etapa de formación en Córdoba, antes de tu venida a España.

PRdP: En retrospectiva fueron años de bastante estudio y –creo– de buena formación básica. Pero no los disfruté. Los viví más bien como años desnortados, de continua búsqueda entre existencial e intelectual, supongo ahora, sin saber muy bien qué buscaba ni mucho menos qué encontraría. Estudié medicina. Pero las ciencias básicas de los primeros años, si bien me fascinaban, me dejaban frustrado con su tecnicismo. Sentía que estudiaba para fontanero, o reparador de televisores. Mis profesores, lo mismo que casi todos mis compañeros pasaban por –y posaban de– científicos. A mí, en cambio, si bien me deslumbraban las bases científicas de la medicina, la histología, la fisiología, la microbiología, todo eso, me atraían igual o más las humanidades: la historia, la literatura, la economía, y alguna filosofía de cotillón. Mientras mis compañeros leían ávidos el New England Journal en los ratos libres, a mí me daba por Heródoto, los latinoamericanos, Borges, Edgar Allan Poe, Camus, Jardiel Poncela, Victor Hugo, Ludwig Erhard, Gardía Lorca y por supuesto Balzac, que me enseñaba de la vida. Pero todo sin orden ni concierto.

Después de terminar con bastante éxito el tercer año de medicina, decidí estudiar derecho. La medicina quedó aparcada por un año y pico largo, pero luego fui retomándola y llevando las dos carreras un poco a la par. Por aquel entonces empecé a trabajar en el servicio de medicina forense en los tribunales de mi provincia, y creí que había encontrado la manera de sacar provecho de mi indecisión entre las ciencias y las humanidades. El tiempo demostraría que, más que desnortado, tenía los ojos vendados.

DG: ¿Qué te hizo venir a España?

PRdP: Vine a hacer mi especialidad en Medicina Legal y Forense, en la Escuela de Medicina legal de la Universidad Complutense, e intenté sacar una beca del Instituto Español de Emigración. Pero el Instituto no daba becas para medicina, así que me inscribí en los cursos para los que sí me becaban, o sea en el Instituto de Derechos Humanos de la Universidad Complutense, para cursos de doctorado en Derechos Humanos. La picaresca me costó tener que hacer al mismo tiempo ambas especialidades, Medicina Legal y Forense, que era la que me había llevado a Madrid, y Derechos Humanos, que era la que me daba de comer. Esta locura me cambió la vida para siempre.

Un día, en clase de Medicina Legal, el profesor Vicente Moya Pueyo dio una lección sobre los derechos de los enfermos. Esto me hizo caer la venda de los ojos, y por primera vez vi claramente aquello que, sin saberlo, había estado buscando en los últimos seis u ocho años de mi vida: la bioética, o sea la conexión entre medicina y humanidades, de una manera que me resultaba por fin evidente, pero que había sido incapaz de siquiera vislumbrar hasta aquel momento. Allí mismo decidí que mi trabajo final en Derechos Humanos sería, precisamente, sobre los derechos del paciente.

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

Aparcar la Medicina Forense hasta nuevo aviso fue una decisión que se tomó por sí misma. Mi diploma de especialista quedó para decorar mi despacho.

DG: Hiciste tu doctorado la Universidad Carlos III. De ella era rector Gregorio Peces-Barba, que a la vez era el rector de la Universidad. ¿Qué nos puedes contar de su personalidad?

PRdP: Lo más probable es que aquel trabajo final sobre derechos de los pacientes haya sido un producto bastante mediocre. Sin embargo alcanzó para llamar la atención del presidente del tribunal evaluador, y director, a la vez, del Instituto de Derechos Humanos, don Gregorio Peces Barba. Me parece que a este gran expositor y tremendo impulsor de la doctrina de los derechos humanos, le sorprendió mucho oír hablar de los derechos de los pacientes como una cuestión de derechos humanos. Creo que vio gran potencial a esta materia. Tanto, que casi en seguida se ofreció a dirigirme una tesis doctoral sobre aquel tema, e incluso me ayudó a conseguir una beca para poder llevarla a cabo. Cuando pasó a ser el rector de la recién creada Universidad Carlos III, me llevó a mí con él.

Peces Barba era un personaje de un carisma arrollador. De una cultura jurídica enciclopédica, adicto al trabajo, dueño de un verbo siempre socarrón y de un inmenso sentido del humor. Creo que yo le conocí en sus años de oro como docente. Alejado de la política (en ese entonces había dejado el Congreso de los Diputados), su única pasión era la enseñanza. Por ejemplo, casi no alcanzaba uno a saludarlo que ya preguntaba a bocajarro "¿qué estás leyendo?", y lo examinaba sobre sus lecturas, que –en sus palabras eran– "el tesoro de un profesor universitario". Nunca le faltaba alguna recomendación sobre los clásicos y las novedades, que había que estudiar, claro, para no ser pillado en falta en el siguiente encuentro. Pero luego, con la misma naturalidad podía pasar a hablar de zarzuelas o del Real Madrid, o a contar en primera persona historias de la transición, para pasmo de este provinciano recién llegado.

En lo personal, le debo eterno agradecimiento. Imagínese, un personaje de aquel calibre académico y político apostando así, de buenas a primeras, por un perfecto desconocido como yo, que no pertenecía a ningún círculo ni familia, que no tenía más padrinos que los de bautismo, que ni siquiera era parte de la Universidad, ni en España ni en Argentina, sino un aspirante a médico forense en una ignota provincia sudamericana. Creo que esta apuesta la hizo en un intento de abrir un nuevo y prometedor camino para el mundo de los derechos humanos. La doctrina de los derechos humanos era entonces un ángulo desde el que pocos o ninguno se habían ocupado de lo que entonces empezaba a conocerse ya bien en España como bioética, a partir de su trabajo en el Departamento de Historia de la Medicina.

DG: Dedicaste la tesis doctoral al derecho a la salud y a la asistencia sanitaria. ¿A qué conclusiones llegaste en ella?

PRdP: Mi conclusión fundamental resultó ser que el derecho a la asistencia sanitaria en sentido técnico (es decir en sentido jurídico, capaz de dar pie a prestaciones exigibles mediante la acción judicial), es muchísimo más limitado en cuanto a las personas y en cuanto a sus contenidos de lo que el imaginario social cree, no sin

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

ayuda de la irresponsabilidad incondicional de los políticos y el aliento de los intereses sectoriales. Intenté decir que los límites de aquel derecho eran y son sumamente acotados.

Más adelante me he ido dando cuenta de que los sistemas de salud llamados universales, terminan produciendo transferencias netas de bienestar desde los más pobres hacia las clases medias, e incluso a las clases altas. Por ejemplo, los pobres, por su pobreza misma y por la ignorancia que, bien la acompaña, bien la produce, tienen entre 8 y 12 años menos de expectativa de vida que las clases medias y altas. Así, cuando estas clases comienzan realmente a gastar en salud, sobre los 70 ó 75 años o cosa así, los pobres de esa misma generación hace unos 8 años que ya están muertos y que dejaron de gastar. Pensemos quién se lleva, pues, los recursos. Al mismo tiempo, la manera en la que se financia el gasto en atención médica penaliza más a los más pobres, y las prestaciones que se ofrecen no les aprovechan, ya que caen en terreno demasiado enfermo. Todo esto es bien conocido, claro. Tampoco creo que haya inventado la rueda. Lo interesante sería entender por qué profesamos esta adoración casi religiosa por el elefante blanco del sistema de salud.

DG: En esos mismos años hiciste el Magíster en Bioética que se impartía en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense. Fue tu inicio en la Bioética. ¿Qué recuerdas de aquellos años?

PRdP: Fui una especie de estudiante crónico, porque cursé tres años de Magíster, en lugar de dos. El primero –gracias a su inmensa amabilidad– como simple oyente, ya que con tanta medicina legal y tantos derechos humanos, no tenía ni para las tasas académicas. Los otros dos años los hice ya como alumno matriculado. Fueron, con inmensa diferencia, los mejores años de mi vida. No sólo se me había caído la venda de los ojos: me sentía, además, cada día como aquella Hellen Keller de la película The miracle worker (El milagro de Ana Sullivan), cuando de repente, a partir de la palabra "agua", Hellen Keller encuentra la cifra del código táctil de Anne Sullivan, y aquella clave –¡agua!– le hace entender el nombre –y por ende la noción abstracta– de todas las cosas del mundo. Pues para mí las clases, las lecturas, las discusiones de aquellos años estuvieron plagadas de momentos como los de aquella escena. Cada día vivía mi momento "¡agua!", en donde todo en la ética biomédica, y en la medicina misma, pasaba a cobrar sentido, todo se podía comprender y expresar en palabras. La magia de un docente es que sus alumnos tengan momentos "¡agua!".

DG: Un tema siempre presente y a veces algo conflictivo es el de las relaciones entre ética y derecho, los dos sistemas normativos que existen en toda sociedad. Por similitud con el término bioética, ha surgido el de bioderecho. ¿Cuáles son las semejanzas y diferencias?

PRdP: El derecho es como máximo una ética de mínimos. Vivimos una hiperplasia legislativa y regulatoria, que –me parece– anquilosa el debate y la reflexión moral, y sustituye la responsabilidad moral individual autónoma por la adecuación al protocolo de la norma heterónoma. ¡Y todos con la conciencia tan tranquila! Todo esto, en el mejor de los casos. Creo casi que se está formando en el mundo del bioderecho una suerte de proliferación legislativa sincitial, sin forma ni función muy clara.

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

En uno de mis cursos tengo que preparar a mis alumnos para un examen nacional "multiple choice" que hay que tomar los EE.UU. para luego poder optar a una especialización (una suerte de pre-examen-MIR, llamado USMLE). Pues mire si será triste: mi consejo para pasar el examen es "no marquéis la respuesta que os va a hacer mejores personas, sino la que os va a dejar libres de problemas legales", porque esa es normalmente la respuesta "correcta" en ese examen. De más está decir que siempre aclaro que aquel consejo es al solo efecto de superar el examen, y que en la vida diaria hay que hacer lo que consideremos nos hará mejores personas, incluso si a veces nos metemos en problemas. Pero mal estamos si tenemos que adoptar un discurso para pasar el examen y otro para ser buenas personas.

DG: De esos años viene tu amistad con Joseph Fins. ¿Cómo comenzó?

PRdP: En el verano de 1990 pasé un par de meses como becario en el Hastings Center, que en aquel entonces era –a falta de un término más feliz– una especie de Vaticano de la bioética. Usted había estado allí pocos años antes. Después de aquella estancia suya, Joseph llegó al Hastings como asociado para medicina clínica. Como usted sabe, Joseph tiene una pasión ancestral por España. Él había leído cosas suyas en el Hastings Center Report, y Daniel Callahan le habrá hablado de usted. Pero creo que fue Paul Homer quien le había insistido en que tenía que ponerse en contacto con usted, supongo que porque Joseph ya pintaba en aquel entonces como el menos estadounidense de los bioéticos estadounidenses, en el sentido de que se preocupaba mucho por los problemas de fundamentación de la bioética, más allá de la pura toma de decisiones. Me parece que Homer se dio cuenta de que usted guardaba las claves que Joseph estaba buscando. Cuando llegué al Hastings Center lo primero que hizo fue preguntarme si lo conocía y si podía ponerlos en contacto.

Pero teníamos mucho más en común. Los dos pertenecíamos a lo que podríamos llamar "la segunda generación" en la bioética. Compartíamos, además, aquella vacilación entre la medicina y las humanidades. Joseph, siendo médico, había hecho en realidad su "bachelor degree" (o sea los primeros cuatro años de Universidad en el sistema estadounidense), con una diplomatura en historia. La amistad surgió de inmediato, y desde entonces hemos estado siempre en contacto ininterrumpido. De regreso a Madrid, me ocupé de ponerlos a ustedes en contacto. Quién iba a decir que me tocaría tener un papel en lo que luego ha sido entre ustedes una amistad floreciente y una colaboración más que fructífera.

DG: Tras doctorarte en Madrid, regresaste a Buenos Aires. Cuéntanos tus experiencias de esos años.

PRdP: Para estupor de Peces-Barba, que sólo tiempo después me lo perdonó y, confieso, siendo tal vez desagradecido con él y un poco con todos los que me dieron mis momentos "¡agua!" en Madrid, leí la tesis y regresé a la Argentina, a la que ya echaba mucho de menos después de casi cinco años de ausencia. Hoy creo que en aquel momento regresé a la Argentina simplemente porque luego de mi ciclo en Madrid sentía que ya me podía morir tranquilo. Imagínese. Acababa de leer una tesis dirigida por Peces-Barba ante un tribunal de lujo, presidido nada menos que por Don

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

Pedro Laín Entralgo, en donde estaba usted junto a Félix Lobo, Eusebio Fernández y Santiago González Ortega. Tenía además una mujer extraordinaria (la de siempre, y hasta hoy). ¿Qué más se le podía pedir a la vida?

En Buenos Aires, bendecido como siempre por mi buena estrella, me incorporé en seguida a un equipo multidisciplinario muy compacto, formado por economistas, juristas y médicos, para proponer una reforma del sistema de salud para los trabajadores en Argentina. En aquel entonces –y hoy también– el sistema está en manos de los Sindicatos Verticales (por decirlo en lenguaje peninsular), a partir de una ley de la dictadura del general Onganía, que era, ni falta que hace decirlo, un fascista de enciclopedia.

Lo primero que comprendí fue la sabiduría infinita de aquel dicho español, de que "no es lo mismo ver los toros desde la barrera". Menos miedo hubiera tenido con seis Victorinos en Las Ventas.

Lo segundo que entendí fue que tal vez el principal problema del sistema de salud somos los médicos. Mis peleas con los colegas médicos de mi propio equipo fueron constantes. Encontré, en cambio, desde mi formación bioética y desde mis andanzas por el mundo de los derechos humanos, desde la filosofía moral y política, que quienes mejor comprendían la noción del bien común y contaban con las herramientas para realizarlo, eran los economistas (no los financieros, ni los hombres de negocios, ni los lobistas, que para el ojo del público son "economistas"). Me refiero a los economistas en el sentido de Pantaleoni, Pareto, Mises, Samuelson o el propio Friedman, o Amartya Sen. O, si se prefiere, Victor Fuchs, Kenneth Arrow o Evans y Stoddart.

Los expertos de mi equipo no eran de aquella talla, claro, pero tenían la formación y la capacidad para imaginar cómo servir al bien común en lugar de ceder a los intereses sectoriales. Creo que lo que más prendió en mí fue –parafraseando creo que a Clemenceau– que la salud es algo demasiado serio para dejarla en manos de los médicos... y mucho menos, agrego, de los sindicatos verticales.

Fíjese: Hasta aquel entonces, y hasta ahora, los impuestos al salario destinados a la salud de cada trabajador, iban a la caja del sindicato único (que se llama Obra Social). Así, la Obra Social de la construcción –de bajos salarios y alta natalidad– cuenta con muchos menos recursos per capita que la de los bancarios, cuyos sueldos son mucho más elevados y tienen pocos hijos. Esto, además de injusto, es una dilapidación de esfuerzos y de recursos. Nuestra propuesta era poner todos los impuestos al trabajo destinados al sistema de salud en un fondo común, para luego distribuirlos per capita, ajustando la cuota en parte en función del riesgo (edad y sexo, por ejemplo), y dejando a los jefes de familia elegir la Obra Social. Una especie de managed competition a la sudamericana. Los primeros en oponerse fueron los sindicatos y los médicos, además de los políticos. "¡Agua!"

Algo se logró en materia de reforma, pero no mucho. Publiqué algunas cosas, pero en aquella época me tocó escribir más para el BOE que para las revistas especializadas. Fue toda una experiencia, que terminó en un librito sobre el sistema de salud en la

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

Argentina, que publiqué junto a los dos economistas y amigos del equipo, uno de ellos hoy ministro de economía en mi provincia.

DG: El año 2003, de la mano de Joseph Fins, te trasladaste a Qatar, a ocuparte de la enseñanza de la ética médica en la Facultad de Medicina de la Universidad Cornell de Nueva York en Qatar. Supongo que sería una experiencia muy enriquecedora, pero también un gran reto.

PRdP: Cuando Cornell abrió la Facultad de Medicina en Qatar (Weill Cornell Medicine - Qatar), se le pidió a Joseph que buscara quien diera allí los cursos de ética médica. Claro, en el Oriente Medio una cosa es enseñar algo objetivo y neutral desde el punto de vista religioso, el ciclo de Krebbs por ejemplo, y otra cosa es ir a enseñar ética. Con su habitual pragmatismo –en el mejor sentido de la palabra– Joseph pensó que lo mejor era buscar a alguien que no perteneciera a la cultura estadounidense ni a la del Oriente Medio, sino a alguien más bien equidistante, imparcial, que en principio no provocara resistencias ni adhesiones, y que conociera al mismo tiempo la ética médica de los EEUU y la de otras partes del mundo. Joseph pensó que un servidor podía ocupar ese lugar.

Fue un gran acierto, no por mi persona, sino porque la química con el estudiantado local se ha ido dando casi naturalmente con este hispano-argentino, sin que nadie esté a la defensiva, sin suspicacias. Todo hay que decirlo, con la ayuda de Maradona y de Messi. Y esto no lo digo en broma.

Qatar es un lugar diferente a todos, con una sociedad local que al ojo occidental resulta indescifrable. Es un mundo tribal, lleno de códigos ininteligibles para el occidental promedio. Puede que incluso para el experto. Todos son por lo general cordiales y abiertos, pero de puertas afuera. El ámbito familiar queda, para los de fuera, siempre bajo siete llaves.

DG: ¿Qué cursos das en la Cornell-Qatar?

PRdP: Doy un seminario de siete semanas –que pronto se extenderá a un semestre– de introducción a la ética médica. Es más que nada un curso para ir explorando los problemas éticos y filosóficos propios de la medicina, y para inculcar el hábito de pensar el mundo moral de la medicina en tonos de gris, no en blanco y negro, como un poco dicta la cultura en aquella región. Usando textos literarios (las columnas de Lewis Thomas en el New England, La muerte de Iván Ilyich, la Metamorfosis, algunos tratados hipocráticos, El dilema del médico, etcétera), vamos abordando la teoría del conocimiento general y científico, el mundo del paciente (Iván Ilych), el mundo de la familia del enfermo (La metamorfosis), el mundo del médico (Hipócrates, Carlos Williams), todo en esa línea, con mucha lectura y mucha discusión en clase.

En segundo de medicina doy un curso llamémosle canónico de ética médica, con problemas del principio de la vida, consentimiento informado, ética en pediatría, problemas éticos del final de la vida, ética de la investigación. Este es un curso basado en contenidos. Para volver al principio de esta conversación, con demasiados

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

contenidos regulatorios, para mi gusto. O sea que nos paseamos un poco por el sincitio, pero son las exigencias de las agencias de acreditación de los EE.UU.

En cuarto de medicina doy algo que creo que es único (creación de Joseph Fins, dicho sea de paso): una rotación en ética médica. Allí los alumnos se pasan dos semanas en el hospital, a la cabecera del enfermo, observando el mundo del hospital y del enfermo, explorando la "historia personal" (por oposición a la "historia clínica") del paciente. Observan cómo hacemos medicina cuando hacemos medicina (llamémosle sociología del hospital), conversan con las familias, se interesan por los fines del tratamiento para el paciente. Todos los días se hace una mesa redonda para discutir lo observado y para planear tópicos a explorar. Este es mi curso favorito, y tal vez el más agradecido por los alumnos, sobre todo una vez que comienzan su residencia médica (MIR).

Colaboro, además en algunos cursos de ciencias básicas (inmunología, patología, farmacología), un poco porque no somos muchos en Doha y a todos nos toca hacer de todo. Pero otro poco porque quiero que mis alumnos me vean como un médico que conoce las ciencias, las discute y las enseña, y no alguien que solamente sabe de ética y no conoce la medicina. Es una estrategia de currículum implícito para ganar legitimidad y hacerme con el respeto de mis alumnos (y de mis colegas, dicho sea de paso).

DG: Tú has mostrado siempre gran preocupación por los métodos docentes. En el Congreso de Bioética Fundamental y Clínica del año 2013 presentaste una ponencia sobre Educación bioética basada en competencias. ¿Qué métodos utilizas en la enseñanza?

PRdP: La moralidad no es una competencia. Identificar problemas morales concretos según un listado, puede que lo sea. Pero identificar y resolver los problemas morales desde algo más que una ética de checklist, ciertamente no lo es. Entrenar para la competencia moral es conformarse con una ética de mínimos, estática y acrítica. Educar es inculcar valores y desarrollar virtudes, además de dar contenidos para que los futuros médicos identifiquen, comprendan y –por supuesto– puedan verbalizar los problemas y los buenos ejemplos morales (porque por suerte hay de todo) a que se enfrenten en su vida profesional.

Esto de la educación ética basada en competencias a mí me parece un disparate por donde se lo mire. Ya no en términos teóricos, sino en términos puramente lógicos. Charles Culver, que fue el que empezó hablando de esto hace muchísimos años, sostenía que no se puede educar la moral, porque los estudiantes llegan a la facultad de medicina con el carácter moral ya formado. En EE.UU. los que acceden a medicina tienen todos más de 22 años, lo que ayuda a entender la postura de Culver. (En nuestro medio –España, Argentina, Qatar– con ingresantes de 17 ó 18 años, sería mucho más difícil). No obstante, la propuesta de Chuck (a quien frecuenté en los 90, cuando él vivía en La Plata y yo en Buenos Aires) supondría, primero, que el carácter moral se puede evaluar mediante un método fiable, cosa que está por demostrarse. Segundo, supondría que todos y cada uno de los estudiantes admitidos en medicina hacen el test cuya exigencia y fiabilidad no se han demostrado, y que aquel test

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

determina que tienen el carácter moral ya formado. Repito: todos los ingresantes. Tercero, supone –contra la evidencia unánime de los investigadores– que durante la carrera de medicina no se produce la llamada "erosión moral", que en otras palabras quiere decir que los alumnos ingresan a medicina un poco como soñadores y ya en tercer año son unos cínicos de bastante cuidado. En fin, me parece que no termino de ver esto de la enseñanza basada en competencias.

En cuanto a los métodos que utilizo, podría decirle –como reza en los programas de los cursos que dicto– que son el seminario de discusión, las lecciones magistrales, la casuística y la observación participativa. Nominalmente es así. En la práctica la verdad es que improviso sobre la marcha. Como un cirujano, me planteo unas metas (inculcar valores, fomentar actitudes como la curiosidad, la observación, la tolerancia, el análisis sereno, exigir que toda aseveración sea fundamentada discursiva y racionalmente, etc.), y voy corrigiendo el rumbo a medida que la operación avanza, según con qué me vaya encontrando. Me asusta pensar que al final de un curso de ética se me puedan exigir resultados inmediatos y cuantificables. Eso será posible para algunos conocimientos, que una semana después igual se olvidan. Pretendo que mis cursos agreguen una diferencia no sólo en lo inmediato, sino a cinco, diez o veinte años vista, cuando mis alumnos sean residentes, jefes de servicio o ministros de salud.

DG: La enseñanza de todo, y muy en especial la enseñanza de la ética, no hay duda de que necesariamente ha de estar muy relacionada con el contexto cultural. No puede ser lo mismo enseñar bioética en Nueva York que hacerlo en Qatar. En 2011, Joseph Fins y tú publicasteis un artículo sobre este problema, The hidden and implicit curricula in cultural context: new insights from Doha and New York (Acad Med. 2011 Mar;86(3):321-325.

PRdP: Lo que intentábamos decir en aquel artículo era que aquello de que "el mensajero es el mensaje", de McLuhan puede ser verdad en el mundo anglosajón, de ahí que haya que estar atento al currículum implícito que –como mensajeros– dan las escuelas de medicina a sus estudiantes, más allá del mensaje, o sea de los contenidos explícitos. Pero, añadíamos, para el Oriente Medio –al menos en materia de ética médica– habría que decir que "sólo hay mensajero; nadie prestará atención al mensaje". Esto, claro, es una caricatura. Nuestra intención era señalar que el currículum implícito, en la cultura del Oriente Medio, es más importante y más perdurable que el currículum explícito en ética médica. Queríamos decir que allí se enseña con lo que se es, más que con lo que se dice, como, mutatis mutandis, el Hipócrates de Sobre la decencia (Decorum).

DG: Esto nos lleva a otro tema y a otra publicación tuya. Se trata del tema de la maduración del juicio moral a lo largo del proceso formativo. En 2012 publicaste junto con Rogelio Altisent y el grupo de bioética de Zaragoza un artículo sobre la maduración del juicio moral en el proceso de aprendizaje de la bioética (Delgado Marroquin MT, Altisent Trota R, Buil B, Muñoz P, Martín Espíldora MN, Rodríguez del Pozo P. Análisis de la maduración del juicio moral en el proceso de aprendizaje de la bioética. Educación Médica. 2012). ¿Qué concluisteis en ese trabajo?

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

PRdP: Hacer ese trabajo mostró nuestras propias contradicciones. Por un lado, sostenemos –o al menos un servidor sostiene– que trabajamos para el futuro y que no tiene sentido medir los resultados inmediatos de nuestra enseñanza bioética. Agregamos, además, que incluso si lo quisiéramos medir, no habría ningún método fiable. Pues bien, con todo y con eso, mis amigos y yo nos embarcamos como si tal cosa en la quimera cuantitativa, y nos propusimos medir el impacto de nuestra docencia. Contradicciones aparte, fue una buen a experiencia.

Usamos el Moral Judgment Test de Georg Lind, de la Universidad de Constanza, que intenta medir la maduración del juicio moral sobre una escala de Kohlberg (nivel pre-convencional, convencional y post-convencional) modificada. Comparamos dos grupos más o menos homogéneos de estudiantes en Doha y en Zaragoza, antes y después de tomar nuestros respectivos cursos de ética médica. Los cursos son distintos, o sea que allí había un sesgo evidente. Como sea, lo que vimos fue que no había mayores cambios en la maduración del juicio moral antes y después de los cursos. Lo que sí parecía, con bastante validez estadística, era que en Doha los alumnos se mostraban después de los cursos más abiertos a considerar posiciones alternativas, mientras que antes de los cursos parecían no dudar en las respuestas dadas a ciertos dilemas que plantea el test. En cualquier caso, este estudio no ha sido replicado, o sea que las conclusiones deberían ser vistas, si bien como muy sugerentes, todavía un poco provisionales. Por cierto, fue el propio Geog Lind, ¿quién si no?, el que me convenció de que hiciéramos el estudio.

DG: Las diferencias culturales repercuten muy directamente en varios capítulos muy importantes de la bioética. Se ha comprobado repetidamente, por ejemplo, que el consentimiento informado es percibido de modo muy distinto por los norteamericanos, y en general por quienes pertenecen a la cultura anglosajona, que por los europeos mediterráneos. Y supongo que las diferencias serán aún mayores en el caso de quienes forman parte de la cultura árabe.

PRdP: El consentimiento informado es un excelente banco de pruebas para los estudios inter-culturales. Los anglosajones tienden a obtener la información de los textos explícitos, sin “leer” mayormente el contexto. En las culturas mediterráneas la tendencia es a “leer” el contexto y no darle mayor relevancia al texto. Las primeras son llamadas por los Hofstede (Geert y Gert-Jan) low-context, las segundas high-context. Para el consentimiento informado esto es clave. El anglosajón medio se leerá la letra grande y la pequeña, hará preguntas y a través de las palabras se dará por informado. El mediterráneo –o el árabe– medio mirará a todo el cortejo contextual en el que se le ofrece el texto, mucho más que al texto mismo, y se dará por informado más por lo que olfatee en el ambiente que por lo que le diga el texto oral o escrito.

Hace un par de años hicimos, otra vez con los amigos de Zaragoza, un estudio sobre qué pensaban los pacientes que acababan de dar su consentimiento informado, consistente tanto en Doha como en Zaragoza en una hoja informativa y unas palabras de algún médico o enfermera, para prácticas invasivas (endoscopias). En ambos lugares los pacientes respondían prácticamente lo mismo: que es una pura formalidad, que es algo que se firma para librar de responsabilidad al médico y al hospital, que la decisión ya la habían tomado antes y por eso estaban ese día en el hospital, que del

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

texto no sacaron nada en claro, salvo que allí nadie se quería hacer responsable por ellos, que la información se la dieron amigos o conocidos o que la sacaron de la Internet. La única diferencia apreciable era que en Doha los pacientes antes de firmar pedían unos momentos para rezar, y que querían que alguien de la familia estuviera presente, o bien se quejaban de que los habían hecho firmar sin que ningún familiar los acompañara. En uno y otro caso, los pacientes sostenían, con total sentido común, que si ya estaban allí el hospital para el procedimiento, eso significaba que habían consentido con todo el cuerpo, y que no veían por qué había que firmar nada.

Creo que el gran desafío sigue siendo la toma de decisiones compartida.

DG: En 2012 publicaste junto con Fins y colaboradores un trabajo sobre las actitudes y prácticas de los médicos cataríes en el asunto de decir la verdad a los enfermos oncológicos (Rodríguez del Pozo P, Fins JJ, Helmy I, El Chaki R, El Shazly T, Wafaradi D, Mahfoud Z. Truth-telling and cancer diagnoses: physician attitudes and practices in qatar. The oncologist. 2012 Nov; 17(11):1469-74). Supongo que es un ejemplo muy significativo de lo que venimos tratando.

PRdP: Ese fue un trabajo hecho con mis alumnos. La intención era fijar una línea basal, como hizo en su momento Oken en 1961 y que luego replicaría Novack en 1979, mostrando la evolución de los criterios de los médicos en cuanto a informar sobre el diagnóstico de cáncer.

El resultado de nuestro estudio fue más que interesante, porque casi todos los médicos declaraban que su política personal era siempre informar a los pacientes sobre su diagnóstico de cáncer. Sin embargo, el cuestionario contenía una segunda parte sobre si hacían excepciones a su política personal, con un listado de posibles circunstancias. Y allí vino la sorpresa: casi todos los médicos declaraban hacer, o estar dispuestos a hacer, excepciones a su propia norma de siempre informar, en un número amplísimo de circunstancias. Creo que concluíamos que la razón les dictaba a los médicos una cosa, pero la cultura en definitiva podía más que la razón, y aquello de informar siempre era más que nada una expresión racional no internalizada culturalmente.

DG: Tu permanencia de tantos años en Qatar te está convirtiendo en un auténtico experto en bioética intercultural o transcrultural. Todo un reto, quizá hoy, en la época de la globalización, más necesario que nunca antes.

PRdP: A medida que avanzo en esta conversación me da la impresión de que he tenido varias vidas. No sé si he vuelto a mis orígenes provincianos, pero cada vez estoy más convencido de que la medicina puede ser todo lo global que quiera, pero los pacientes son a fin de cuentas locales. Son siempre locales. Y me parece que el modo de llevar a la cabecera del enfermo una ética médica que tenga sentido para el paciente, que ponga en acto lo que Laín llamaba “la autenticidad del bien”, es focalizarse en el paciente individual con su cultura local.

DG: ¿Cuál es, en tu opinión, el papel de las Humanidades médicas en todo este proceso que venimos analizando? ¿Y el de la medicina?

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

PRdP: Decía Letamendi que el que sólo sabe medicina, ni medicina sabe. Habrá que decir que el que sólo practica medicina (o técnica médica), ni medicina practica. El médico debería ser ante todo un humanista. Pero esto es una utopía en estos tiempos de exuberancia irracional, que diría Alan Greenspan, de tecnología de punta, de ultra-especialización y competencia feroz, de medicina personalizada, de fármacos carísimos que prolongan menos de 90 días la vida de pacientes con cáncer, de gasto en atención médica que se lleva el 17% del Producto interior bruto en EE.UU. y que provoca la quiebra de familias enteras.

A mí me da la impresión de que la medicina actual es una gran burbuja, de las muchas que ha habido en la historia, desde la de los bulbos de tulipanes de mediados del XVI, a la de las "punto com" de los 90. Estas burbujas, al tocar su límite natural –la irracionalidad tiene un límite– estallan por cualquier hecho, muchas veces por motivos casi intrascendentes. Un día nos despertaremos y nos daremos cuenta de que la medicina actual nos cuesta muy cara y no nos hace felices.

Puede que un día la historia diga que la medicina de nuestros días recuerda a la leyenda de los antiguos romanos, que se ponían ahítos de comida para luego vomitar y seguir comiendo. La mayoría de lo que hoy hacemos en materia médica puede que no tenga más uso ni provecho que los manjares en aquella fábula. Les tocará a las humanidades médicas explicar por qué el estallido de la burbuja médica era previsible y por qué se veía venir, y por qué nadie hizo nada para evitar que siguiera hinchándose. A más de uno le tocará recordar en clase el mito de Casandra.

DG: Para terminar, ¿quieres añadir algo para tus colegas y amigos españoles?

PRdP: Nada más. ¿Qué más le puedo pedir a la vida si estoy en EIDON y tengo colegas y amigos españoles?

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:106-121
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.106-121

El cerebro prematuro, donde todavía no llega la ciencia ¿Y los valores?

Felipe Verjano
F.E.A de Área Integrada de Pediatría. Agencia Sanitaria Costa del Sol
Miembro Comité Ética Asistencial Costa del Sol

Felipe Verjano
F.E.A de Área Integrada de Pediatría. Agencia Sanitaria Costa del Sol
Miembro Comité Ética Asistencial Costa del Sol
e-mail: fverjano@hcs.es

Introducción

Los avances científico-técnicos han conseguido en las últimas décadas un aumento en la supervivencia de los recién nacidos, que son cada vez más prematuros, pero con mayor número de secuelas.

Hasta la primera mitad del siglo XX, el neonato era sólo un humano inmaduro, con un cerebro incompetente que sólo respondía a estímulos con reacciones reflejas, sin capacidad para discriminar representaciones de objetos fuera del cuerpo, ni interaccionar con su medioambiente y con una conducta limitada a ciclos de sueño y alimentación[1].

Es relativamente reciente el conocimiento de las reacciones dinámicas y selectivas y de la expresión de emociones por parte de los recién nacidos hacia los cuidadores y la comunicación humana. Brazelton creó una escala para evaluar este comportamiento y posteriormente estudiar su desarrollo, objetivando una conducta integrada con distintos niveles de gradación, rica en definiciones emocionales (posturas…) y por

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

tanto representando probablemente funciones corticales superiores e integración sensorial[2-11].

Las alteraciones graves de la vigilia, al igual que en los adultos, pueden dividirse en los siguientes estadios: coma, estado vegetativo y muerte cerebral. En el momento actual no es posible el diagnóstico del estado de conciencia mínima en un neonato.

Hoy día, es difícil la evaluación del comportamiento de los neonatos y las alteraciones del despertar, más aún si el cerebro es inmaduro o prematuro. No es más fácil dilucidar sus valores a la hora de tomar una decisión por representación.

Todo ello complica el análisis y resolución de los conflictos que se presentan en la práctica clínica.

Un caso clínico

Niño de 35 días, intubado en ventilación mecánica convencional sin parámetros agresivos. Antecedente de prematuridad (treinta semanas de edad gestacional y 1.400 gramos). Sedoanalgesiado con fentanilo, en estado vegetativo tras sepsis, meningitis y ventriculitis por E. Coli resistente a ampicilina y gentamicina a los 8 días de vida, y status convulsivo de mal control a pesar de tratamiento con fenobarbital y ácido valproico. Tuvo importante inestabilidad hemodinámica que precisó drogas vasoactivas a altas dosis (dopamina, dobutamina y noradrenalina) y reapertura del ductus arterioso en dos ocasiones. A los 32 días fue posible suspender tratamiento vasoactivo.

Evolución neurológica:

Hasta los siete días de vida, el recién nacido presentaba un tono postural y movimientos normales de las extremidades, acorde con su edad gestacional, así como reflejos de succión y prensión presentes. Hasta ese momento, sólo se observan hemorragias subependimarias bilaterales en la ecografía cerebral.

A partir del octavo día de vida, entra en estado de coma con pupilas medias arreactivas y ausencia de movimientos espontáneos, presentando ecográficamente cambios quísticos en la matriz germinal.

A los quince días de vida, continúa en coma, si bien en la ecografía se objetiva dilatación ventricular con ecos y septos (sugerente de ventriculitis), así como hiperecogenicidad difusa del tálamo izquierdo y parcialmente del derecho de posible origen isquémico.

En el electroencefalograma realizado a los dieciocho días de vida, se visualiza actividad de base de 5 Hz con rachas de depresión de voltaje y ondas lentas de alto voltaje con rachas rápidas de 11-12 Hz que coinciden con clonias.

A los veintiún días se produce apertura ocular, comprobándose reflejo oculocefálico y movimientos de liberación subcortical que se correlacionan con dilatación ventricular

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

bilateral de 15mm con ecos y septos, así como lesiones talámicas. Se diagnostica hidrocefalia posthemorrágica y estado vegetativo.

Deliberación sobre los hechos

Información neonatológica:

Los resultados de la atención a los niños prematuros en el hospital de referencia durante el período 2008-2014 fueron los siguientes:

Edad Gestacional (semanas completas)	Nº RN	Supervivencia % RN totales	Supervivencia sin HIC III- IV ni LPV (% RN supervivientes) (% RN totales)
23	12	4 (33,3%)	3 (75%) (25%)
24	52	26 (50%)	25 (96,2%) (48%)
25	57	38 (66,6%)	33 (86,8%) (57,9%)
26	113	87 (78%)	73 (83,9%) (64,6%)
27	97	87 (89,7%)	77 (88,5%) (79,4%)
28	98	84 (85,7 %)	79 (94%) (80,6%)
29	133	123 (92,5%)	108 (87,8%) (81,2%)
30	156	148 (94,9 %)	136 (91,9%) (87,2%)
31	225	212 (94,2%)	202 (95,3%) (89,8%)
32	259	255 (98,5%)	224 (87,8%) (86,5%)

HIC: Hemorragia intracraneal. LPV: Leucomalacia periventricular

La hemorragia de la matriz germinal intraventricular está presente en el 20-30% de los niños prematuros. Este hecho se produce por factores anatómicos vasculares, la vulnerabilidad de la sustancia blanca periventricular y la insuficiente regulación vascular cerebral. Esta lesión no produce alteraciones en el neurodesarrollo. Aun así, evolutivamente hay que descartar leucomalacia periventricular, que puede dar lugar a diplejia espástica y, si es extensa, a trastornos en el neurodesarrollo y a veces hidrocefalia poshemorrágica[12].

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

El servicio de neurocirugía del hospital de referencia publicó en 2009 los siguientes datos:

Pacientes intervenidos. Hidrocefalia post-hemorrágica del prematuro.

Pac. nº	Sexo	EG	PN	Factores de riesgo	EQ	PQ	Papile	DV	Cultivo	EPQ	Complicaciones precoces	Seg. (meses)	Complicaciones tardías	EF
1	Masc	31	1660	SDR	38	2000	III	Grave	-	14	No	48 m	Escafocefalia. Catéter corto (válvulo-indep)	1
2	Masc	34	2400	No	50	4000	III	Grave	-	16	No	30 m	Colección subgaleal persistente, recambio valvular	1
3	Masc	31	1036	SDR, sepsis, EC	180	4000	IV	Grave, tabicada	-	10	Crisis comiciales	20 m	Escafocefalia Atrofia cerebral	4
4	Fem	33	1680	SDR	27	2000	III	Grave	-	10	No	24 m	No	1
5	Masc	31	1350	SDR	33	1800	III	Grave	-	14	No	30 m	No	1
6	Masc	37	2180	SDR, sepsis	23	2500	IV	Grave	-	7	Crisis comiciales	42 m	Ventrículo en hendidura, recambio valvular, doble DVP	3
7	Masc	34	2400	No	12	2400	IV	Grave	-	20	No	42 m	Escafocefalia Ventrículo en hendidura recambio valvular	2
8	Masc	38	3100	Trombopenia	45	4000	IV	Grave	-	5	No	36 m	No	2
9	Masc	34	1880	SDR	33	2500	III	Grave	-	7	No	42 m	No	1
10	Fem	33	2100	No	12	2100	III	Grave	-	3	No	30 m	Escafocefalia, atrofia cerebral Crisis comiciales	4
11	Fem	29	1600	SDR	56	2100	III	Grave	-	11	No	5 m	Pérdida seguimiento	1
12	Fem	38	3000	No	60	4800	III	Grave	-	3	No	42 m	No	1
13	Masc	32	1900	No	15	2000	III	Grave	-	10	No	24 m	No	3
14	Masc	21	1105	SDR, sepsis	40	2000	III	Grave	+	120	Meningitis cándida, hidrocefalia tabicada	24 m	Recambio valvular múltiple	4
15	Masc	26	850	SDR, sepsis	64	1600	III LPV	Grave	-	30	Acúmulo peri-valvular	24 m	Recambio valvular múltiple	2
16	Fem	32	1100	SDR	27	1600	IV	Grave	-	28	No	18 m	No	2
17	Masc	31	1600	SDR, sepsis	32	1600	IV	Grave	-	17	Crisis comiciales	5 m	No	3
18	Fem	27	900	SDR	34	1200	III	Grave	-	60	Hidrocefalia tabicada 2º DVP. Dehiscencia herida, sutura	18 m	Escafocefalia. Dehiscencia herida Recambio valvular múltiple	4
19	Masc	34	2600	No	67	3100	IV	Grave	-	2	No	12 m	No	2
20	Masc	27	1050	SDR, sepsis	39	1600	III	Grave	-	25	No	1 m	Pérdida seguimiento	1
21	Masc	34	2100	SDR	19	2700	III	Grave	-	7	No	12 m	Disfunción valvular proximal, recambio	1

EG: edad gestacional (semanas); PN: peso al nacer (gramos); SDR: síndrome distrés respiratorio; ECN: enterocolitis necrotizante; EQ: edad cirugía (días); PQ: peso cirugía (gramos); DV: dilatación ventricular; Cultivo: LCR obtenido durante implantación de DVP; EPQ: estancia hospitalaria postquirúrgica (días); Seg: seguimiento tras alta inicial (meses); EF: Estado funcional (grado).

Casi el 50% de los pacientes prematuros diagnosticados de hemorragia intraventricular desarrollaron una hidrocefalia poshemorrágica, siendo la derivación ventrículo-peritoneal del LCR la única posibilidad de tratamiento definitivo, aunque con gran porcentaje de complicaciones infecciosas o de obstrucción, existiendo el debate sobre cuál es el momento más oportuno para la intervención. En principio, puede intervenirse con un peso mayor de 1.500 gramos y, por supuesto, siempre que no exista contraindicación absoluta, como por ejemplo podría ser la comorbilidad severa con repercusión en las expectativas de calidad de vida[13].

Otros datos de interés pronóstico[14-15]:

Los recién nacidos con meningitis precoz tienen un 10% de mortalidad, teniendo los supervivientes alteraciones graves en el neurodesarrollo en un 20% de los casos y moderado en un 35%.

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

Cuando el agente etiológico de la meningitis es una bacteria Gram negativa, la mortalidad aumenta hasta un 17% y las secuelas neurológicas hasta un 55%, con un 3% de alteraciones en el neurodesarrollo, un 30% de crisis epilépticas y un 25% con parálisis cerebral.

El pronóstico empeora si, además, la sintomatología dura más de 24 horas, hay necesidad de ventilación mecánica y soporte inotrópico, las crisis comiciales persisten más de 72 horas, el coma se instaura en las primeras 12 horas, o dura más de 24, llegando la mortalidad en este último caso hasta un 50-75%.

ESTADO	CAPACIDAD DE DESPERTAR	VIGILIA	RESPUESTAS MOTORAS	CICLOS SUEÑO-VIGILIA	REFLEJOS DE TRONCO ENCEFALO	FUNCIÓN RESPIRATORIA	EEG
Coma	Ausente	Ausente	Ausentes o nivel inferior	Ausentes	Presentes o ausentes transitoria	Presentes, alterada o ausente transitoria	Brote supresión, isoeléctrico
Muerte cerebral	Ausente	Ausente	Ausentes	Ausentes	Ausentes permanente	Ausente permente	Isoeléctrico
Estado vegetativo	Presente	Presente	Presentes. No propositivos	Presentes	Presentes	Presentes	Alterado
Estado consciencia mínima	Presente	Presente	Presentes y propositivos	Presentes	Presentes	Presente	Alterado

Las alteraciones graves de la vigilia pueden dividirse en cuatro estadios: coma, muerte cerebral, estado vegetativo y estado de conciencia mínima. Se considera estado vegetativo permanente, cuando la causa no es traumática y dura más de tres meses[16-17].

En los recién nacidos y más si son prematuros, la evaluación de estos estados resulta dificultosa debido a la inmadurez de su sistema nervioso, existiendo escalas adaptadas para su edad, donde se exploran los reflejos troncoencefálicos: reflejos pupilares, oculocefálico, oculovestibular, corneal, estornudo, nausea y cilioespinal.

El coma es un estado transitorio de grave alteración de la capacidad de despertar, que evoluciona hacia la recuperación de la vigilia o, en ocasiones, hacia la pérdida irreversible de todas las funciones cerebrales (muerte cerebral). El sujeto en coma es incapaz de despertar ante estímulos nociceptivos fuertes, respuesta motora estereotipada, súbita y sin mostrar acostumbramiento.

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

	Respuesta motora	Respuesta ocular	Respiración y vocalización
5	Movimientos alternantes suaves	Focaliza y sigue al menos 30º horizontalmente	Llanto de tono normal
4	Movimientos débiles perezosos	Apertura espontánea de los ojos	Gemido o llanto débil
3	Retirada del miembro estimulado	Apertura de los ojos al dolor	Mueca
2	Movimientos estereotipados antes estímulos	Respuesta oculocefálica intacta	Respiración espontánea
1	Actitud que mimetiza descerebración	Respuesta oculocefálica alterada	Respiración periódica, hiperpnea refleja central, respiración de Biot o atáxica
0	Flácida	Respuesta oculocefálica ausente y pupilas fijas	Apnea

En el estado vegetativo reaparece la capacidad de despertar, con movimientos oculares y parpadeos, pero con incapacidad de interaccionar con el entorno y expresar coherentemente sus emociones[18].

Se denomina estado vegetativo persistente[19-23] a aquel que dura al menos un mes y se corresponde con lesiones en los núcleos del tálamo y en sustancia blanca subcortical. En el neonato no es posible el diagnóstico del estado de conciencia mínima[24-26].

Por otra parte, el diagnóstico de muerte cerebral es poco frecuente, en torno a un 6% de las muertes neonatales, no siendo necesario para iniciar cuidados paliativos[27-28].

En síntesis, para considerar un recién nacido en muerte cerebral, es esencial la ausencia de reflejos del tronco. Actualmente existen criterios[29-30] para llegar a este diagnóstico en los neonatos de más de 34 semanas de edad gestacional, considerándose poco fiables por debajo de esta edad, por la inmadurez de los reflejos[31-33]. Así, el test de apnea tiene menor respuesta en los menores de 32 semanas y la presencia de actividad eléctrica o de flujo sanguíneo cerebral no descarta la muerte encefálica[34-35].

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

Guía para la determinación de muerte cerebral en niños:

- Historia

1.-Causa del coma capaz de producir una pérdida irreversible de la función cerebral

2.-Ausencia de una condición intracraneal que tenga remedio quirúrgicamente

3.-Ausencia de drogas o situaciones confusoras, sedantes y paralíticas

- Examen neurológico

1.- Coma y apnea que requieren ventilación mecánica

2.-Ausencia de movimientos espontáneos, posturas, convulsiones o de cualquier respuesta (excepto reflejos espinales)

3.-Ausencia de función del tronco del encéfalo:

- Pupilas en posición media, midriáticas y con ausencia de respuesta fotomotora a la luz

- Ausencia de los reflejos: oculocefálico…

- Ausencia de movimientos faciales con estimulación dolorosa

- Ausencia de esfuerzo respiratorio y una prueba de apnea

- Exclusión de confusores

1.-Exclusión de hipotermia (menor de 32º) o hipotensión no controlada

2.-Exclusión de un trastorno metabólico grave o de un trastorno endocrino

- Intervalo entre evaluaciones según la edad

1.-Desde neonato a término a 2 meses de edad. 48 horas

2.-Dos meses a 1 año. 24 horas

3.- Mayor de un año a menor de 18 años. Opcional

- Test de confirmación

1.-Desde neonato a término a 2 meses de edad. Dos test de confirmación

2.-Dos meses a un año. Un test de confirmación

3.-Mayor de un año a menor de 18 años. Opcional

En adultos, la reducción del metabolismo cerebral se ha comprobado mediante PET o RNM funcional, siendo menor del 50% en el coma, de un 40 a un 60% en el estado vegetativo y de un 60% en el estado de mínima conciencia[36]. Sin embargo, para un 16% de neuropediatras, el diagnóstico de estado vegetativo no es posible en los menores de dos meses[37-38].

Una dificultad más en la valoración neurológica de los recién nacidos pretérmino es el inicio, entre la semana 27 y 32, de los estados de conducta (sueño profundo, ligero, somnoliento, vigilia tranquila, activa y llanto), con los cuales intentan controlar sus reacciones ante estímulos internos y externos[39]. La organización de estos estados es pobre en el prematuro menor de 34 semanas y el sistema motor muestra una débil modulación en el grado de organización e integración del sistema nervioso autónomo con otros sistemas.

Se ha comprobado la repercusión en la conducta del neonato de las lesiones características del prematuro (hemorragia intraventricular, infarto hemorrágico

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

periventricular y leucomalacia periventricular), con alteraciones del desarrollo estructural y funcional del cerebro[40-43], mediante una escala denominada *Assesment of Preterm Infantis Behavior* para menores de 36 semanas.

Lo que se consigue mediante esta escala es evaluar la madurez neurológica relativa como parte de los cuidados neonatales individualizados con atención preferente al desarrollo (NIDCAP), e incorporar a los padres como participantes activos en el proceso de observar y aprender del comportamiento de su hijo.

Hechos socio-culturales relevantes:

Hijo de padres de origen árabe, musulmanes, universitarios, con participación en los cuidados y gran carga afectiva; participación que reforzaron cuando comenzó a presentar movimientos aparentemente normales y apertura ocular de origen troncoencefálico. Hablaban con frecuencia con su imam y, tras ser informados sobre el estado neurológico del niño, sus sentimientos hacia su hijo se podrían resumir en la siguiente frase: “Mi hijo está así porque tiene un fin en este mundo que aún no conocemos”.

Durante la evolución de la enfermedad existió falta de consenso entre los profesionales respecto a la actitud terapéutica a tomar, dando lugar a información contradictoria a los padres y aumentando su confusión.

Se plantearon distintos tratamientos: punciones evacuadoras de líquido cefalorraquídeo para aliviar hidrocefalia, terapias antibióticas más agresivas intratecales, ventriculostomía, etc. Estas técnicas requerían derivar al niño para su atención por un neurocirujano.

Por este motivo, se intentó pedir más pruebas diagnósticas para constatar su estado neurológico, o al menos una segunda opinión, lo cual no fue posible, pues para los profesionales del hospital terciario el caso estaba claro.

En este contexto, tanto el profesional encargado habitualmente del niño, como la enfermería que se ocupaba de sus cuidados, estaban moralmente agotados.

Deliberación sobre los valores

A. Lista de problemas éticos:

1. ¿Deberíamos colocar drenaje de derivación ventrículo peritoneal para disminuir la hidrocefalia?
2. ¿Deberíamos suspender la sedoanalgesia, para realizar una valoración neurológica adecuada?
3. ¿Deberíamos realizar un nuevo electroencefalograma?

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

4. ¿Deberíamos iniciar limitación del esfuerzo terapéutico?
5. ¿Deberíamos esperar a ver la evolución neurológica, por si finalmente despertara?
6. ¿Deberíamos derivar al niño para una segunda opinión del estado neurológico?
7. ¿Deberíamos derivar al niño al Hospital Terciario, para continuar cuidados?
8. ¿Deberíamos respetar la actitud y los sentimientos de los padres y continuar con otras alternativas terapéuticas?
9. ¿Deberían los profesionales sanitarios que atienden al niño consensuar la información y la toma de decisiones sobre el tratamiento?
10. ¿Deberíamos continuar consumiendo recursos?

B. Elección del problema a analizar:

Al profesional que atendía al niño se le plantearon varias dudas, pero el problema que consideraba más importante fue si debería iniciarse limitación del esfuerzo terapéutico.

C. Identificación de los valores en conflicto:

Se analizó el conflicto que existía entre los valores a favor de la vida del niño (la autonomía o decisión de los padres, la utilización de alternativas de tratamiento complejas (valor tecnológico) y el valor religioso) frente al bien del menor (calidad de vida futura aceptable para la sociedad, guías de buena práctica en el estado actual de la ciencia y valor económico, dado el gran consumo de recursos).

Deliberación sobre los deberes

A. Identificación de los cursos extremos:

Uno es continuar con distintas opciones de tratamiento para mantener la vida del niño, y el otro es retirar todas las medidas de soporte vital.

B. Identificación de los cursos intermedios:

1. Informar a los padres sobre el mal pronóstico y calidad de vida futura y reevaluar periódicamente el estado neurológico del niño hasta los 3 meses.
2. Informar a los padres sobre el mal pronóstico y derivar al paciente para la realización del drenaje ventrículo peritoneal, cuando alcance el peso adecuado.

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

3. Informar a los padres sobre el mal pronóstico e intentar controlar las crisis comiciales con más fármacos antiepilépticos hasta que desaparezcan en el EEG, y reevaluación neurológica posterior.

4. Caso de alcanzarse la estabilización neurológica, plantear soporte ventilatorio domiciliario.

5. Hablar con los padres y con su orientador religioso sobre el pronóstico y la calidad de vida futura del niño.

6. Realizar interconsulta al Comité de Bioética.

C. Curso óptimo:

Se realizó una revisión del estado actual del conocimiento, teniendo en cuenta la opinión de los profesionales que valoraron los probables o dudosos resultados caso de que se intentara alguna nueva técnica diagnóstica o terapéutica; se pidió ayuda espiritual a su orientador religioso para la información a los padres; y finalmente fue necesaria la opinión del Comité de ética Asistencial de nuestro centro para poder identificar los valores en conflicto y así poder ayudar a los profesionales y los padres en la toma de la decisión. Esta fue la de continuar con las maniobras de confort que se venían realizando, pero con la finalidad de limitar el esfuerzo terapéutico.

D. Pruebas de consistencia:

Se entendió que la decisión tomada en el caso antes presentado estaba debidamente justificada, argumentada, no era susceptible de cambiar con el paso del tiempo y estaba acorde con la legislación vigente, dentro de una cultura del perfecto estado de bienestar, donde la calidad de vida es un valor muy importante.

Reflexión científica y moral[44-47]

Tras la descripción del conocimiento actual proporcionado por la neonatología, se comprueba la existencia de dificultades para valorar la conducta de los niños prematuros, así como el diagnóstico en los mismos de las alteraciones de la vigilia.

El objetivo ético tradicional de la medicina, y en concreto de la pediatría y la neonatología, ha sido llegar a la curación del niño, lo que ha dado lugar a una disminución de la mortalidad infantil. Esto ha tenido consecuencias culturales que se han reflejado en la práctica médica, dando lugar a conductas que cabe calificar de paradójicas.

Por un lado la inocencia y la ternura originada por la desprotección de los niños en los primeros años de vida, ha dado lugar a cierto puerocentrismo, y a una medicina preventiva con una mentalidad centrada en los cuidados y en los derechos de los infantes.

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

Por otro lado, una visión de la bioética basada en principios, con la autonomía como pilar fundamental del acto médico, ha proyectado esta categoría en el niño, con las dificultades inherentes, dado que el consentimiento han de llevarlo a cabo otras personas, con el consiguiente conflicto cuando la perspectiva de padres y médicos no coincide.

Para dar solución a este problema se ha intentado suplir esa categoría por la del mejor interés del niño. Pero el concepto de mejor interés del niño choca con dos grandes dificultades: el que la autonomía tenga que ser subrogada y el que la calidad de vida sea tan poco clara en el caso de un recién nacido. Todo esto ha dado lugar a una cierta cultura de la muerte en las unidades de Neonatología.

Una ética individualista, emotivista y utilitarista, ha reducido la realidad de la vida humana a un vago concepto de calidad de vida, sobre todo en el caso del niño, que no puede expresar su parecer, eliminándolo a veces sin intentar sanarlo, tomando como base protocolos que se han venido aplicando en los adultos, como por ejemplo el Protocolo de Groningen. Parece que una vida enferma no es digna de ser vivida cuando los deseos delos padres se ven frustrados, lo que produce rechazos o duelos patológicos.

La verdadera ética médica busca la beneficiencia; debe defender al más débil, que se encuentra en un estado de indefensión y gran vulnerabilidad. Desde una ética del cuidado, el hecho de atender a otra persona se rige por el principio de responsabilidad, sin el cual el concepto de autonomía resulta inhumano. La autonomía necesita de la responsabilidad. La sociedad humana surge del hecho de que nos sentimos vulnerables, lo que nos exige ayudarnos mutuamente, cuidarnos los unos a los otros, ser solidarios.

Los descubrimientos de la neuroplasticidad humana de los últimos años vienen a apoyar esta evolución moral de la sociedad. Según ese nuevo paradigma del desarrollo que es el modelo denominado de selección de grupos neuronales, el desarrollo estructural y funcional del cerebro en animales está en relación con las estructuras sensoriales,. Las influencias epigenéticas modularían la división, adhesión, migración y muerte de las células, así como la extensión y retracción de axones[48-57].

La percepción está determinada por lo que esperamos, lo que influye decisivamente en los procesos de neurorehabilitación. El problema está en los malos hábitos precoces[58]. Las escalas de desarrollo miden hábitos mal adaptativos, que generan retrasos en la recuperación de entre tres y cuatro años.

Hay que distinguir entre daño permanente, en cuyo caso el objetivo será lograr independencia funcional, y hábito mal adaptativo, donde el objetivo será crear un nuevo hábito. Se deben evitar la hipotonía y asimetría musculares, que dan lugar a alteraciones biomecánicas y que impiden que el cerebro recuperado, alrededor de los cuatro años, aprenda nuevas funciones.

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

La bioética está ayudando a forjar un cambio más responsable en la toma de decisiones, donde el neonato como persona humana tiene derechos y unos valores que debemos proteger, aunque nunca haya tenido la oportunidad de expresarlos o construirlos. Deberíamos concebir a las personas enfermas y, en concreto, a los recién nacidos enfermos como personas con la dignidad suficiente para vivir una vida futura, a pesar de su probable diversidad funcional, y en el contexto de una solidaridad que ha hecho que nuestra sociedad evolucione y que probablemente sea el valor que debemos presuponer que tenemos desde el nacimiento y que caracteriza a la humanidad.

La solidaridad nos permite proyectar o tomar decisiones con la sensibilidad y los valores necesarios para que la sociedad pueda mejorar, siendo responsable con los demás, con el medio ambiente y con las generaciones futuras.

La ciencia no ha conseguido todavía resolver nuestras dudas sobre la evolución de los niños prematuros con lesiones cerebrales; y los últimos avances en neurorrehabilitación están todavía aumentando más esta confusión. Esto lleva a que se incrementen los problemas morales en estas situaciones, dado que la incertidumbre en los hechos produce necesariamente incertidumbre en la valoración de los mismos. Dicho de otro modo, los niños prematuros con lesiones cerebrales nos plantean diferentes conflictos en los que aparecen implicados valores como la solidaridad, la responsabilidad, la beneficiencia, etc.

Bibliografía

- Als, H; Butler, S; Kosta, S; McAnulty, G. (2005). The assessment of preterm infants behavior (APIB): furthering the understanding and measurement of neurodevelpmental competence in preterm and full-term infants. *Men Retard Dev Disabil Res Rev*, 11, 94-102.
- Als, H; Lester, BM; Tronick, EZ; Brazelton, TB. (1982). Towards a research instrument for the assessment of preterm infants behavior. En: Fitzgerald HE, Lester, BM; Yogman, MW. (eds). Theory and research in behavioral pediatrics. New York: Plenum Press, 35-63.
- Amiel, Tison C. (2001). *Neurología Perinatal*. Ed. Masson.
- Ashwal, S. (1997). Brain death in the newborn. Current perspective. *Clinics in Pernatology*, 24, 859-882.
- Ashwal, S; Cranford, R. (2002). The minimally conscious state in children. *Sem Pediatr Neurol*, 9:19-34.

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

- Ashwal, S. (2003). Medical aspects of the minimally conscious state in children. *Brain Dev*, 5, 35-45.
- Ashwal, S; Eyman, RK; Call, TL. (1994). Life Expectancy of children in a persistent vegetative state. *Pediatr Neurol*, 10, 27-33.
- Ashwall, S; Bale, Jr JF; Coulter, DL; Eiben, R; Garg, BP. et al. (1992). The persistent vegetative state in children: report of the child neurology Society Ethics Committee. *Ann Neurol*, 32, 570-576.
- Ashwall, S; Schneider, S. (1989). Brain death in the newborn. *Pediatrics*, 84, 429-437.
- Brazaelton, TB; Tronick, E; Als, H. (1977). Newborn learning and the effect of appropriate stimulation. En: Gluck L (ed). *Intrauterine Asphysia and the Developing Fetal Brain*. Year Book Medical Publisher, Inc. Chicago, 443-450.
- Brazelton, TB. (1984). Neonatal behavioral assessment scale. 2 ed. *Clinics in Developmental Medicine* nº 88. London: Spastics International Medical Publications (SIMP).
- Brazelton, TB; Nugent, JK. (1995). Neonatal behavioral assessment scale. 3 ed. *Clinics in Developmental Medicine* nº 137. London: Mac Keith Press, Cambridge University Press.
- Brazelton, TB. (1961). Psychophysiologic reactions in the neonate,1: The value of observations of the neonate. *J Pediatr*, 58, 508-512.
- Brazelton, TB. (1973). Neonatal Behavioral Assessment Scale. *Clinics in Developmental Medicine* nº 50. London: Spastics International Medical Publications (SIMP).
- Condon, W; Sander L. (1974). Neonate movement is synchronized with adult speech: interactional participation in language acquisition. *Science*, 183, 99-101.
- Curzi-Dascalova, L; Figueroa, JM; Eiselt, M. et al. (1993). Sleep state organization in premature infants of less than 35 weeks' gestational age. *Pediatr Res*, 34, 624-628.
- Durham, SR; Clancy, RR; Leuthard, E; Sun, P; Kamerling, S; Dominguez, T; Duhaine, AC. (2000). CHOP Infant Coma Scale (Infant Face Scale): a novel coma scale for children less tan two years of age. *J Neurotrauma*, 17, 729-737.
- Easte, SS; Purves, D; Rackic, P; Spitzer, NC. (1985). The changing view of neural specificity. *Science*, 230, 507-511.
- Elinas, PD; Miller, JL. (1980). Contextual effects in infant speech perception. *Science*, 209, 1140-1141.

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

- Engen, T; Lipsitt, LP; Kaye H. (1963). Olfactory responses and adaptation in the human neonate. *J Compar Physiol Psychol*, 56, 73-77.
- Ferriero, DM. (2004). Neonatal brain injury. *N Engl J Med*, 351, 1985-1995.
- García, A. (2010). Evaluación neurológica del recién nacido. Ed Díaz de Santos.
- Giacino, JT; Ashwall, S; Childs, N; Cranford, R; Jennet, B; Katz, DI. et al. (2002). The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58, 349-53.
- Gilles, JD; Shesia, SS. (1980). Vegetative state following coma in childhood: evolution and outcome. *Dev Med Child Neurol*, 22, 642-648.
- Goldman-Rackic, PS. (1980). Morphological consequences of prenatal injury to the primate brain. *Prog Brain Res*, 53: 1-19.
- González Melado, FJ; Di Prieto, ML. (2015). El mejor interés del niño en Neonatología: ¿Es lo mejor para el niño? *Cuadernos de Bioética* XXVI,201-222.
- Hubel, DH: Wiessel, TN. (1963). The perod susceptibility to the physiological effects of unilateral eye closure in kittens. *J Neurophysiol*, 26, 897-993.
- Hume, Adams J; Graham, DI; Jennet, B. (2000). The neuropathology of the vegetative state after an acute brain insult. *Brain*, 123, 1327-1338.
- Jennet, B; Hume Adams, J; Murray, LS; Graham, DI. (2001). Neuropathology in vegetative and severely disabled patients after head injury. *Neurology*, 56, 486-490.
- Jennet, B; Plum, F. (1972). Persistent vegetative state after brain damage: a syndrome in search of a name. *Lancet*, I, 734-737.
- Jennet, B. (2002). The vegetative state. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 73, 335-357.
- Marín Padilla, M. (1983). Structural organization of the human cerebral cortex prior to the appearance of the cortical plate. *Anat Embryo*, 168, 21-40.
- Marín Padilla, M. (1997). Developmental neuropathology and impact of perinatal brain damage: II. White matter lesions of the neocortex. *J Neuropathol Exp Neurol*, 56, 219-235.
- Martín Hortiguela, ME. (2015). Análisis del debate sobre la eutanasia neonatal a través de la literatura actual. *Cuadernos de Bioética* XXVI, 223-239.
- Meltzoff, AN; Moore, MH. (1992). Early imitation within a functional framework: the importance of personal identity, movement and development. *Infant Behav Dev*, 15, 479-505.

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

- Michelson, DJ; Ashwal, S. (2004). Evaluation of coma and brain death. *Semin Pediatr Neurol*, 11:105-108.
- Mizrahi, EM; Kellaway, P. (1985). Clinical significance of brainstem reléase phenomena in the newborn. *Neurology*, 35. 199.
- Mizrahi, EM; Pollack, MA; Kellaway, P. Neocortical death in infants. Doppler neurologic, and electroencephalographic characteristics. *Pediatr Neurol* 1, 302-305.
- Moreno Villarés, JM. (2015). Hidratación y alimentación en los recién nacidos: adecuación del esfuerzo terapéutico. *Cuadernos de Bioética* XXVI, 241-249.
- Mower, GD; Burchfiel, JL; Duffy, FH. (1982). Animal models of strabismic amblyopoa. Physiological studies of visual cortex and the lateral geniculate nucleus. *Brain Res*, 5, 311-327.
- Niemeyer, S. (2013). Conference Helping babies survive educational programs for health care providers. Hot Topics Washintgon.
- Pallis, C.; Harley, DH. (1996). ABC of brainstem death. London: BMJ Pub.
- Pérez Soba, JJ. (2015). Presentación: Los desafíos bioéticos de la neonatología. *Cuadernos de Bioética* XXVI /2, 195-199.
- Rackic, P. et al. (1991). A novel cytoarchitectonic area induced experimentally within the primate visual cortex. *Proc Natl Acad Sci USA*, 88, 2083-2087.
- Ros López, B; Jaramillo AM. (2009). Hemorragia intraventricular del prematuro e hidrocefalia posthemorrágica. Propuesta de un protocolo de manejo basado en la derivación ventrículo peritoneal precoz. *Neurocirugía*, 20, 15-24.
- Royal College of Physicians Working Group. (1996). The permanent vegetative state. *J R Coll Physicians Lon*, 30, 119-121.
- Stevens, RD; Brardwaj, A. (2006). Approach to the comatose patient. *Crit Care Med*, 34, 31-41.
- Stjernqvist, K; Svenningsen, NW. (1990). Neurobehavioral development at term of extremely low-birthweigth infants. *Dev Med Child Neurol*, 32, 679-688.
- The Multi-Society Task Force of PSV (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state (first part). *N Engl J Med*, 330, 1449-1508.
- Trevarthen, C. (1993). The function of emotions in early infant communication and development. En: Nadel J y Camanioni L (eds). New perspectives in early communicative development. London: Routledge, 48-81.
- Twitchell, TE. (1965). The anatomy of the grasping response. *Neuropsychilogia*, 3, 247-259.

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

- Uptodate: Bacterial meningitis in the neonate: Neurological complications.
- Uptodate: Gram-negative bacilary meningitis: Epidemiology, clinical features and diagnosis.
- Wiessel, TN; Hubel, DH. (1965). Comparison of the effects of unilateral eye closure on cortical unit responses in kittens. *J. Neurophysiol*, 28, 1029-1040.
- Wiessl, TN; Hubel, DH. (1963). Effects of visual deprivation on morphology and physiology of cells in the cat's lateral geniculate body. *J Neurophysiol*, 26, 978-993.
- Wijdicks, EFM. (2001). The diagnosis of brain death. *N Engl J Med*, 334: 1215-1221.
- Young, GB. (1998). Initial assessment and management of the patient with impaired alertness. En: Young, GB; Ropper, AH; Bolton, CF. (eds). Coma and impaired consciousness. New York: MacGraw-Hill, 79-115.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:122-126
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.122-126

25 años de la Fundación de Ciencias de la Salud

Madrid, 3 de octubre de 2016

Javier Puerto
Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud

El día 3 de octubre de 2016 celebramos el 25 aniversario de la Fundación de Ciencias de la Salud: de lo que fue, de lo que es y de lo que pudo haber sido y no fue.

Una conmemoración de este tipo requiere cierto tono de bolero que, según Rafael Giró, el ficticio musicólogo cubano, confidente de Mario Conde, no el real, sino el detective libresco creado por Leonardo Padura, *no es una realidad, sino un deseo de realidad, al que se llega a través de una apariencia de realidad.*

El tango, a diferencia del bolero, es un canto macho, bronco y exageradamente melancólico. Para Alfredo Le Pera y Carlos Gardel, *veinte años no es nada*.

¡Pero hombre! ¡Cómo no va a ser nada! Veinte años es la cuarta parte de la esperanza de vida de un ser humano en un país del primer mundo: ¡es una barbaridad de tiempo! Luego veinticinco años son una barbaridad más cinco años.

Llegados a este punto de la exposición, escuchamos la voz afiebrada de otro tanguista famoso: Albert Einstein nos recuerda la relatividad del tiempo. ¡Tiene razón! 25 años, para las instituciones a las que pertenecemos algunos de nosotros (la Universidad Complutense de Madrid, la Real Academia Española, la Real Academia de la Historia o ésta Real Academia de Bellas Artes de San Fernando), no es un tiempo dilatado porque proceden, exactamente, para hablar con el rigor debido derivado del oficio de historiador, de los tiempos de Maricastaña. 25 años para una institución privada, dependiente por entero del mecenazgo de una empresa farmacéutica, no es una barbaridad de tiempo más cinco años, ni un periodo temporal con si con sa, sino directamente un milagro.

Hace ese tiempo milagroso, aproximadamente en el pleistoceno, cuando despertamos en un despacho para constituir la Fundación, a impulso de Glaxo, hoy Glaxo Smithkline Beecham, José Miguel Colldefors continuaba allí y, sin embargo, es un dinosaurio mucho más joven que el resto. Desde entonces han pasado por la empresa tres presidentes, la última de los cuales, Cristina Henríquez de Luna, acaba de saludarnos a todos y, al menos, una fusión con otra gran empresa, además del

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:122-126
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.122-126

monstruo de fauces sanguinolentas de la crisis y aquí seguimos, en éste tiempo milagroso. No exactamente como al principio pero sí en lo fundamental: un trabajo impregnado del deseo de verlo todo *Con otra mirada*, con la mayor excelencia de la que somos capaces y con absoluta independencia de los patronos exteriores hacia los pertenecientes a la compañía y a la empresa en sí misma.

Empezamos con una amplia sección dedicada a la formación médica, otra a la investigación científica, y una tercera a la bioética. Las humanidades relacionadas con la sanidad –recordamos todos la autoridad de Les Luthiers cuando describen el gobierno de una dictadura, bananera o no: Ministro del Interior: Exmo. Sr. General Pérez; Ministro de Sanidad: Exmo. Sr. General López; Ministro de Obras Públicas: Exmo. Sr. General Fernández; Ministro de Cultura: Sargento Enésimo –me las encomendó a mí, luego de vencer amplias reticencias, no a mi persona, sino a las humanidades en sí mismas, el entonces director de la Fundación, Alfonso de Egaña, siempre con la complicidad y el apoyo del Dinosaurio Joven Colldefors.

Empezamos con una revista llamada *EIDON*, "ver" en griego, título sugerido por Diego Gracia, en donde intentábamos seguir el camino abierto por *El Paseante,* en los aspectos formales, y por Ramón Gaya en *Madrid, cuadernos de la Casa de la Cultura,* editada fugazmente en la Valencia en guerra de 1937, en donde se admitían trabajos de las llamadas dos culturas. Tratábamos de hacer lo propio, pero no desde la investigación, sino desde la alta divulgación y no salió mal, aunque la revista sufrió tres singladuras diferentes. En primer lugar, el cambio a un formato menos oneroso, luego, el paso a un formato digital y, por último, la transmutación radical a una revista dedicada a la bioética, como la Fundación en su totalidad.

Junto a Diego Gracia y Benito del Castillo, levantamos la Biblioteca de Clásicos de la Medicina y de la Farmacia española, una colección ejemplar en la que a facsímiles magníficos de libros clásicos, añadíamos ensayos de los mejores especialistas sobre cada autor o tema. La publicación de la *Flora Peruviana et Chilensis*, editada junto a Doce Calles, ganó el Premio Nacional de Edición del Ministerio de Cultura.

Junto a Colldefors, desarrollé el ciclo *En tierra de nadie*, en donde, sobre un mismo asunto, intervenía un científico y un humanista; al principio con la colaboración de la Residencia de Estudiantes y luego por diversos lugares de España.

También con la Residencia de Estudiantes y con un comité científico de lujo formado por Carmen Iglesias, Diego Gracia y José Manuel Sánchez Ron al que, en ocasiones, se sumaron el lamentablemente desaparecido Gonzalo Anes o María Tena, organicé el ciclo *Desde la Memoria*, centrado en diversos aspectos de la Historia y de la Historia de la Ciencia en España. Se publicaron siete tomos con los trabajos de los numerosos participantes en ellos.

Pero el ciclo que nos marcó a todos e impregnó el quehacer fundacional fue *Con otra mirada.* Lo iniciamos unos ilusionadísimos y algo preocupados Colldefors, Egaña y yo mismo. Tras el cese del Director de la Fundación, la nueva Directora, María Dolores Sánchez Puerta, nos aportó idéntico apoyo, en este y en los demás ciclos y algún que otro enfado, pues soportaba, y soporta mal, el gran número de plagios, en títulos, ideas y planteamientos a los que, en ocasiones, se nos sometió.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:122-126
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.122-126

Con otra mirada supuso la entrada de la Literatura en la Fundación. Los autores españoles e hispanoamericanos que nos gustaban, en nuestra calidad de lectores voraces, los invitamos a que hablasen de la enfermedad, de la salud, de la ciencia, de los sentimientos y de la vida, con su propia voz, tan diferente, casi siempre, a la de los profesionales sanitarios o los investigadores científicos. Esa mirada, para mí, fue el mejor y mayor aporte de la gente corriente a la Fundación. La literatura, al fin y al cabo, es relato, pero también filosofía, arte, pintura, ensayo y el sentir vital y fluido de los contemporáneos sin voz, que encuentran en ella la suya. La literatura, sigo creyendo, es, o puede y debe convertirse, en el arte y la ciencia total. El mejor modo de educar y educarse. Además, cumple el viejo aforismo de hacerlo deleitando. No puedo, ni debo citar a todos los que intervinieron, pero sí decir que nos opusimos a que organizara el ciclo algún crítico de moda y lo hicimos casi artesanalmente, con gran esfuerzo personal. Por eso pusimos tanto cariño en su desarrollo, aunque, lamentablemente, sólo publicamos un libro con parte de las intervenciones y, junto a la Residencia de Estudiantes, algunas de las mismas en unas pequeñas y exquisitas piezas.

En definitiva, las humanidades en la Fundación no hubieran sido posibles sin la omnipresencia de José Miguel Colldefors, al principio con la ayuda de Alfonso de Egaña y, desde que él dejó la Fundación, con la de María Dolores Sánchez Puerta.

En nuestro caso no fue el comandante quien llegó y mandó parar la fiesta, sino el monstruo babeante y desgraciado de la crisis, de cuyas garras aún no nos hemos liberado.

La Fundación decidió dedicarse por entero a la bioética y sólo persistió un ciclo, modesto, dedicado a *Los valores de la Historia*, celebrado en colaboración con la Real Academia Nacional de Farmacia, además de las jornadas de investigación científica y de investigación sanitaria, impregnadas, también, de ese componente bioético.

Cuando me consultaron el cambio, como el personaje de Melville contesté: ¡preferiría no hacerlo!

Personalmente no soy un hincha de la ética como materia de estudio en general, ni de la bioética en particular.

Sin embargo acepté el cambio, en primer lugar, por las circunstancias económicas restrictivas en que se produjo, y por la actitud de GSK que, en lugar de desprenderse de la Fundación y dejar una labor de mecenazgo tan generosa, dilatada y sostenida en el tiempo y durante las diferentes direcciones de la compañía, aceptó optimizar recursos con las mismas condiciones de libertad e independencia en las que siempre nos desenvolvimos. En segundo lugar, por quien lo abanderaba, nuestro Director Diego Gracia que, en realidad, seguía con su actividad de siempre, ahora ampliada: los aceptadísimos cursos de bioética de diversa duración, la redacción de guías de bioética para distintas especialidades médicas, los ateneos de bioética, los informes, las publicaciones y la colaboración docente con diversas instituciones administrativas y de docencia y, como siempre, con la mayor excelencia y aceptación entre los profesionales de la salud. Por último, porque se consideró muy necesaria para la formación integral de nuestros médicos.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:122-126
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.122-126

Por eso hablaba, al principio, de lo que fuimos, de lo que somos y de lo que pudimos ser y no somos.

Una vez justificado ampliamente el acto, me queda solo presentar a los participantes en esta nueva entrega de *Con otra mirada*, desde mi particular punto de vista, pues todos ellos son ampliamente conocidos.

De José Miguel Colldefors he dado las claves suficientes para aquilatar su actividad con respecto a estos temas. Me falta por decir que, además de letraherido, lo que es bastante frecuente entre los abogados, es un importante ejecutivo, con amplias responsabilidades dentro de GSK, lo que ya no es tan usual. No se pregunten por qué es amante de las humanidades, ni cuándo saca tiempo para leer tanto. Son cuestiones –que a mí me hacen a menudo –y se responden por sí mismas: ¿Cuándo saca tiempo cada uno para respirar o para comer? Si esas preguntas no se efectuaran nunca, estaríamos en el buen camino de la educación y de la cultura en España y no necesitaríamos dosis reforzadas de bioética. Lo que admira no es la actitud de José Miguel, sino su excelencia cuando se involucra en un asunto.

Luis Mateo Díez es un gran amigo de la Fundación y de todos y cada uno de nosotros. Nos ha acompañado en *Con otra mirada*, *En tierra de nadie*; en Madrid y en donde le hemos pedido que acuda. Nos ha aconsejado y ayudado desinteresadamente siempre que nos ha sido necesario y, además, por encima de sus propias circunstancias, nos ha enseñado a encarar la vida con humildad, amabilidad, exigencia discreta, excelencia y esperanza. Raymond Chandler aconsejaba no conocer al autor de tus textos favoritos. Aunque el consejo, pese a la misantropía implícita, no es del todo desdeñable, en este caso sucede absolutamente al revés. El ser humano al menos iguala a su obra que es radical y absolutamente magistral. Luis Mateo ha creado un mundo y, como el de Descartes, se parece extraordinariamente al vivido por nosotros. Ni siquiera ahora, cuando los temas se vuelven más cercanamente tenebrosos, más oscuros como las pinturas de Goya, la negrura supera la belleza de la forma, la perfección en la descripción de los protagonistas y los escenarios, la profunda socarronería de algunos diálogos o la franca carcajada en otros. El que esté hoy aquí con nosotros, el que nos haya acompañado tantos años es un lujo que agradecemos fraternalmente.

Soledad Puértolas es una escritora que nos tiene encandilados desde siempre. Aumentó nuestra admiración hacia ella con su intervención en la Fundación. La literatura de Soledad, para mí, es de una delicadeza extrema. Evoca la belleza de un ser elegante, la profunda nostalgia de una vida inaprensible, superada con la fuerza del nadador de fondo; es una literatura de sensaciones, de sugerencias, de fragancias… sólida y evanescente a la vez.

Empezamos a conocerla con *El bandido doblemente armado* y salimos, algunos patronos, mientras estuvo abierto, cargados de libros y de resacas.

Luis Landero nos empezó a sorprender y admirar con sus juegos de la edad tardía –que luego resultó ser temprana –, nos demostró, durante su intervención en la Fundación, que es un animoso y profesional guitarrista, antes de que los lectores lo supieran por su propia pluma, además de novelista y profesor, y nos emocionó cuando un invierno salió a su balcón. También se ha tropezado con el inmenso amor con que

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:122-126
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.122-126

el Estado trata a sus creadores, de ciencias o de humanidades, una vez jubilados, pero esa es otra historia y ahora no es el momento de los lamentos, ni de los enfados, sino del espíritu del bolero.

Por mí ya está bien, incluso sé que me he excedido; pese a lo cual, seguro que he olvidado agradecer a alguien la barbaridad de años más cinco que he disfrutado en la Fundación. Me disculpo por adelantado.

Ahora les toca a ustedes desvelar las neblinas del ayer y hacer que lo que tanto amamos reviva, aunque sea durante un breve tiempo.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:127-144
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.127-144

Enfermedades raras: Ciencia y Ética. XVII Ateneo de Bioética
Madrid, 25 de octubre de 2016

Carlos Pose
Facultad de Filosofía. Departamento de Filosofía y Antropología. Universidad de Santiago de Compostela

Desde el año 1998, la Fundación de Ciencias de la Salud viene organizando con periodicidad anual los Ateneos de Bioética. Su objetivo es analizar en profundidad alguna de las cuestiones más actuales o relevantes en esta disciplina.

El tema elegido para el Ateneo de 2016 es "*Enfermedades Raras: Ciencia y Ética*". Se denominan "enfermedades raras" todas aquellas patologías de carácter crónico o incapacitante, o que ponen en riesgo la vida de los pacientes, y cuya prevalencia en la población es por lo general inferior al 5 por 10.000 personas. A causa de su baja frecuencia, no han sido objeto de estudio preferencial por parte de comunidad científica, razón por la que tanto su diagnóstico como su tratamiento resultan particularmente difíciles.

No obstante, los avances en genética molecular han permitido identificar muchas de las causas de estas enfermedades e iniciar la búsqueda de tratamientos específicos. Por otro lado, dada su baja prevalencia, para la promoción de tales estudios resulta necesario que colaboren los sectores público y privado, no sólo porque de ese modo aumentan las sinergias, sino también por el elevado coste, tanto de la investigación como de algunas de las nuevas terapéuticas puestas a punto.

El Ateneo estuvo dividido en dos mesas, la primera dedicada a los problemas técnicos y éticos de la investigación en enfermedades raras, y la segunda a los problemas ético que surgen en el abordaje clínico de estas enfermedades. La primera mesa, titulada "Enfermedades raras y medicamentos huérfanos", estuvo moderada por D. José M. Mato, Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud. En ella participaron, en primer lugar, Dª Camen Ayuso, del Sº de Genética del Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jimenez Díaz de Madrid, con la ponencia "Las enfermedades raras y sus problemas". La segunda ponencia estuvo a cargo de D. Rafael Dal-Re, Investigador clínico del Programa BUC (Biociencias UAM+CSIC) del Centro de Excelencia Internacional de la Universidad Autónoma de Madrid, con la ponencia "El desarrollo

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

clínico de los medicamentos huérfanos". Tras un pequeño debate y un descanso, se inició la segunda mesa titulada "Clínica y ética de las enfermedades raras". Moderada por D. Juan Carrión, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en ella participaron D. Juan A. Bueren, Jefe de la División de Terapias Innovadoras del CIEMAT / CIBERER / ISFJD, con la ponencia "Estado actual y perspectivas de la terapia génica de enfermedades raras". La segunda ponencia, "Las enfermedades raras y la ética", estuvo a cargo del Prof. D. Diego Gracia, Presidente de la Fundación de ciencias de la salud. Con ello se cerró la media jornada de este Ateneo.

Las enfermedades raras y sus problemas

La Dra. Carmen Ayuso centró su exposición en los problemas relacionados con la genética en el caso de las enfermedades raras. Su presentación se dividió en cuatro partes: una introductoria, en la que la Dra. Ayuso hizo una descripción de lo que son las enfermedades raras, una segunda parte, centrada en el diagnóstico genético de las enfermedades raras y los cambios que han surgido recientemente en este campo, una tercera parte, en la que la Dra. Ayuso comparó la investigación y el diagnóstico genético y las cuestiones relacionadas con los aspectos éticos que afectan a estas dos actividades, y, por último, cerró su intervención con unas reflexiones en torno a esta situación actual sobre diagnóstico genético e investigación.

No hay unanimidad en la definición de las enfermedades raras. En la UE, las enfermedades raras se definen por dos criterios: un criterio es el de la baja prevalencia, con un límite por debajo de 5 casos por 10.000 personas; el otro es un criterio clínico, que define una enfermedad rara como aquella que es crónica, grave o que produce discapacidad o elevada mortalidad. No obstante, en EE.UU. el único criterio es el de la prevalencia, por lo que se consideran enfermedades raras las que afectan a menos de 200.000 personas. En Australia, o algunos países asiáticos, el umbral de la prevalencia se establece de una forma diferente.

Tanto en España como en Europa a las enfermedades raras se aplica el criterio clínico: 2/3 de ellas afectan a pacientes en edad pediátrica. Este hecho no tiene únicamente consecuencias sanitarias y sociales, sino también económicas, puesto que se sabe que el coste estimado de cada paciente con una enfermedad rara es de aproximadamente $5.000.000 a lo largo de toda su vida. Además, en su conjunto, estas enfermedades afectan a un número importante de personas (6-8% de la población en algún momento de su vida, lo que en España significa unos 3 millones de personas, o unos 30 millones en Europa) y abarcan un amplio espectro de patologías distintas (unas 6.000-8.000 enfermedades, de las cuales el 80% son genéticas). Los pacientes que padecen estas enfermedades sufren dolores crónicos (el 20% de los casos), déficit motor, sensorial o intelectual (el 50% de los casos), y en una tercera parte de los casos, pérdida de autonomía personal. También se registran malos pronósticos vitales (el 50% de los casos) y altas tasas de mortalidad en los primeros años de vida.

Para los profesionales, estas enfermedades también plantean problemas específicos. Por el número reducido de casos, los clínicos encontrarán pocos pacientes, o incluso ninguno, con una determinada enfermedad, lo que hace imposible acumular experiencia sobre todas las enfermedades raras. Cada grupo disciplinar tiene

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:127-144
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.127-144

experiencia con un determinado grupo de enfermedades. También existe poca formación relacionada con estas enfermedades. Otro problema es la gran complejidad clínica de estas enfermedades, que afectan a diferentes órganos y funciones, por lo cual requieren un abordaje multidisciplinar por parte de los profesionales de la salud.

Con estos problemas en mente, la Dra. Ayuso afirmó que las necesidades que puedan tener los pacientes o las familias son, fundamentalmente, de provisión de pruebas diagnósticas adecuadas y de tratamientos eficaces. Respecto a los profesionales, añadió, las principales necesidades son la formación y la investigación en este campo. También es importante resolver algunas cuestiones como el abordaje multidisciplinar de las enfermedades raras y la colaboración internacional, especialmente con las entidades que financian la investigación.

Desde el punto de vista de la investigación, lo más importante es el diagnóstico y el tratamiento de estas enfermedades. Estos también son los objetivos que se ha propuesto el CIBERER, que, entre 2006 y 2015, no solamente ha logrado un aumento extraordinario de sus publicaciones, sino que también ha participado en la designación de 5 medicamentos huérfanos, en más de 200 ensayos clínicos y en el registro de más de 100 enfermedades raras.

¿En qué punto está el diagnóstico genético de las enfermedades raras? Según la Dra. Ayuso, en los últimos tres años, gracias a los conocimientos sobre el genoma y a los desarrollos biotecnológicos, se conoce la base genética de cerca de 6000 enfermedades, de las cuales unas 5000 son enfermedades raras. Además, se dispone de pruebas diagnósticas para 4700-4800 enfermedades raras. En España se pueden diagnosticar algo menos 1500 enfermedades. En el año 2014 se publicó una Orden mediante la cual se reconoce la inclusión de la atención por parte de los servicios de genética a los pacientes del Sistema Nacional de Salud. De esta manera se acredita la posibilidad de diagnóstico y consejo genético, así como el seguimiento médico posterior dentro de la cartera de servicios del SNS.

No obstante, a esta situación se ha llegado en los últimos años, puntualizó la Dra. Ayuso. Por ejemplo, las técnicas de secuenciación del genoma ayudan a aumentar los diagnósticos de enfermedades raras del 15% al 50%, lo que ha producido un cambio del manejo clínico, porque evita pruebas diagnósticas inútiles y peligrosas, permiten realizar un seguimiento personalizado de la situación clínica, introducir cambios terapéuticos y ayudan en la identificación de portadores de enfermedades raras y en la planificación reproductiva.

Pese a los resultados conseguidos hasta ahora, todavía existen problemas con la calidad de los estudios. La Dra. Ayuso enumeró algunos. Un primer problema tiene que ver con las técnicas de secuenciación masiva, que no son exactas. Un segundo problema es el de la interpretación de los resultados, dado el número muy alto de variantes genéticas y la existencia de variantes de significado incierto. Para tratar de establecer claramente el tipo de variante estudiado, hay que recurrir a las bases de datos y tener en cuenta el contexto clínico y familiar del paciente.

Además de los hallazgos relacionados con la prueba que se está realizando, la Dra. Ayuso contó que existen también hallazgos genéticos inesperados, no relacionados con la patología estudiada, pero sí con otras enfermedades tratables, como el cáncer

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

hereditario o las patologías metabólicas tratables. Por tanto, en un estudio genético pueden encontrarse varios tipos de resultados: resultados relacionados con la enfermedad rara en estudio (resultado claro y positivo, ningún resultado o variante de significado incierto); hallazgos genómicos secundarios o inesperados, relacionados con otra enfermedad; y resultados que pueden afectar a los familiares del paciente, en cual caso, si son graves e intervenibles, es obligatorio comunicar estos resultados a la familia.

Otra cuestión importante que trató la Dra. Ayuso son las similitudes y las diferencias entre la investigación y el diagnóstico genético. En general, cuando se recibe a un paciente con sospecha de enfermedad rara, se establece qué prueba genética sería la idónea y, si se establece la causa genética de la enfermedad, se ofrecen consejos genéticos relacionados con el diagnóstico predictivo, con otros familiares y con las decisiones reproductivas, etc., y se remite al paciente a otros médicos para consejo y seguimiento médico. En los casos en los que no se encuentra la causa genética, se anima a los pacientes a participar en estudios de investigación para averiguar la causa de sus enfermedades. Los pacientes ya diagnosticados también pueden participar en estudios funcionales y preclínicos, en estudios observacionales y en ensayos clínicos.

Por tanto, la práctica clínica y la investigación en los estudios genéticos tienen importantes similitudes y se pueden realizar conjuntamente, por las mismas personas, pero en condiciones diferentes. La práctica clínica permite responder a una cuestión clínica, relacionada con un problema médico, mientras que, en la investigación, el objetivo es añadir conocimiento y validar hipótesis, y la relevancia clínica para el participante es limitada. Los criterios que rigen estas dos actividades son diferentes: criterios de calidad clínica en el caso de la práctica clínica, por lo cual es necesaria la correcta acreditación de los profesionales, centros participantes, etc., y criterios de validez científica, ética y social en el caso de la investigación. Asimismo, las obligaciones morales en las dos situaciones no son idénticas; en un caso, afectan a la relación médico-paciente, y en el otro, a la relación investigador-participante.

Los estudios genéticos, tanto los de diagnóstico como los de investigación, implican algunas cuestiones éticas relacionadas con la fiabilidad de los resultados, la confidencialidad e intimidad, el manejo de la información, etc. En este último aspecto, dijo la Dra. Ayuso, es de especial atención la comunicación de los resultados de la investigación genética, puesto que se han de respetar la confidencialidad y la intimidad de los participantes. Para ello se anonimizan o se codifican los resultados. También es importante la información que se divulga a los participantes. En este caso es relevante la fiabilidad de los resultados del estudio, los riesgos y beneficios de conocer los resultados para los participantes y sus familiares, la manera en que se ha recogido el consentimiento informado, etc. Los resultados globales de un proyecto deben comunicarse siempre, es una obligación ética; por otra parte, los resultados individuales primarios deben comunicarse si son solicitados, y los resultados individuales “secundarios o inesperados” deben comunicarse si existen beneficios para la salud y el sujeto lo solicita.

Como conclusión, la Dra. Ayuso hizo algunas reflexiones sobre lo necesario para que la investigación y el diagnóstico genético sean realmente correctas. La condición principal es la calidad técnica y científica, sin olvidar, a su vez, la importancia de hacer públicos los resultados de la investigación.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:127-144
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.127-144

El desarrollo clínico de los medicamentos huérfanos

El Dr. Dal-Re abrió su ponencia recordando a la doctora Francis Kelsey, la responsable de que la talidomida se aprobase en EE.UU., por lo cual fue condecorada por el presidente Kennedy. Hoy en día, la talidomida está disponible en 2 indicaciones, en el tratamiento del eritema nudoso en la lepra y en el tratamiento del mieloma múltiple, gracias a la existencia de regulación específica de medicamentos huérfanos. Otro ejemplo, dijo, es la zidovudina, que fue el primer antiretroviral que se ensayó entre los años 85 y 87 y luego fue aprobada para el tratamiento del HIV/SIDA, y que también se desarrolló y se aprobó gracias a la regulación de medicamentos huérfanos.

Para situarnos en el escenario, el Dr. Dal-Re aportó algunos datos y reflexiones. Recordó la definición de un medicamento huérfano, aquel que se utiliza para el tratamiento de enfermedades raras y crónicas, pero inmediatamente añadió que también estas enfermedades ponen en peligro la vida del paciente. Como la definición americana solo tiene en cuenta la prevalencia, muchos profesionales solo se centran en el concepto epidemiológico. Con respecto al concepto europeo de enfermedad rara, recordó que se usa el criterio clínico de enfermedad. Además, para que una enfermedad se considere rara y, por tanto, para que se le asocie un medicamento huérfano correspondiente a su tratamiento, en Europa, la enfermedad no tiene que tener tratamiento satisfactorio autorizado, o, si este existe, el nuevo medicamento proveerá un beneficio significativo. Esto tiene como resultado dos tipos de enfermedades: unas enfermedades con baja incidencia y relativa prolongada supervivencia (como, por ejemplo, la fibrosis quística) y otras con incidencia que no es baja, pero con corta supervivencia (como, por ejemplo, el mieloma múltiple o el carcinoma de páncreas).

Por tanto, afirmó el Dr. Dal-Re, un medicamento huérfano se define por tener las siguientes características: está destinado a la prevención o el tratamiento de enfermedades raras; es improbable la recuperación de la inversión de su investigación y desarrollo; y, por último, deberá ser ‘designado’ como tal por la Agencia Europea del Medicamento (EMA). Para obtener esta designación, el fabricante deberá enviar a la EMA información sobre una serie de aspectos, como la prevalencia de la enfermedad y su gravedad; la carencia de medios satisfactorios de diagnóstico, prevención o tratamiento de la enfermedad; el beneficio / riesgo previsto frente al de los tratamientos existentes; y el probable retorno de la inversión, en términos de costes de investigación y desarrollo, producción y comercialización durante 10 años. Para ser autorizado por la Comisión Europea, un medicamento debe acreditar que su calidad químico-farmacéutica es similar a los otros medicamentos y que los datos de toxicología, farmacología y clínica son iguales que para los otros medicamentos. Además, la EMA puede autorizar un segundo medicamento huérfano similar a un primero ya comercializado si la producción del primero no es suficiente o si el primer medicamento demuestra tener una ratio beneficio-riesgo superior al primero.

En la investigación clínica en enfermedades raras, subrayó el Dr. Dal-Re, se ha de tener en cuenta que “es más difílcil establecer un efecto terapeutico real en una enfermedad rara que en una enfermedad común.” (Behera el al, 2007) La investigación clínica de nuevos medicamentos no aspira a aclarar la incertidumbre, sino a reducirla. Las preguntas que se han de hacer son: ¿Es este nuevo

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

medicamento eficaz y seguro para el tratamiento de una determinada enfermedad? El efecto encontrado en el ensayo clínico ¿es real y reproducible? Cuando se habla de encontrar un efecto de un medicamento en un ensaayo clínico, se ha de tener en cuenta el efecto real de este, pero tambien el efecto placebo y el efecto Hawthorne, según el cual el ser humano reacciona diferente cuando se siente observado de cuando no se siente observado. También se han de tener en cuenta los posibles sesgos, como un defecto en el diseño del ensayo clínico, en la realización del estudio o en el análisis de los resultados.

El diseño de estudio más potente es el ECA (Ensayo clinico aleatorizado), porque permite establecer una relación causal entre un medicamento y un efecto y de esta forma es posible eliminar muchos sesgos. En el ECA se compara un nuevo medicamento, un medicamento experimental o un medicamento huérfano, con un grupo control, que puede ser un placebo o un medicamento aceptado como el estándar. Para ser éticamente correcto, el ECA debe plantearse en una situación de "equivalencia clínica", es decir, desconocimiento del resultado. Esto fue demostrado en 2013 por Djulbegovic et al., que analizaron 860 ECA con más de 350.000 participantes y demostraron que en términos de mortalidad o morbididad, la eficacia de los medicamentos experimentales es ligeramente superior al 50%, por lo tanto, que esta incertidumbre es real.

En la investigación clínica de nuevos medicamentos existen dos cuestiones clave que plantean problemas éticos: el uso de placebo y el derecho a participar en un ensayo clínico. En el caso de los ensayos controlados con placebo, aparece el miedo a que al paciente y sujeto de la investigación le toque recibir placebo, lo que a veces se torna un obstáculo para que el enfermo acepte participar en la investigación. Este problema es muy común, puesto que casi el 50% de los ECA realizados entre 2000 y 2010 se hicieron contra placebo.

La otra dificultad, dijo el Dr. Dal-Re, está relacionada con el derecho a participar en el ensayo clínico y el principio de justicia. Hay que recordar que hasta los años 85-89 los comités de ética de la investigación tenían entre sus funciones proteger a los sujetos de investigación de los posibles daños. Gracias a los activistas del SIDA y del HIV, este panorama cambió completamente y hoy en día los comités de ética de la investigación han de tener en cuenta que existen pacientes que quieren participar en los ensayos clínicos por los posibles beneficios de estos. Esto es fundamental en las enfermedades raras, donde el 95% carece de tratamiento.

En cuanto al papel de la EMA en el desarrollo de medicamentos huérfanos, el Dr. Dal-Re aseguró que existe un crecimiento exponencial de las designaciones en Europa desde el año 2014. En los últimos 15 años (2000-2014), se han designado 1406 medicamentos huérfanos, de los cuales 40% son para enfermedades raras. De los medicamentos autorizados, el 43% de todas las autorizaciones de la UE en 2014 son para el tratamiento de las enfermedades raras. Estadísticas parecidas se registran desde el 2014. Prácticamente, el 50% de los nuevos medicamentos autorizados en Europa en los ultimos 15 años son para enfermedades raras.

No obstante, la tasa de autorización de los medicamentos huérfanos es baja. Tan solo el 9% de los medicamentos obtienen la aprobación de la EMA y 1 de cada 10 indicaciones acaba siendo comercializada.

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

Existen varios tipos de estudios en el desarrollo clínico. En algunos casos es posible realizar un ECA, pero será de difícil interpretación. En otros, el ECA no tiene poder estadístico suficiente a diferencia de los ECA para enfermedades comunes, es decir, la probabilidad de encontrar un efecto positivo real es baja. Y en otros casos, aunque es siempre preferible realizar un ECA, no siempre es posible, sino que simplemente se puede disponer de una "serie de casos". La disyuntiva que tiene la EMA en estos casos es si es preferible tener un ECA con pocos casos o una serie de casos, pero con más pacientes. La Agencia entiende que el ECA siempre es preferible, si es posible hacerlo. Si no hay terapia autorizada disponible, el estudio se realiza contra placebo, contra "el mejor cuidado estándar disponible" o contra tratamientos farmacológicos que carecen de pruebas adecuadas. En cualquier caso, el ECA debe mostrar que el medicamento huérfano es superior, desde el punto de vista beneficio / riesgo, que el control.

Debido a las dificultades en el desarrollo clínico de medicamentos huérfanos, la EMA recomienda que los promotores soliciten asesoría científica a la EMA durante todas las fases de desarrollo de medicamentos huérfanos.

Cuando no es posible realizar un ECA, deben plantearse diferentes tipos de estrategias. Por ejemplo, es posible minimizar el número total de participantes en el ensayo o maximizar el número total de casos tratados.

La realidad de los medicamentos autorizados por la EMA muestra que la EMA es muy ecléctica y flexible en la recomendación de la comercialización de nuevos medicamentos huérfanos. No todos los medicamentos se aprueban tras un ensayo clínico; por ejemplo, existen medicamentos que fueron aprobados solo a base de la bibliografía, de los informes espontáneos de la literatura o de los estudios de uso compasivo. La Agencia también recibió críticas respecto a la autorización de ciertos medicamentos huérfanos por existir casos en los que un fármaco se utilizaba para múltiples indicaciones o varios fármacos para la misma indicación. Otra queja está relacionada con los periodos de tratamiento que son cortos frente a la historia natural de la enfermedad.

Entonces, el Dr. Dal-Re planteó la siguiente pregunta: ¿la EMA tiene criterios diferentes cuando evalúa el dossier de registro de un medicamento huérfano frente al de un medicamento no huérfano, para una enfermedad común? Los datos de un estudio realizado en 2013 (Putzeist et al.) muestran que las tasas de aprobación de medicamentos huérfanos y medicamentos no huérfanos entre 2009-2010 son muy similares. También se evaluaron los deficits en el plan de desarrollo clínico, como el diseño del estudio, la importancia clínica de la variable principal de la evaluación, la población en estudio, la duración de los ensayos clínicos y el análisis estadístico. Basándose en estos datos, los autores del estudio concluyeron que las similitudes con respecto a cómo se tomaron las decisiones para autorizar los medicamentos indican que los estándares son igualmente exigentes para medicamentes huérfanos y medicamentos no huérfanos.

No obstante, los resultados de otro estudio del mismo año (Picavet et al., 2013) fueron completamente diferentes. Este estudio encontró deficiencias en el diseño de los ensayos clínicos analizados, dado que el enmascaramiento solo se realizaba en el

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

50% de los casos. También se señalaron importantes sesgos metodológicos, como ausencia de evaluación de la calidad de vida en el 73% de los estudios analizados, cálculo del poder estadístico a priori de los ensayos clínicos en el 53% y análisis estadísticos inadecuados en el 57%. El primer sesgo señalado es muy relevante, puesto que la calidad de vida tiene una importancia capital en las enfermedades raras respecto a las enfermedades comunes.

Para entender la perspectiva de los autores de los dos estudios, puntualizó el Dr. Dal-Re, es importante notar que 3 de los 5 autores del primer estudio pertenecían a la Agencia Europea o a la Agencia Holandesa de Medicamento, lo que puede implicar un sesgo en la interpretación de los datos. Por contra, los autores del segundo estudio no pertenecían a estas Agencias.

Otro estudio posterior (Zelei et al, 2016) tomó en cuenta los factores que obstaculizan la cuantificación de la eficacia de los medicamentos huérfanos, como el tamaño reducido de la muestra, la dificultad de evaluar estudios no randomizados, el uso excesivo de medidas subrogadas, etc., y concluyó que la mayor parte de los estudios de enfermedades raras tienen un poder estadístico bajo, con lo cual existe una gran incertidumbre en confirmar los beneficios clínicos y la seguridad de muchos medicamentos huérfanos.

Una vez autorizado un medicamento huérfano, pueden realizarse varios tipos de estudios: estudios dirigidos a conocer la historia natural de la enfermedad, con el objetivo de mejorar el diagnóstico, identificar biomarcadores y desarrollar variables de evaluación; ensayos clínicos sin utilizar placebo, estudios observacionales (historia clínica electrónica) y registros nacionales e internacionales, de carácter obligado cuanto más rara sea la enfermedad. Una cuestión importante, afirmó el Dr. Dal-Re, es que la regulación de la Unión Europea permite la autorización de medicamentos huérfanos sin una información exhaustiva sobre su seguridad y eficacia, información que se espera obtener a partir de los estudios post-autorización. Un estudio muy importante sobre este tema (Joppi et al., 2016) ofreció un análisis de los medicamentos europeos aprobados en 2004 desde la perspectiva de la información adicional que se obtuvo hasta finales de 2014. Las conclusiones del estudio fueron que la investigación clínica post-autorización no siempre produce información suficiente y necesaria. Más aun, la EMA no obligó a los fabricantes a proporcionar esa información y tampoco hubo una reevaluación de la información existente; en estas condiciones, todos los medicamentos analizados, menos uno (que fue retirado por razones de seguridad) siguen en el mercado. Asismismo, la agencia homóloga americana, la FDA, aprobó los medicamentos con los mismos datos y tampoco exigió estudios post-autorización.

La propuesta de los autores fue que, de no aportarse los datos necesarios en estudios post-autorización, la EMA debía revocar la autorización del medicamento. Otra alternativa sería que una tercera institución realizara los ensayos clínicos para completar el conocimiento de la relación beneficio / riesgo, por ejemplo, en comparación con tratamientos alternativos que hayan aparecido en los 10 años desde la aprobación de los medicamentos. Con respecto a los pacientes tratados con estos medicamentos, los autores propusieron que, en estos casos, los pacientes reciban el medicamento mediante un programa de uso compasivo.

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

El último tema abordado por el Dr. Dal-Re fue el acceso a los nuevos medicamentos. Puesto que la sociedad exige un desarrollo rápido de nuevos medicamentos, pero también es necesario que las agencias sanitarias velen por una adecuada relación beneficio/riesgo de los medicamentos que entran en el merecado, ¿es posible reducir el tiempo de desarrollo de un nuevo medicamento? Y si eso es posible, ¿se debe intentar?

El Dr. Dal-Re afirmó que es importante recordar que, cuando un medicamento está en fase de ensayo clínico, el paciente solo tiene aceso a él en los siguientes casos: como participante en un ensayo clínico o dentro de un programa de uso compasivo, es decir, en casos de enfermedades debilitantes, mortales, o sin alternativas. Por su parte, la EMA contempla la autorización de un nuevo medicamento huérfano bajo tres situaciones diferentes. En el primer caso, el medicamento se autoriza como medicamento de enfermedad común. Los otros dos casos son especiales: bajo circunstancias excepcionales, que obligan a informar sobre eficacia y seguridad de forma periódica, y de forma condicional, que es una aprobación anual y renovable y para la cual se requieren informaciones adicionales tras la comercialización. El estudio mencionado anteriormente mostró que un 35% de los medicamentos huérfanos se autorizan bajo estas dos últimas circunstancias.

El planteamiento que se hace la Agencia Europea es: ¿es esto suficiente? Se han planteado varias alternativas, entre las cuales un grupo de expertos denominado STAMP (*Safe and Timely Access to Medicines for Patients*), que asesora a la Comisión con respecto a las diferentes vías que otros países están encontrando para asegurar el acceso a los medicamentos. Otra iniciativa es PRIME (*PRIority Medicines*), un programa para productos prometedores, en fase temprana de desarrollo, orientado a la academia y las PYMES. Otra alternativa es la Autorización progresiva (*Adaptive Licensing/Pathways*), un programa piloto que empezó en 2014 y que pretende que los pacientes tengan acceso a los nuevos medicamentos gracias a una autorización inicial que se iría refinando con el tiempo, tras ir acumulando más datos clínicos. Una vez obtenidos suficientes datos, se autoriza el medicamento de forma definitiva. En este programa fueron incluidos 5 medicamentos huérfanos.

En cuanto a los problemas planteados por la autorización progresiva, el Dr. Dal-Re afirmó que esta ha sido contestada desde distintos ámbitos, por temas como la selección de los candidatos, la necesidad de que los documentos relacionados con estos medicamentos sean públicos y las posibles sanciones a las compañías farmacéuticas que no cumplan con sus compromisos post-autorización.

Presente y futuro de la terapia génica de enfermedades raras

Tras la intervención del Dr. Dal-Re y, después de una breve pausa, se inició la segunda mesa titulada “Clínica y ética de las enfermedades raras”, moderada por D. Juan Carrión, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). El Sr. Carrión llamó la atención sobre la investigación como una prioridad, así como sobre el acercamiento de la investigación y de los investigadores a los pacientes. Lamentando los recortes en la investigación en España, el Sr. Carrión enfatizó la necesidad de financiación y apoyo para la investigación, como sinónimo de futuro y esperanza, a la vez que exigió que las enfermedades raras se consideren una

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

prioridad al nivel del sistema de salud, subrayando, en este aspecto, el papel de FEDER.

El Dr. Bueren comenzó la primera ponencia de la segunda mesa “desmitificando” la terapia génica y afirmando que la terapia génica no es más que el avance natural de las terapias farmacológicas. En la terapia génica, se produce un DNA empaquetado en vectores virales o no virales que se infunde al paciente. Es decir, el biorreactor proviene del propio paciente. La ventaja de este procedimiento es fundamental, puesto que las posibilidades de rechazo son mínimas. De esta manera, una única dosis de terapia génica podría ser suficiente para curar al paciente para toda su vida de una cierta enfermedad.

En el futuro, afirmó el Dr. Bueren, se prevé que la terapia génica ayudará no solo en las enfermedades de base genética, sino también a la medicina regenerativa, potenciando su beneficio clínico mediante la implantación de células. No obstante, tanto desde el punto de vista técnico, como desde el punto de vista ético, la terapia génica abre grandes interrogantes.

El Dr. Bueren continuó realizando una comparación entre cómo se hace terapia génica ahora y cómo se hará en el futuro. En la actualidad, existen dos maneras de realizar terapia génica. La primera manera es la terapia génica no integrativa, que se hace de manera fundamental en las células poco proliferativas, de poca actividad regenerativa (como las células del sistema nervioso central, del hígado, etc.) y está produciendo resultados muy importantes. Por ejemplo, existe un estudio en marcha para la hemofilia A y B que utiliza vectores no integrativos que se administran por vía sistémica, se incorporan en células del hígado y producen de manera estable en el tiempo los factores de coagulación. Por esta razón, los pacientes están dejando de necesitar la administración de dosis reiteradas de factores de coagulación.

La otra modalidad de terapia génica es la integrativa. La terapia génica integrativa no dirigida es la que más se aplica en la actualidad en los ensayos clínicos. En este tipo de terapia, el gen terapéutico se integra de alguna manera en el genoma de las células diana de los pacientes. Los ejemplos más representativos son los que se están desarrollando para el tratamiento de enfermedades de la sangre. En la inmensa mayoría de estos protocolos, se sigue el mismo esquema. Se obtienen las células madre que están presentes en la médula ósea del paciente, se purifican con sistemas clínicos desarrollados para trasplante de médula ósea y estas células se ponen en contacto con vectores que hacen que los genes se integren en el genoma de las células madre. Por lo tanto, las células una vez corregidas se pueden reinfundir en el mismo paciente, tras quimioterapia, de manera similar a un trasplante hematopoyético. En este caso, no existe ninguna enfermedad de rechazo.

Al desarrollarse los estudios preclínicos de los primeros ensayos clínicos con los retrovirus, que son vectores que facilitan que los genes que están presentes en ellos se integren en el genoma de las células, se pensó que la investigación estaba suficientemente avanzada para ponerse en marca los primeros tratamientos para “niños-burbuja”. Los primeros resultados fueron positivos. Gracias a la auto-transfusión con células madre corregidas, se pudo observar que se alcanzaban valores casi normales de leucocitos en la sangre, en la mayoría de los pacientes. No obstante, después de entre 3 y 5 años del tratamiento, en estos pacientes de producían

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

leucemias provocadas por los genes terapeuticos. Se activaban genes adyacentes a los terapeuticos (el fénomeno llamado transactivación) y esto era el comienzo de un proceso tumoral como la leucemia.

Hasta el año 2007, estos problemas pusieron en duda la terapia génica. Las publicaciones que aparecían comentaban los riesgos de este tipo de terapia y, como resultado de ello, en este periodo muchas agencias de financiación dejaron de financiar en investigación de terapia génica. Se dio paso a más investigación preclinica para mejorar no solo la investigación, sino la seguridad de la terapia génica.

No obstante, un avance en este campo lo representó la investigación de L. Naldini, que llevó a la creación de los vectores de segunda generación. Naldini modificó el genoma del virus VIH, que es el más seguro y más eficaz para la terapia genica, porque no produce tumores, sino inmunodeficiencia. Al modificar el genoma del VIH y eliminar las secuencias patogénicas, Naldini observó que a partir de estos vectores no se podía demostrar tumoricidad. Después de esto, se volvió a la de nuevos ensayos clínicos con la segunda generación de vectores. En EEUU, se demostró que ninguno de los pacientes tratados con vectores de 2ª generación desarrolló tumores y tampoco se registraron otros efectos adversos severos. En la actualidad, a partir del año 2010, todos los nuevos ensayos clínicos se hacen con vectores modificados. El paso siguiente de los ensayos clínicos con buenos resultados es, naturalmente, su registración. Hasta la actualidad se ha registrado el primer medicamento basado en un retrovirus modificado.

En este campo se inscribe la actividad de CIEMAT / CIBERER / ISFJD, que trata de abordar un nuevo tratamiento de la anemia de Fanconi (G. Fanconi, 1927). Es una enfermedad rara, que en España afecta a 150 pacientes. Todos los pacientes padecen fallo de médula ósea. En pacientes adultos, también sufren una alta predisposición de tener tumores. El 50% de los pacientes tienen fallo de médula en la adolescencia, por lo cual se convierten en candidatas para el trasplante de médula. Este procedimiento es muy complicado por la falta de donantes adecuados (hermanos compatibles, idealmente). Existe un número alto de pacientes de carecen de donantes adecuados. En este caso, se intenta desarrollar una terapia alternativa basada en la corrección de células madre del paciente y su reinserción. En el caso de la anemia de Fanconi, incluso las células madre presentan anomalías, lo que representa un problema. No obstante, se ha observado que, si se corrige una célula madre, ella tiende a crecer más que las células no corregidas.

A continuación, el Dr. Bueren presentó la investigación en desarrollo de la anemia de Fanconi en su institución, que realizó un ensayo clínico doble. Un primer ensayo clínico tenía como objetivo la colecta de células madre, con el objetivo de comprobar si la colecta funcionara o si acelerara la enfermedad (aplasia medular). Una vez que el paciente desarrollara la aplasia medular, se reinsertaban las células. A lo largo de 5 años, se desarrolló una sala llamada CLINISTEM para la manipulación de células madre con vectores lentivirales. Esta sala y todos los procedimientos de manipulación genética asociados cumplieron los requisitos de la AEMPS, por lo cual fue recibida la autorización para el comienzo del segundo ensayo clínico.

Como conclusiones preliminares de este ensayo clínico, en 6 de 6 pacientes entre 3 y 6 años se han recolectado números clínicamente relrevantes de células madre. Hasta

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:127-144
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.127-144

la actualidad, se ha tratado a dos pacientes y, de manera muy preliminar, se puede destacar un incremento en el número de células corregidas después del cuarto mes de tratamiento, lo que significa que ha habido una expansión de las células madre corregidas.

Por otra parte, llegar desde las fases inciales de la investigación al ensayo clínico y desde allí hasta la registración de un medicamento es una tarea árdua. Por ejemplo, puntualizó el Dr. Bueren, el trabajo presentado en la ponencia comenzó 15 años atrás, pero en la actualidad se ha obtenido la designación de medicamento huérfano para ciertos fármacos.

Para el futuro, se prevén más ensayos clínicos, y más sofisticados. Un ejemplo serían las posibles aplicaciones que tienen los estudios de reprogramación celular, iniciados por el premio Nobel Shinya Yamanaka, que reconvirtió células especializadas adultas en células madre. Esto es especialmente importante para los pacientes con anemia de Fanconi porque uno de los problemas de esta enfermedad es que los pacientes ya no tienen células madre hepatopoyeticas. Junto con Angel Raya y Juan Carlos Izpisua-Belmonte se intentó obtener células madre a partir de células de la piel reprogramadas para ser células de la sangre. El proceso fue un éxito y fue la primera vez que se pudo describir la obtiención de células libres de enfermedad a partir de células de un tejido diferente.

En la actualidad se está pasando a la terapia génica dirigida. Los riesgos que aparecieron en la investigación con vectores de primera generación se debían a que no se sabía cómo dirigir la integración de los genes terapeuticos en el genoma del paciente. Hoy en día, aprovechando la biología genética, se puede dirigir la integración en sitios seguros del genoma, donde no haya genes divergentes, o se puede hacer una precisa reparación genética. La contribución más importante de la genética molecular en este campo es la construcción de nucleasas, que son capaces de reconocer secuencias seguras del genoma. La terápica génica de diseño, como en el tratamiento del VIH, está pasando a la fase de ensayo clínico.

El Dr. Bueren cerró su presentación expresando una cierta inquietud. La terapia génica no es infalible. En la actualidad, en este tipo de investigación surgen cuestiones éticas, porque se está planteando no el tratamiento, sino la prevención de enfermedades ya en el cigoto.

La ética de la investigación y tratamiento de enfermedades raras

El Prof. Diego Gracia inició su exposición con algunas cuestiones preliminares. Un primer problema es por qué las enfermedades raras son importantes hoy en día. Se ha insinuado, dijo el Prof. Gracia, que se ha cometido o se está cometiendo una cierta injusticia con estos pacientes; que se ha investigado menos, que ha habido discriminación en la asistencia por la menor investigación, menor terapéutica, menor capacidad de los clínicos para el diagnóstico adecuado, etc. Y que, como contrapartida, estamos intentando ser un poco más justos de lo que ha sido la medicina hasta ahora con estas enfermedades. No obstante, precisó el Prof. Gracia, quizás esta respuesta no sea la más acertada. Es dudoso que podamos considerar que nuestra generación es más justa que las anteriores. Por tanto, habrá que poner

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

esta explicación entre paréntesis y buscar otras de más peso. El Prof. Gracia aludió a tres factores.

Un primer factor, probablemente más convincente, tiene que ver con el espectacular desarrollo de la biología molecular a partir de los años 50. Como se afirmó anteriormente, al menos un 80% de estas enfermedades son enfermedades de causa genética. El hecho de que la genética clínica y la genética molecular hayan avanzado espectacularmente permite hoy manejar, investigar y, por tanto, afinar el diagnóstico y el tratamiento de estas enfermedades como nunca antes.

Existe un segundo factor, que procede del fenómeno que se conoce con el nombre de la globalización. Estas enfermedades tienen una incidencia y prevalencia baja en poblaciones relativamente pequeñas. Sin embargo, en el momento en que se globaliza la la investigación biomédica, la población deja de ser tan pequeña, y, por tanto, hoy en día es más fácil que nunca en la historia de la humanidad reclutar pacientes para la investigación de las enfermedades raras.

El tercer factor es puramente técnico: la capacidad de manejo de grandes cantidades de información recopiladas en todo el mundo – los *big data*. En el futuro próximo, los *big data* representarán una explosión en varios ámbitos, no solo en la investigación o el reclutamiento de pacientes, o la recopilación de datos que puedan ser útiles, sino en el manejo de datos clínicos, lo cual va a permitir que por la primera vez en la historia de la humanidad no se pierdan datos clínicos. Por tanto, todo dato clínico podrá ser a la vez dato de investigación. En EE.UU. esta posibilidad ya vino reflejada en un informe del Instituto de Medicina del año 2007, en el que se hablaba del *learning healthcare system,* en la idea que todo dato clínico generado en la asistencia sanitaria se convierte en dato de investigación y, por lo tanto, el propio sistema de salud es el resultado de un continuo aprendizaje. Esto quiere decir que la lógica de la práctica clínica y la lógica de la investigación clínica, que tradicionalmente se perfilaban como distintas, incluso como contradictorias, hoy ya no se pueden distinguir; no se puede hacer clínica sin poseer también la lógica de la investigación.

Por otro lado, el desarrollo de la biomedicina, con el descubrimiento de factores genéticos que producen enfermedades raras o no raras, llevó al Prof. Gracia a recordar lo que pasó al final del siglo XIX y en las primeras décadas del siglo XX con las enfermedades infecciosas, cuando se pusieron a punto las técnicas de laboratorio y microscópicas que permitieron identificar agentes patógenos. Muchos profesionales orientaron sus investigaciones a la "caza" de gérmenes. Hay un famoso libro de Paul de Kruif (1926) que se llama "*Microbe hunters*" *–Los cazadores de microbios*. Pues bien, en los últimos años, afirmó el Prof. Gracia, estamos asistiendo a un proceso exactamente similar. Ahora no son los *"microbe hunters"*, sino los *"gene hunters"* –y, afortunadamente, la caza está siendo abundante; se han descubierto miles de enfermedades genéticas y todavía hay espacio para nuevos *"gene hunters"*.

Esta comparación con las enfermedades infecciosas resulta útil, insistió el Prof. Gracia, porque la época de los cazadores de microbios permitió establecer etiologías específicas de enfermedades infecciosas. Dicho de otro modo, fue el paso que permitió hacer diagnósticos etiológicos precisos de muchas enfermedades infecciosas. En el caso de la genética molecular, está sucediendo algo similar. En las enfermedades microbianas, en una primera fase, se consiguió afinar el diagnóstico y

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:127-144
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.127-144

llegar a la etiología de muchas enfermedades. En una segunda fase, se buscaron tratamientos y fármacos específicos. Un ejemplo lo tenemos en Paul Ehrlich. Ehrlich diseñó las estrategias químicas para poder diseñar fármacos específicos contra enfermedades infecciosas –las famosas "balas mágicas", que dieron como resultado algunos fármacos que diseñó y comercializó él mismo (como el Salvarsan contra la sífilis), y que dieron lugar a toda una estirpe de fármacos que siguen en uso hasta el día de hoy (los llamados quimioterápicos, sobre todo las sulfamidas). Poco después, en el Reino Unido, apareció otra línea, aún más prometedora que la de las sulfamidas, que fue la línea de los antibióticos, las grandes armas que hasta en el día de hoy seguimos utilizando contra las enfermedades infecciosas. En consecuencia, el primer abordaje terapéutico fue la búsqueda de fármacos que pudieran actuar como agentes terapéuticos etiológicos y no meramente sintomáticos. Pero el Prof. Gracia comentó una segunda gran estrategia, que se había desarrollado un poco antes, a finales del siglo XVIII. Comenzó con la vacuna antivariólica de Jenner, pero se puso en funcionamiento un siglo después, a partir de Pasteur; es la línea preventiva. Por tanto, el abordaje terapéutico ya no consiste tan solo en el uso de fármacos, sino de vacunas.

Pues bien, esto que pasó en el orden de las enfermedades infecciosas, reiteró el Prof. Gracia, puede compararse con lo que está ocurriendo con las enfermedades raras. En el orden de las enfermedades raras y de las terapéuticas contra las enfermedades raras, estamos viendo cómo se están intentando diseñar desde hace algunas décadas fármacos curativos mediante la modificación genética. Un ejemplo paradigmático lo constituye la insulina por ADN recombinante. Otro lo representan los llamados tratamientos biológicos. Por tanto, afirmó el Prof. Gracia, la vía farmacológica es una línea muy distinta de la línea de los quimioterápicos, pero es muy prometedora y está funcionando en pacientes con defectos génicos. Naturalmente, la medicina quiere ir más allá de esta vía, que es la vía terapéutica, y encontrar procedimientos preventivos. En este orden, la línea preventiva es la llamada terapia génica.

La terapia génica, que en los años 70 se llamaba ingeniería genética o manipulación genética, tuvo sus comienzos en los años en que se pone a punto la técnica del ADN recombinante e hizo posible pensar en el diseño génico, evitar genes indeseados e introducir genes deseados. Esto provocó, según el Prof. Gracia, una enorme expectativa en este ámbito, lo que fue seguido de una fuerte crisis. La terapia génica se usó primero en microorganismos, lo cual permitió la creación de fármacos nuevos, pero se tardó 10 o 12 años en aplicarla a los mamíferos, y solo en los años 90 empezó a aplicarse a los seres humanos. La historia de la terapia génica es, pues, un horizonte a tener en cuenta en la actual investigación, en la medida en que grandes expectativas pueden ir seguidas de grandes fracasos. Hoy, no obstante, tras un periodo de espera, surgen unas expectativas renovadas.

El Prof. Gracia también se detuvo en una cuestión terminológica que tiene que ver con el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades en general y de las enfermedades raras en particular. Existe una clara distinción entre un procedimiento clínico y otro que no lo es. El Prof. Gracia se preguntó cuándo se puede decir que un procedimiento es diagnóstico o terapéutico, a lo que respondió con la afirmación de un gran filósofo de la ciencia, K. Popper, que dijo que para que algo pueda considerase científico, es necesario que "demuestre su temple". Si no demuestra su temple, no se puede considerar procedimiento clínico, ni diagnóstico, ni terapéutico. ¿Qué significa

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

demostrar su temple? En el caso de la investigación clínica, el procedimiento estándar es el ensayo clínico, u otros cuando el ensayo clínico no puede realizarse. En este sentido puede hablarse de tres tipos de procedimientos: 1) En primer lugar, aquellos que no han demostrado, ni están demostrando su temple. Son los que deben llamarse procedimientos empíricos, que representan la mayor parte de los que hoy se están utilizando en la medicina. 2) En segundo lugar, aquellos que no han demostrado su temple, pero están intentando demostrarlo. Estos son los procedimientos en fase de investigación. 3) En tercer lugar, aquellos procedimientos que han superado la fase de investigación y que son los únicos que pueden llamarse procedimientos clínicos diagnósticos o terapéuticos. Esto significa que en la terapia génica no existen muchas terapias propiamente dichas, sino procedimientos en fase de investigación.

Si este es el panorama general, dedujo el Prof. Gracia, los problemas que plantean las enfermedades raras son de dos tipos. Por un lado, problemas relativos a la ética de la investigación y, por otro lado, problemas relativos a la asistencia sanitaria a estos pacientes.

Con respecto a la ética de la investigación, el prof. Gracia afirmó que durante muchos años ha habido una idea errónea de cómo se debe investigar en biomedicina. La tesis clásica es que no se puede investigar en un paciente si ese paciente no recibe un beneficio directo mediante el propio proceso de investigación. Claude Bernard, por ejemplo, en su obra de 1859 titulado *Introducción a la medicina experimental*, aunque no habla de la investigación clínica (dado que no existía aun este término), sino de vivisección, expresa de modo preciso la primera regla del investigador. “El principio de la moralidad médica y quirúrgica consiste en no practicar jamás sobre un hombre una experiencia que no pueda más que serle nociva en un grado cualquiera, aunque el resultado pueda interesar a la ciencia, es decir, a la salud de los demás. Pero eso no impide que, aun haciendo las experiencias y operaciones siempre exclusivamente desde el interés del enfermo que las sufre, estas repercutan al mismo tiempo en el provecho de la ciencia.” Dicho de otro modo, no se puede buscar el aumento del conocimiento directamente, pero sí puede conseguirse indirectamente, buscando siempre el mayor beneficio del paciente. La investigación, según este autor, debería ser siempre indirecta. Claude Bernard termina afirmando que un médico se instruirá y se perfeccionará experimentalmente a través de su práctica profesional. La instrucción no llega nunca más que por la experiencia, y la experiencia la puede tener el médico buscando siempre el mayor beneficio de los pacientes.

Sin embargo, ha aclarado el Prof. Gracia, en la actualidad la lógica de la investigación es justamente la contraria. La tesis actual es que el objetivo de la investigación es meramente cognoscitivo, es decir, aumentar nuestro conocimiento sobre un producto que en el futuro pueda denominarse diagnóstico o terapéutico con relativa seguridad y eficacia, y que en el momento en que se sepa que el sujeto de investigación va a recibir beneficios o perjuicios distintos de los del grupo control, hay que suspender la investigación. Es el tema del *equipoise*, que es un término de los años 90. Por lo tanto, no se puede investigar si se sabe que los pacientes del grupo con producto activo van a recibir beneficios diferentes del grupo control. De ahí que el Dr. Dal-Re mencionara el miedo que sienten los pacientes de formar parte del grupo control como consecuencia de este problema.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:127-144
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.127-144

Una vez aclarado el problema de la lógica de la investigación clínica, que ha costado muchos esfuerzo identificar, el prof. Gracia enumeró los requisitos generales de la investigación: 1) La pertinencia de la investigación. Se trata de obtener una información básica de lo que se quiere hacer, ensayar previamente con animales antes de pasar a sujetos humanos, etc. 2) La corrección metodológica. 3) La selección equitativa de la muestra. En el caso de las enfermedades raras, esto tiene sus dificultades, dado el reducido número de pacientes y sus peculiaridades. 4) Análisis del riesgo-beneficio. 5) La revisión mediante un comité (IRBs en EE.UU, o Comités de Ética de Investigación, en Europa) 6. El consentimiento informado. Este último es un criterio muy difícil de cumplir en los ensayos clínicos, lo cual puede ser debido a que los pacientes esperan recibir beneficios de un ensayo clínicos, cuando es posible que reciban perjuicios. Otra dificultad está relacionada muy probablemente con nuestras valoraciones previas a la toma de decisiones. Desde hace años los psicólogos están descubriendo una cantidad importante de sesgos en la toma de decisiones del ser humano. Uno de estos psicólogos que ha llamado la atención sobre este punto es Daniel Kahneman, un psicólogo premio Nobel de Economía, porque ha contribuido al desarrollo de la llamada *Behavioral economics*, que ha venido a reemplazar a la teoría de la elección racional, *Decision-making Theory*. Este autor ha sacado a la luz que los seres humanos no actuamos atendiendo únicamente a la teoría de la elección racional, debido a los sesgos emocionales e inconscientes que cometemos en nuestras valoraciones. De ahí que para hacer el consentimiento informado de forma correcta, sea muy importante tener en cuenta estos sesgos valorativos. Quizá convendría replantear el procedimiento oral del consentimiento y luego revisar el texto de algunos consentimientos informados.

Otro tema que abordó el Prof. Gracia fue el de la intimidad y confidencialidad de los datos referentes a cualquier acto clínico, y, por supuesto, a la investigación clínica. Estas cuestiones, aunque fundamentales, también tienen peculiaridades añadidas. La anonimidad en las bases de datos genéticos, de la cual habló la Dra. Ayuso, plantea problemas específicos no solo en la investigación clínica con fármacos, donde se puso en marcha, sino también en la investigación clínica, en la terapia génica, y en todo lo que implica manipulación genética en los seres humanos. En el caso de las enfermedades raras, esto presupone unos problemas específicos.

Dado el pequeño porcentaje de personas afectadas por las enfermedades raras, la iniciativa privada no tiene excesivo incentivo para investigar en ellas o financiar el proceso de investigación. En el momento en que la iniciativa privada tuviera incentivo suficiente, estas enfermedades dejarían de ser raras porque, aunque afectan a pocos individuos en pequeñas poblaciones, a nivel global los afectados constituyen poblaciones relativamente numerosas, tal como han expuesto los doctores Ayuso, Dal-Re y Bueren. Esto plantea un problema nuevo, que es el de la necesidad de una colaboración diferente de la pura financiación privada con ánimo de lucro. El Prof. Gracia ofreció dos alternativas a este problema. La primera es la iniciativa privada sin ánimo de lucro – por ejemplo, el *crowdfunding*, las fundaciones, las ONGs, las asociaciones de pacientes. La segunda, más importante, la colaboración de la financiación privada con ánimo de lucro con la financiación pública que, por definición, es siempre sin ánimo de lucro. Por tanto, resumió el Prof. Gracia, los problemas específicos de la investigación en enfermedades raras tienen que ver, por una parte, con la financiación y, por otra parte, con la necesidad de colaboración entre diferentes instituciones y administraciones.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:127-144
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.127-144

El último tema abordado por el Prof. Gracia estuvo en relación a la terapia génica. Cuando la terapia génica se puso a punto en los años 70, se distinguieron tipos de terapia génica que hoy son de nuevo objeto de debate. El primero es la terapia negativa, que se hace con células somáticas o con células germinales y que tiene por objetivo corregir enfermedades genéticas. El segundo tipo es la terapia positiva, que se puede hacer también en células somáticas o germinales y que quiere promover la existencia de rasgos de lo que en inglés se llama "*enhancement of human nature*" – el perfeccionamiento o la mejora de la naturaleza humana. Esta distinción resulta necesaria porque la terapia que se hace en células somáticas beneficia al individuo, pero no se transmite a la descendencia, mientras que la terapia en células germinales se transmite a todas las células que provengan de estas. Desde los años 70, hubo un gran consenso internacional en la prohibición de la manipulación genética positiva tanto en células somáticas, como en células germinales. Lo que siempre ha estado permitido es la manipulación genética negativa, especialmente en células somáticas, es decir, la que tiene por objeto corregir enfermedades. Ahora, con el avance tecnológico, una vez consigas la seguridad y la eficiencia suficientes, es posible que se dé el paso, extremadamente importante, de la manipulación genética en células somáticas a la manipulación genética en células germinales. Esto plantea otros problemas, que tampoco son totalmente nuevos. Ya en 1974 se redactó un famoso moratorio, el *moratorium* de Asilomar, liderado por Paul Berg, con el fin de establecer unos criterios para evitar consecuencias similares a las que, por ejemplo, se habían producido a comienzos de los años 40 con la invención de la bomba nuclear. Hacia 2015 y 2016 el tema ha resurgido; se ha recordado lo que se hizo en Asilomar, y en el año 2015 Paul Berg, entre otros, han sugerido que resulta necesario establecer otro moratorio con el objeto de observar la evolución de estas nuevas técnicas de terapia génica y aplazar su aplicación hasta que no se consiga tanto seguridad como eficacia probadas, sobre todo en células germinales.

Conclusión

A las ponencias, tanto de la primera mesa como de la segunda, siguió un turno de preguntas y debate con el público, que profundizaron en varios temas, como los altos costes de los medicamentos huérfanos, las posibles iniciativas para controlar estos costes y la protección de la inversión en investigación y desarrollo cuando se reposiciona un medicamento para una enfermedad rara. Quizá un aspecto interesante fue el comentario del Prof. Diego Gracia sobre la terminología utilizada para la denominación de estos medicamentos. El Prof. Gracia llamó la atención sobre el problema terminológico cuando se habla de "medicamentos huérfanos". Según lo expuesto por el Dr. Dal-Re, la expresión "medicamento huérfano" lo introduce la agencia norteamericana. Se llama huérfano porque no existen empresas farmacéuticas que quieran producir un medicamento que se aplique a muy pocos pacientes y, además, con una alta dificultad de producción. En este caso, son diferentes los medicamentos para las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos. Por ejemplo, la talidomida, que ahora se utiliza para el tratamiento de enfermedades raras, no tendría por qué ser denominada medicamento huérfano. Lo que podría llamarse huérfana es la investigación para la aprobación de estas indicaciones, no los medicamentos en sí. Por tanto, el Prof. Gracia considera que la Agencia Europea no debería utilizar una denominación adoptada en EE.UU. principalmente por razones económicas y aplicando un criterio meramente

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

epidemiológico, es decir, para patologías que afectan a menos de 5 de 10.000 personas. En respuesta al comentario del Prof. Gracia, el Dr. Dal-Re señaló que, aunque el término no sea completamente exacto, es necesario utilizar los términos legales para asegurarse de que se hace referencia a lo mismo.

En relación al turno de preguntas y respuestas tras la segunda mesa, los temas de debate volvieron a centrarse en el problema de los costes de los medicamentos, en concreto, en la posibilidad de cofinanciar proyectos relacionados con la terapia genética y de esta forma potenciar la investigación independiente y frecuentemente en colaboración con el sector privado.

Al turno de preguntas le siguió el acto de clausura del XVII Ateneo de Bioética, en el cual el Prof. Gracia agradeció la participación de todos los ponentes y asistentes al acto y recalcó el alto nivel de estas sesiones organizadas para especialistas en bioética y la actualidad, urgencia e importancia de los temas en debate en estos encuentros.

Así concluyó esta media jornada del Ateneo de la Fundación de Ciencias de la Salud, dedicado este año a la ética, investigación y tratamiento de enfermedades raras. Todos los ponentes han dado muestras de ser personas muy solventes en sus respectivos campos profesionales, lo cual ha enriquecido enormemente tanto el conocimiento como el abordaje de las enfermedades raras.

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

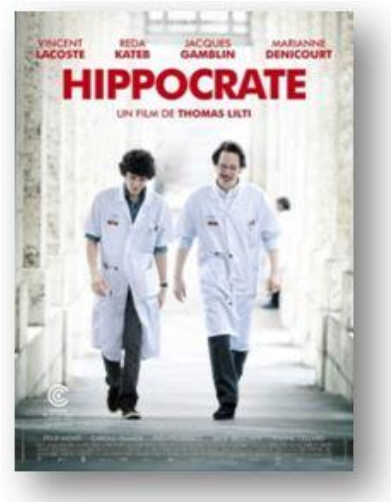
EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:145-151
DOI: 10.13184/eidon.46.2016:145-151

Hipócrates: las manchas limpias de la medicina

Dr. Antonio Blanco Mercadé
Doctor en Medicina. Complejo Asistencial Universitario de León

"Haré uso del régimen de vida para ayuda del enfermo,
según mi capacidad y recto entender. Del daño y de la injusticia le preservaré."
(Juramento Hipocrático)

Cine de autor médico



Julien Lilti (1976), director y guionista de la película *Hipócrates*, es médico. Aprendió a hacer cine estudiando medicina y la medicina ha hecho de él el cineasta que es. Tras el éxito de esta película, del año 2014, ha continuado con la misma temática, realizando en el 2016 *Un doctor en la campiña* (en la versión original *Médecin de champagne,* es decir, médico rural). *Hipócrates* es un trabajo muy autobiográfico en el cual, cámara al hombro, se narran las desventuras de Benjamín, un joven licenciado que inicia su periodo de residencia en un hospital de París, del que su padre es el director. Su compañero Abdel es más veterano, ha ejercido la profesión en su país, Argelia, y se aloja, ahorrando, en el mismo hospital, a la espera de poder traer consigo a su esposa y a su hija.

Hipócrates es una autocrítica descarnada de la profesión médica, más allá de una crítica social de los hospitales públicos franceses, de la escasez de medios o de las malas condiciones laborales. Esta comedia dramática cuestiona la actuación de los discípulos de Hipócrates, no siempre acorde con lo que de ellos se espera, y denuncia una medicina "hipócrita" (que no "hipocrática"), en la que algunos médicos fingen cualidades contrarias a las que verdaderamente tienen.

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

Quién mejor que un médico podía contarlo. La metáfora que aparece al inicio de la narración es clara: la bata con la que se viste el protagonista en su primer día de trabajo (es decir, en su "investidura" como médico) está manchada, pero le dicen que *"no son manchas, está lavada, son manchas limpias"*. La película obliga a reflexionar sobre el problema de las actuaciones incorrectas en medicina: ¿por qué se ocultan?, ¿se trata de errores o de mala praxis?, ¿cuál es la diferencia?, ¿qué deberes y qué responsabilidades tienen los médicos?, ¿es lo mismo ser culpable que tener responsabilidad?, ¿qué se puede hacer…?

Bienvenido a la vida real, Benjamín

El argumento de la película lo vertebran dos casos en los que la práctica clínica contradice a lo que se espera de la profesión médica. En el primero de ellos, un hombre "sin techo", que padece alcoholismo y demencia (síndrome de Korsakoff), ingresa por urgencias una de tantas veces. Durante la guardia del protagonista, la situación del enfermo se complica, presentando un cuadro de dolor abdominal e hipertensión arterial, ante lo cual Benjamín solicita un electrocardiograma, pero éste no llega a realizarse, porque el electrocardiógrafo, en palabras de la enfermera, *"no funciona bien y es una odisea ponerlo en marcha"*. Esa misma noche el paciente fallece por causa de un infarto agudo de miocardio. A la mañana siguiente, la médica adjunta le dice a Benjamín que, si alguien le pregunta sobre el electro, él responda que sí se hizo. *"Si haces algo mal, aquí te respaldarán"*, afirman sus compañeros. Y el director médico, su padre, le dice: *"me solidarizo porque eres de la familia del Hospital"*, y añade: *"lo que hacemos ya es difícil de por sí"*.

En el segundo caso, una mujer de 88 años que ha sido intervenida en el fémur a pesar de estar diagnosticada de un cáncer con metástasis, tiene mucho dolor y, gracias a la insistencia de Abdel, es tratada con morfina mediante bomba de perfusión; pero como en paliativos no hay sitio para trasladarla, la médica adjunta indica retirar la morfina, colocar una sonda nasogástrica de alimentación y adoptar medidas físicas de contención, para que pueda ser dada de alta y liberar una cama. *"¿Sabes cuánto vale un día de hospitalización?"*. Ante esa situación, Abdel entiende que no se está haciendo lo correcto y habla con la enferma, quien le dice: *"no quiero que me dejen mucho tiempo en mal estado, ¿de acuerdo?"*, a lo que él responde: *"sí, entiendo lo que me quiere decir"*. A continuación, decide por su cuenta adecuar el esfuerzo terapéutico, retirando la sonda y aumentando la dosis de morfina, y escribe en la historia clínica la orden de no reanimación en caso de parada cardiorrespiratoria. Poco después, también durante una guardia de Benjamín, la enferma entra en parada, pero, contraviniendo la orden, el médico intensivista la reanima. Benjamín recurre otra vez al compañero argelino, quien recrimina al intensivista su actuación y éste responde: *"¿crees que tenemos que leer informes?, ¡tenemos que tomar decisiones!"*. Finalmente, los dos residentes, de acuerdo con los familiares de la enferma, deciden suspender las medidas de soporte vital y no oponer resistencia

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

a la muerte. Pero su actuación va a acarrearles serios problemas, en especial a Abdel.

Actuaciones incorrectas: ¿errores o mala praxis?

En los dos casos presentados, se dan tomas de decisiones y actuaciones que son incorrectas. En el primero de ellos, Benjamín debería haber insistido en que se hiciese el electrocardiograma, denunciando además la escasez de medios imprescindibles para una asistencia sanitaria adecuada a las necesidades. A ello se añade el corporativismo de los médicos del hospital, que silencian y respaldan la actuación incorrecta. En el segundo caso, ni la médica adjunta ni el intensivista adecúan el esfuerzo terapéutico a la situación clínica de la enferma y a sus deseos, cuando se suspende la morfina, se adoptan medidas de contención y se incumple la orden de no reanimación.

Dando título a la cinta, el Padre de la Medicina es testigo de tan mal hacer. En *Hipócrates*, *s*e desobedece el principio de "favorecer o no perjudicar", que aparece en el tratado hipocrático *Epidemias I*. Este principio pone de manifiesto una actitud profesional y ética fundamental que constituye una de las coincidencias importantes de los textos hipocráticos. La realización concreta de este principio se traduce en la intervención y en la prudencia. Todo médico, por el mero hecho de serlo, adquiere el compromiso de cumplir con su deber, que consiste en ser competente en conocimientos y en habilidades, utilizando con atención y esmero los medios disponibles para intentar diagnosticar y curar (o al menos aliviar) al enfermo. El médico tiene que actuar diligentemente de acuerdo con la *lex artis ad-hoc*: aquello que la ciencia médica indica que se tiene que hacer en cada caso. Eso comprende no solo aspectos científicos y técnicos, sino también otras medidas que tienen que ver con la relación clínica, el consentimiento informado, el respeto a la intimidad del enfermo, la confidencialidad y la protección de sus datos, el secreto médico, etc.

Este deber médico es un deber de medios y no de resultados (salvo excepciones), lo que significa que, aunque se actúe correctamente, es posible que no se consiga el beneficio perseguido e incluso que se produzcan daños en el paciente. Pueden aparecer acontecimientos adversos como consecuencia de la evolución natural de la enfermedad o de la condición subyacente del paciente. También pueden ser daños fortuitos, fruto del azar o de un accidente, surgir complicaciones inesperadas de un procedimiento o efectos secundarios del uso de medicamentos. Todos esos acontecimientos desafortunados, que aparecen tras una actuación correcta del médico, tienen en común el hecho de ser inevitables. Por el contrario, los daños que se derivan de las actuaciones incorrectas son siempre potencialmente previsibles y evitables. Para poder

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

detectar este tipo de actuaciones, hay que recordar que pueden presentarse de tres formas: como la omisión de acciones indicadas (es decir, no hacer lo que hay que hacer, y que en medicina es lo que dicta la *lex artis ad hoc*), como la comisión defectuosa de acciones indicadas (hacer mal lo que hay que hacer), o como la comisión de acciones contraindicadas (hacer lo que hay que evitar hacer). En la película, la actuación de Benjamín y de la enfermera, que no realizaron el electrocardiograma necesario, supone la omisión de una acción indicada. Lo mismo ocurre con el silencio por corporativismo; se debería haber asumido la incorrección y actuado en consecuencia. Reanimar a la paciente del caso segundo es la comisión de una acción contraindicada.

Las actuaciones incorrectas pueden ser de dos tipos: errores o mala praxis: las que se narran en *Hipócrates* hay que calificarlos de mala praxis. En el terreno legal, el incumplimiento de la *lex artis ad hoc* que origina un daño en el paciente se considera mala praxis, pudiéndose incurrir en un delito de imprudencia, expresada como ignorancia, impericia o negligencia. Ignorancia es la falta de conocimientos *("médico sin ciencia, poca conciencia"*, dice el refrán), impericia es la falta de habilidad o de experiencia *("médico nuevo mata a medio pueblo")* y negligencia es la falta de diligencia *("médico negligente, mata mucha gente")*. El médico tiene que cumplir con su deber de forma diligente (del latín *diligens, -tis*: "lleno de celo, atento, escrupuloso"), de tal manera que debe prestar atención y cuidado en lo que hace, sin que sea suficiente con saber lo que hay que hacer, tener experiencia y habilidad. El término "negligencia", del latín *negligere*: "descuidar", significa algo más que la abstinencia y la actitud pasiva indebidas; negligencia es la falta de diligencia, de cuidado, de aplicación; es desinterés, desidia, desatención o desmotivación. Cuando, aun no teniendo intención de causar daño (es decir, sin ánimo doloso), se actúa incorrectamente a sabiendas de no estar cumpliendo el deber médico, se produce una imprudencia y eso es mala praxis. Un médico que actúa con evidente apatía, indolencia, abandono, indiferencia o dejadez, incurre en una negligencia. Pero en la práctica no resulta fácil demostrar que ha habido mala praxis, es decir, ignorancia, impericia y, más especialmente, negligencia. Por eso, cuando se sospecha, siempre hace falta estudiar el caso, llevando a cabo un análisis minucioso de los hechos y circunstancias que concurren y, en ocasiones, también se hace necesaria la opinión de otros profesionales expertos. En el caso de Benjamín y la enfermera, no existe intención de causar daño, pero sí hay desidia e indiferencia, más aún cuando ya se conocía que el electrocardiógrafo no funcionaba bien. Por su parte, el intensivista que reanima a la enferma muestra desinterés porque ni siquiera ve la orden de no reanimación, entendiendo que su obligación ante una parada, como técnico de la medicina, es reanimar sin más, sin tener en cuenta otras consideraciones.

El médico es un ser humano y como tal a veces se equivoca y comete errores, porque *"errare humanum est"*. Los errores lo son por descuido, equivocación, despiste, omisión, olvido, distracción, confusión o lapsus, pero pueden producir también un daño muy importante, que se podría haber evitado prestando la debida atención o diligencia. Tanto en el error como en la mala praxis, la

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

actuación del médico siempre es incorrecta. Una línea muy delgada separa ambos conceptos. Lo que caracteriza el error y lo diferencia de la mala praxis, es la inconsciencia de la incorrección del acto por parte del sujeto agente en el momento en que lo realiza; es decir, error es no darse cuenta de estar llevando a cabo una actuación incorrecta, con independencia de que se produzcan o no daños en el enfermo. En el error se actúa incorrectamente sin mala fe, sin querer, sin voluntad de hacer las cosas mal. En cambio, en la mala praxis, el médico es consciente de que, o no sabe, o no tiene experiencia o no está poniendo la diligencia necesaria en su actuación y, sin embargo, la ejecuta. Pero, una vez dicho esto, cabe preguntarse si un médico que está distraído y, sin darse cuenta, se equivoca en la dosis, o confunde el enfermo, o la pierna que tiene que operar… y causa un daño, ¿no demuestra una falta de atención y de cuidado?, ¿no es poco diligente? Así las cosas, lo que comete ese médico no es un error, que humanamente hay que saber comprender y disculpar, sino una negligencia, que desde el punto de vista social y jurídico es preciso reprobar y sancionar.

Responsabilidad y culpa

La medicina es una profesión de alto riesgo, porque están en juego la salud y la vida de las personas, por eso la responsabilidad del médico es muy alta y está obligado a responder del daño causado por sus propios actos, ya sean acciones u omisiones. Tiene que responder ante la sociedad y ante su propia conciencia. En el primer caso se trata de la responsabilidad jurídica o legal, regulada por los códigos, que contienen normas de obligado cumplimiento impuestas por la sociedad, cuya desobediencia es sancionable; puede ser una responsabilidad penal, civil, administrativa o patrimonial y disciplinaria. Otro tipo de responsabilidad es la deontológica, que es autonormativa de la profesión médica; es un tipo de responsabilidad no jurídica, pero también, como ésta, disciplinaria, ya que existe un código cuyo incumplimiento es sancionable. Desde el punto de vista legal, el cumplimiento de la *lex artis ad hoc* exonera de toda responsabilidad y culpa jurídicas, porque no hay mala praxis. También exonera la ausencia de daño, aunque se haya actuado de forma incorrecta. Para que exista mala praxis y responsabilidad jurídica, además de una actuación incorrecta se tiene que producir un daño real como consecuencia de la misma. Por otro lado, con frecuencia, en las actuaciones incorrectas están implicados diversos profesionales, médicos o no (Benjamín y la enfermera, en la película), y, además, la organización sanitaria puede jugar un papel importante, como ocurre por ejemplo cuando hay escasez de medios (electrocardiógrafo que no funciona), una sobrecarga de trabajo, cansancio o estrés… La responsabilidad, por lo tanto, puede ser compartida y, si el daño se produce por causas no imputables al médico, este no es responsable.

La responsabilidad ética no está regulada por normas externas (no es heterónoma) y no hay sanciones, porque obliga ante la propia conciencia (se trata de una responsabilidad autónoma). Cuando sucede un acontecimiento

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

adverso, no siempre hay responsabilidad; ya quedó dicho que el daño no tiene por qué ser el resultado de una actuación incorrecta. Sin embargo, en toda actuación incorrecta, ya sea por error o mala praxis, siempre hay responsabilidad, aunque si no se produce ningún daño no existirá responsabilidad legal, pero sí ética. En los casos que se narran en *Hipócrates*, se producen daños, pero la responsabilidad ética sería la misma aunque no fuese así.

Una cosa es la responsabilidad y otra es la culpa. Se puede tener conciencia de culpa cuando se ha producido un daño, pero se ha actuado correctamente (y, por consiguiente, no hay responsabilidad). Al contrario, se puede actuar incorrectamente y no sentirse culpable, a pesar de tener responsabilidad (*"lo que hacemos ya es difícil de por sí"*, dice como dis-culpa el padre de Benjamín). Existe una tendencia natural a ocultar, a no reconocer y a intentar justificar los propios fallos, más aún cuando puede haber una pérdida de confianza o de reputación y además se puede sufrir un castigo. El sistema de protección frente a las actuaciones incorrectas se basa, sobre todo, en dos aspectos: la culpa individual con sanción del profesional y la indemnización o compensación económica al enfermo por los daños producidos. Con este sistema, el temor a demandas o reclamaciones propicia el silencio, el corporativismo y la práctica de una medicina defensiva, que es de baja calidad y tiene un alto coste. Por si eso fuera poco, la judicialización y la posible multiplicación de las demandas conducen al encarecimiento de las primas de seguros de responsabilidad civil y a que las compañías aseguradoras no quieran hacerse cargo. En la película, los médicos residentes no tienen seguro de responsabilidad civil.

La realidad es que las actuaciones incorrectas en medicina existen, son difíciles de detectar y también lo son de demostrar; el refranero lo dice con excesiva dureza: *"lo que el médico yerra lo cubre la tierra"*. Ello genera una desconfianza hacia los médicos, que socava los cimientos de la buena relación clínica, cada vez más tecnificada y más despersonalizada. Los casos que se denuncian en *Hipócrates* no son anecdóticos. Importantes estudios revelan que los errores que llegan a conocerse son solo la punta del iceberg *(*Richardson, W. et al., 1999: *To err is human: building a safer health system)*, y lo mismo que se dice de los errores, cabría ampliar a las actuaciones incorrectas en general. Además de la ocultación directa, y debido a la dificultad que, como se ha dicho, existe para discernir entre error y mala praxis, casos de imprudencia pueden hacerse pasar por errores humanos. Ante esa realidad, hay que decir que los casos de mala praxis se tienen que perseguir y los errores tienen que ser admitidos, porque como señala el refrán: *"todos pueden caer en el error, pero solo los necios permanecen en él"*, y la ocultación del error sí es un grave error. La detección es retrospectiva, cuando ya ha tenido lugar, pero lo que se ha hecho mal se podría haber hecho de otra manera, por eso la detección tiene también un aspecto proyectivo: hay que aprender de las actuaciones erróneas, porque son evitables y se pueden prevenir. Aunque se garantice el anonimato, los errores tienen que declararse y deben identificarse y evaluarse para poder prevenirlos y disminuir

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

los riesgos, aumentando así la seguridad de los pacientes y la calidad de la asistencia sanitaria.

Hay que hablar más de responsabilidad (jurídica, pero sobre todo ética) y no tanto de culpa. *Hipócrates* nos ayuda a entender que es preciso cambiar una cultura de judicialización, ocultación y corporativismo, por otra cultura de transparencia, reconocimiento, diálogo y comprensión. En esta línea, hay que educar a los nuevos médicos y a la sociedad. El médico que obra de forma incorrecta está obligado a reconocerlo, aceptar su responsabilidad y ser honesto, dialogando con el paciente y pidiéndole disculpas. Estos son valores que es preciso construir, son cualidades necesarias en una profesión médica sin manchas.

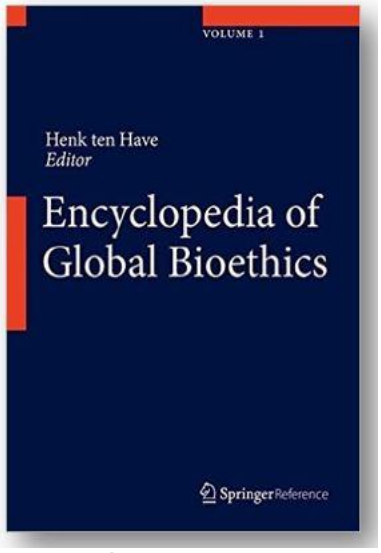
Ficha técnica - Título: *TÍTULO "Hipócrates", V.O. "Hippocrate"; DIRECTOR Thomas Lilti; GUIÓN Thomas Lilti, Baya Kasmi, Pierre Chosson, Julien Lilti; AÑO 2014; PAÍS Francia; MÚSICA Jérôme Bensoussan, Nicolas Weil; FOTOGRAFÍA Nicolas Gaurin; REPARTO Vicent Lacoste, Reda Kabet, Jacques Gamblin, Marianne Denicourt, Félix Moati, Carole Franck, Philippe Rebbot; PRODUCTORA 31 Juin Films; GÉNERO comedia dramática; DURACIÓN 97 minutos.*

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:152-154
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.152-154

Henk ten Have (Ed.). (2016). *Encyclopedia of Global Bioethics.* Springer. International Publishing, 2016. ISBN-10: 3319094823; ISBN-13: 978-3319094823; ISBN: 978-3-319-05544-2 (Online). Págs: 3.030. Edición impresa, $ 1.750; E-book, $1.750; Edición impresa más e-book, $ 2.639.

Diego Gracia
Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud



El año 1978 apareció la primera edición de la *Encyclopedia of Bioethics*, que no sólo se convirtió en un instrumento fundamental de información y documentación en el campo entonces naciente de la bioética, sino que además sirvió para aglutinar en un proyecto común a la mayor parte de las personas que habían comenzado a trabajar creativamente en ese campo. El impulsor y director de la obra fue Warren T. Reich, uno de los padres de la bioética, desde su puesto en el *Kennedy Institute of Ethics at Georgetown University.* Del éxito y la vitalidad de esa publicación da buena cuenta el hecho de que una segunda edición, muy renovada, apareciera en 1995 y la tercera una década después, en 2006. En 2014 ha visto la luz la cuarta y última, ahora bajo el título de *Bioethics* y la dirección de Bruce Jennings. EIDON dio cuenta de ello en su número 44, diciembre 2015, pp. 156-159.

Por más que se gestara con una cierta colaboración extranjera, la *Encyclopedia of Bioethics* nació como órgano de expresión de la bioética norteamericana, y puede considerarse obra de los que han dado en llamarse sus *founding fathers.* De España, la única persona invitada a participar fue Pedro Laín Entralgo, con una entrada, *Professional-Patient Relationship: Historical Perspectives,* que por su importancia se ha mantenido a lo largo de las ediciones sucesivas.

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

A partir de los años noventa la bioética inició una nueva etapa. La primera generación de bioeticistas cedió el testigo a la segunda, que ya no estaba formada sólo ni principalmente por norteamericanos, porque en esos años había pasado de ser un producto norteamericano a convertirse en un fenómeno universal, global. Esto coincidió con el proceso general de globalización de la vida y de la cultura iniciado entonces y que después ha seguido creciendo de modo imparable.

Una de las personas que primero advirtió el cambio que se estaba produciendo, y también uno de sus máximos impulsores, ha sido Henk ten Have. Como consecuencia de ello, abandonó su puesto de Profesor en la Universidad de Nimega y pasó a dirigir la División de Ética en Ciencia y Tecnología de la UNESCO (septiembre 2003), donde llevó a cabo todo el trabajo preparatorio de la *Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos,* aprobada por la Asamblea General de la UNESCO el año 2005. A partir de entonces, Henk ten Have ha venido trabajando, desde su nuevo puesto como Director del Centro de Ética de la Salud en la Universidad de Duquesne, en Pittsburgh, en la promoción de una bioética que, superando las barreras culturales e idiomáticas, merezca en verdad el calificativo de "global". De ahí su empeño en vincular a las personas que trabajan en bioética a todo lo largo y lo ancho del mundo, en proyectos conjuntos que merezcan el título de *global bioethics.*

Un primer fruto de ese trabajo fue la aparición, en 2013, de los cuatro volúmenes que componen el *Handbook of Global Bioethics,* publicados por esta misma editorial, Springer. El *Handbook* constaba de dos partes, un Compendio con los principales temas de la bioética tratados en perspectiva global (volúmenes 1 y 2), y un Atlas en el que se describía, país por país, el estado de la bioética a lo largo y lo ancho del globo (volúmenes 3 y 4). EIDON dio cuenta de la aparición y el contenido de estos volúmenes en su número 41, junio 2014, págs. 147-149.

En Junio de 2016, ha visto la luz una obra complementaria de la anterior, la *Encyclopedia of Global Bioethics.* Ahora no se trata de catalogar los recursos disponibles en los diferentes países, ni de analizar los tópicos fundamentales, sino de ofrecer a los investigadores, y sobre todo a los centros de trabajo y de formación, en especial universitaria, un recurso que sea a la vez actual, riguroso y completo en su línea. Ofrece, de forma sintética, el estado de la cuestión y la bibliografía fundamental en la práctica totalidad de las cuestiones relevantes en la bioética global. Se compone de 362 entradas que presentan el estado del arte en todos los temas y problemas, tanto teóricos como prácticos, que quepa imaginar en el campo de la bioética.

La obra se vende en papel, al modo clásico, o en forma de *e-book.* Y lo que quizá resulta más interesante y actual, puede consultarse *on line,* accediendo a toda ella o sólo a la entrada por la que uno tiene interés. En la dirección electrónica (http://link.springer.com/referencework/10.1007%2F978-3-319-05544-2) encontrará el lector el elenco completo de entradas y el modo de acceder a cada una de ellas.

Obvia decir que cada artículo va provisto de una selecta bibliografía final, así como de un sistema de referencias cruzadas que remite a los demás artículos de la Enciclopedia relacionados con cada tema en cuestión.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:152-154
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.152-154

Es evidente que estas grandes obras de referencia no se editan pensando en las personas particulares sino en las grandes instituciones, centros docentes y de investigación, hospitales, etc. En la actualidad, sin embargo, toda persona interesada puede acceder a ellos directamente a través de la web. Como en el caso de las revistas científicas, el papel de las instituciones se reduce, por ello, a facilitar el acceso gratuito a sus miembros a través del procedimiento de la suscripción colectiva o institucional. Esta posibilidad de acceso electrónico individualizado al tema que interese a cada uno, dota de nueva actualidad e interés a los clásicos libros de referencia, y dentro de ellos a las siempre útiles y en ocasiones imprescindibles obras enciclopédicas.

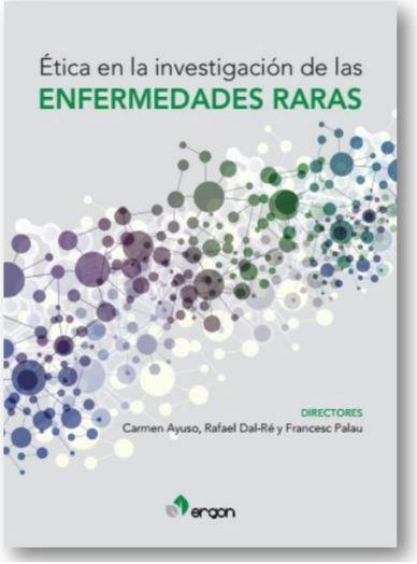
© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:155-157
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.155-157

Ayuso, Carmen; Dal-Ré, Rafael; Palau, Francesc. (2016). Ética en la investigación de las enfermedades raras, Madrid: Ergo.

Ignacio Gadea
Servicio de Microbiología del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz. Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz. Universidad Autónoma de Madrid.

La investigación clínica es la pieza clave para el avance del conocimiento en Medicina; es imprescindible para la búsqueda de nuevos tratamientos, para el desarrollo y la validación de nuevos procedimientos diagnósticos y para la evolución de los juicios pronósticos, pareja a sus avances. Las llamadas "enfermedades raras" no son una excepción, su denominación es epidemiológica e indica que se presentan en la población con una frecuencia baja, en el caso de Europa inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes; además, debe tratarse de enfermedades que pongan en peligro la vida del paciente o que sean crónicamente debilitantes. Hay tabuladas más de 7.000 enfermedades que tienen esta consideración y afectan a alrededor de 30 millones de europeos, si se consideran en su conjunto.



Los principios éticos que rigen la investigación clínica en general son también los ejes sobre los que gravita la investigación en enfermedades raras. Sin embargo, éstas presentan una serie de peculiaridades que aportan suficientes matizaciones a la aplicación de los principios éticos y justifican que se hiciera deseable un libro para profundizar en ellas. Tal es la propuesta del libro *Ética en la Investigación de las Enfermedades Raras*, dirigido por los Doctores Carmen Ayuso, Rafael Dal-Ré y Francesc Palau. Las peculiaridades mencionadas son varias y están tratadas minuciosamente a lo largo de las 180 páginas del libro; pero merece la pena resaltar tres de ellas:

a) La primera es la dificultad en el reclutamiento de pacientes, derivada de la baja prevalencia de estas enfermedades, que obliga a ser imaginativo en los diseños de los Ensayos Clínicos y a sortear no pocos problemas de financiación de la investigación, puesto que las empresas privadas no suelen

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

tener demasiado interés en la investigación de estas enfermedades en las que la posibilidad del retorno financiero es baja.

b) La segunda es un exacerbado "optimismo terapéutico" que viene de un mal entendimiento del principio de la indeterminación clínica, que está en la base ética de todo diseño de un ensayo clínico. El principio de indeterminación clínica viene a significar que para que un ensayo sea ético es imprescindible que en el momento de la aleatorización de los pacientes no haya datos que permitan saber si es más o menos beneficioso, o más o menos perjudicial para el paciente que le toque uno u otro "brazo" del ensayo. El "optimismo terapéutico" subyace, en general, en los participantes de los ensayos clínicos; pero en el caso de las enfermedades raras, quizá por su gravedad, o por la escasez de tratamientos eficaces y porque muchos de los afectados son menores, existe una exacerbación de este fenómeno, en el que el paciente o sus familiares tienden a minimizar subjetivamente los riesgos implícitos en la participación en un tratamiento en fase de investigación y a maximizar los beneficios esperados del tratamiento experimental.

c) La tercera es la dicotomía que existe entre la obligación de respetar la intimidad y la confidencialidad de los datos, y la escasez de muestras que se obtienen de este tipo de enfermedades, más valiosas cuando no se disocian de la identidad del enfermo; además, los resultados que se vayan obteniendo de la investigación pueden afectar, no solo al enfermo, sino también a sus familias; mucho más si se trata de enfermedades hereditarias.

El libro está escrito por autores que son expertos en las distintas disciplinas involucradas en la investigación de estas enfermedades: Genética, Bioética, Pediatría, Investigación Básica Traslacional, Investigación Clínica, Regulación y Leyes, Desarrollo de Medicamentos. Los diez capítulos de que consta la obra permiten un acercamiento a la situación actual de la investigación y de la regulación de los aspectos que conciernen a las enfermedades raras: 1) la enfermedad rara como caso particular de la investigación clínica, pero no distinto a ella; 2) el manejo de las muestras de estos pacientes y la regulación de los biobancos; 3) la comunicación de los resultados de los estudios genéticos a afectados y a familiares, relacionados o no con la enfermedad estudiada; 4) el papel de la investigación básica y de la ética de la comunicación de sus resultados; 5) el medicamento huérfano, su marco de regulación, cómo incentivar su investigación y desarrollo; 6) la participación de los menores en los ensayos clínicos, el punto de vista de los padres; 7) el papel de las asociaciones de pacientes; 8) las matizaciones sobre la teoría del consentimiento informado; 9) el estado actual de la terapia génica y su implicación bioética; 10) los aspectos económicos, que no son menores.

El libro está dirigido a todos los profesionales relacionados con la investigación en Enfermedades Raras, sea cual sea su formación académica; pero también está dirigido a los pacientes, a los familiares de los afectados y a las asociaciones de afectados. Resultará muy interesante, además, para miembros de los Comités de Ética Asistencial y de Ética de la Investigación, y para toda persona con sensibilidad para los aspectos éticos que involucran la relación sanitaria y la investigación en salud. Quizá no sea la intención original de los autores, pero también el investigador básico, relacionado o no con la investigación en enfermedades raras, encontrará muy interesantes las implicaciones éticas de la generación y comunicación de los resultados de sus investigaciones, sobre todo si afectan a grupos muy vulnerables.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:155-157
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.155-157

A pesar de que el enfoque de cada uno de los capítulos, por su contenido, es necesariamente diferente, la sensación que da la lectura del libro es de una gran homogeneidad, lo que es, sin duda, una virtud que hay que atribuir a sus directores. Se aporta información y reflexión en los diferentes campos de estudio, siempre con el prisma de los aspectos éticos como hilo conductor del desarrollo; no se olvida en ninguno de ellos del punto de vista del afectado o de su familia, ni de la dicotomía que existe entre la urgencia por el avance de la investigación y el respeto a la confidencialidad y a la intimidad de los afectados y de sus familias. Paralelamente, cada capítulo es completo en sí mismo y permite su lectura individual, aunque haga referencias cruzadas a otros capítulos, incitando al lector a profundizar en otros campos de la investigación en enfermedades raras.

En síntesis, se trata de un libro muy interesante, que va a seguir siendo de actualidad en el futuro: los desarrollos tecnológicos, el manejo de las grandes bases de datos (*big data),* la proliferación de los biobancos, la edición génica, la implicación de los diferentes actores en la financiación; todo ello va a facilitar el reclutamiento de pacientes y la investigación en enfermedades raras en general, por lo que es previsible la aparición de nuevos retos éticos. Reflexiones como las del libro que nos ocupa y otras obras que le vayan a seguir, continuarán siendo muy necesarias.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:158-161
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.158-161

Marijuán Angulo, Mª Isabel (2016). Bioética y Ética Médica. Universidad del País Vasco.

Carlos Pose
Facultad de Filosofía. Departamento de Filosofía y Antropología. Universidad de Santiago de Compostela

A pesar de existir cada vez más publicaciones sobre cuestiones de bioética en general, o de alguna de sus áreas en particular, son todavía pocos los "manuales académicos" que recogen de modo *compacto* la ética médica gestada en nuestro espacio cultural en los últimos 45 años. En lengua inglesa, este es un campo muy sembrado, aunque con una calidad desigual. En lengua española (y vascuence), es el lugar que ahora quiere ocupar *Bioética y Ética médica para estudiantes de medicina*. Se trata, según la autora, de "los apuntes de la asignatura 'Ética Médica' que se imparte en la Facultad de Medicina y Enfermería de la Universidad del País Vasco." (p. 11)

El título de la obra plantea ya un problema sobre el que está costando llegar a un cierto acuerdo. Se trata de la relación entre bioética y ética médica. ¿Se trata de expresiones sinónimas? Parece que no, dado que la asociación entre bioética y ética médica no fue inmediata. La ética médica es muy antigua, mientras que la bioética no es anterior al último cuarto del siglo XX. En segundo lugar, tampoco la bioética es la inspiración directa de la ética clínica. Lo que hay de cierto en todo esto es que la ética médica, por una confluencia de circunstancias (una de las cuales tiene que ver con la bioética, pero no la única), no fue capaz de responder a los retos de la ciencia, la técnica y la sociedad del último tercio del siglo XX, y por ello dio lugar a una transformación, al nacimiento de la ética clínica. En tercer lugar, la bioética no comenzó siendo un campo unitario, sino que tuvo su origen en dos puntos distintos, como es sabido, uno en el ámbito de la investigación científica (Van Potter), y otro en el ámbito de la reproducción humana (Hellegers). Por lo tanto, lo que la bioética vino a añadir a la preexistente ética médica, ética clínica o, simplemente, ética, es la llamada de atención sobre la necesidad de aglutinar distintas especialidades en la resolución de algunos problemas importantes, entre ellas, la especialidad ética. Esto es

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

comprensible si tenemos en cuenta, por un lado, los riesgos a los que estaba llevando cierta investigación científica y, por otro lado, la complejidad de la toma de decisiones (éticas) en el ámbito clínico. La bioética constituyó, en este sentido, una especie de centrifugadora de la ética, pues la sacó de su ámbito puramente personal (o biográfico) y la llevó al ámbito científico (o biológico). Por eso no parece del todo correcto entender la bioética como una mera ética aplicada. Dejando de lado que toda ética es aplicada, o mejor, práctica, la bioética constituye la nueva esfera de la toma de decisiones moral. Si clásicamente esta tenía en cuenta el conjunto de personas "libres", a partir de Kant se extiende al conjunto de personas sin más ("dignas", cabría decir). Solo con el nacimiento de la bioética esta esfera se extendió a todo el ámbito de la vida, y por eso la bioética acabó convirtiéndose en bioética global. Bioética y ética médica no son hoy expresiones complementarias. Toda ética es bioética y toda bioética es ética. Por otra parte, la expresión "ética médica" es dudoso que sirva para indicar lo que hoy tiende a llamarse "ética clínica". No es casual que hace ya muchos años un médico norteamericano, Mark Siegler, transformara la enseñanza de la ética médica clásica en ética clínica, dando lugar así a una nueva área de conocimiento médico y a la figura del eticista.

La obra está organizada en siete capítulos independientes, y salvo el primero, que aborda básicamente cuestiones históricas, metodológicas e institucionales de la bioética, los restantes seis capítulos se reparten el conjunto de los problemas más frecuentes en la práctica clínica, desde los modelos de relación clínica, el consentimiento informado, la confidencialidad, la seguridad del paciente, pasando por los problemas del inicio y del final de la vida, hasta terminar en los aspectos éticos en la investigación con seres humanos. Todos los capítulos siguen un orden o una estructura muy similar, si bien sobresale en todos ellos una doble vertiente. Por un lado, todos los capítulos comienzan con una breve introducción al tema de que se trata, y cuando ello es posible, con una mínima *historia* del problema. Por ejemplo, se hace una "historia de las relaciones asistenciales" (p. 40-44), una "historia de la sexualidad en occidente" (p. 96-102), una "historia del aborto" (p. 109-111), una historia de los "cuidados paliativos" (p. 122-123), una historia de la "investigación con seres humanos" (p. 138-141), etc. Por otro lado, en casi todos los capítulos hay una especial atención al marco *legislativo*, códigos o cualquier otra regulación jurídica, dentro de la cual tienen cabida todos o casi todos los problemas ético-clínicos. Así, a propósito de los "derechos de los pacientes" en general, pero también en los casos concretos del "consentimiento informado", la "confidencialidad", la "interrupción voluntaria del embarazo", etc. Por último, cada capítulo va acompañado de una breve bibliografía final.

Según escribe la autora en la presentación de la obra, "la intención es poner a disposición del alumnado un texto, en los dos idiomas oficiales de esta Universidad, para ayudar a la *reflexión* y a la *comprensión* de este saber necesario para el *buen hacer* en la práctica clínica." (p. 11). Sin duda, en este juicio de intenciones aparecen más o menos explícitamente los objetivos de todo proceso formativo: a) objetivos de conocimiento ("reflexión" y "comprensión"), b) y de acción ("buen hacer"); este último objetivo, no obstante, puede dividirse en dos, uno relacionado con la "valoración" en general, y otro con la "realización" concreta, pues se hace lo que se cree valioso. Por lo tanto, conocimiento, valoración y realización son los tres objetivos que debe cubrir un programa de ética o ética médica. Es difícil para un breve manual, y además

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

bilingüe, cubrir de modo suficiente todos estos objetivos. Por eso resulta necesario aunar esfuerzos. El de la profesora Marijuán al escribir este texto es muy notable.

Una característica propia del abordaje de la autora es la combinación del enfoque propiamente ético con el jurídico. De hecho, ella es profesora del Departamento de Medicina Legal, algo que se hace muy presente en el texto. La razón de este doble enfoque es obvia, habida cuenta de que la ética y el derecho son los dos sistemas normativos que coexisten en toda sociedad humana. Pero por eso mismo resulta necesario analizar con cuidado no sólo sus semejanzas sino también sus diferencias. En caso contrario, el derecho acabará diluyendo la especificidad propia de la ética, aunque sólo sea por el desigual tamaño y poder de ambas disciplinas. El derecho es el gran instrumento del Estado, y el número de personas que trabajan y viven de él es incontable. Por el contrario, la ética es una disciplina pequeña y débil, que además va poco a poco siendo arrinconada, cuando no tachada, en los planes de estudio. Sobre todo en el siglo XX, en el que se ha difundido la cultura de los derechos humanos, el peligro de confundir ética con derecho es cada vez mayor. ¿Qué otra cosa puede ser la ética que no digan y recojan ya las declaraciones de derechos humanos? En la época de la transición política española, tras la Constitución de 1978, era frecuente oír que la ética era algo ya superado, propio de la época de Franco y de los grupos religiosos, y que una vez que nos habíamos dotado de una Constitución cuyo Título I era una flamante carta de derechos fundamentales, eso de la ética no resultaba ya necesario.

Esta reflexión viene a cuento de la importancia que en el libro que estamos comentando se da a la dimensión jurídica de los problemas. No digo con ello que la autora caiga en el defecto de confundir, ni tampoco de mezclar, el abordaje ético con el enfoque jurídico de los problemas y conflictos. Conoce lo suficientemente bien ambos ámbitos como para evitar fundirlos o confundirlos. Nadie ha de desconocer las normas, nadie ha de ignorar el funcionamiento del sistema jurídico, lo permitido y lo prohibido por las leyes, etc., pero la ética médica no puede llevarnos a confundir dos cosas bastante distintas: *tener derechos legales* con *tener razones morales para actuar*. La deontología médica y la legislación sanitaria como interpretación de la ética médica tratan de lo primero; la ética, la ética clínica, necesariamente de lo segundo.

Un ejemplo del modo de proceder de la autora se encuentra en el capítulo dedicado al aborto. Allí se dice ante todo qué se entiende por “interrupción voluntaria del embarazo (IVE)”, y se hace una breve “historia del aborto”, desde la Grecia de Platón y los hipocráticos, hasta su legalización en los EEUU en los años 70, sin olvidar la primera legislación que autoriza el aborto voluntario en la Unión Soviética en 1920, o la despenalización del aborto en Alemania en 1918, y luego su imposición en 1935, así como los avances legislativos en favor de la interrupción voluntaria del embarazo en ciertas circunstancias en los países escandinavos en los años 30. Después se describen los dos “movimientos sociales ante las legislaciones sobre aborto e IVE”, como polos opuestos, el movimiento pro-life y el pro-choice, para completar este punto con una lista de aspectos que se sugiere darían lugar a una posición intermedia. Y se citan, sin comentario, “el estatuto biológico, ético y jurídico del embrión”, “el aborto temprano y el aborto tardío”, “la IVE como indicación para evitar la muerte de la mujer”, “la violación y la IVE”, etc. Finalmente, se resume la “legislación española” sobre el IVE, para terminar con un comentario sobre la “objeción de conciencia a la IVE”.

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

EIDON, nº 46
diciembre 2016, 46:158-161
DOI: 10.13184/eidon.46.2016.158-161

Por último, en cuanto al contenido de la obra en general, este se inserta en una "tradición", aquella que se ha originado en el magisterio del prof. Diego Gracia. Dentro de una misma tradición es habitual que convivan diferentes interpretaciones y, por lo tanto, no es infrecuente que distintos autores hagan lecturas distintas, y hasta opuestas, de una misma tradición. Esto puede deberse a varios factores, desde el formativo, pasando por el ocupacional, hasta incluso el temporal. La obra que nos ocupa está mediatizada por todos estos factores, y ya desde el primer capítulo se aprecia sobremanera su dependencia de la fase "temprana" de esta tradición. Ello se observa, como en ninguna otra parte, en la exposición de la "metodología para el análisis y la resolución de problemas éticos en las relaciones asistenciales" (p. 24), donde se expone la metodología que cabe denominar "clásica", aquella que sigue los principios desarrollados por el Informe Belmont: no maleficencia, justicia, autonomía, beneficencia, con una breve y esquemática exposición del tema de los valores, tema este que ha ido ganando importancia en las metodologías surgidas con posterioridad a la citada.

Pocas cosas más útiles que un buen manual de estudio. En los campos de la bioética y de la ética clínica, en España estamos muy escasos de ellos, y de ahí la importancia que en nuestro medio tiene el esfuerzo llevado a cabo por la profesora Mabel Marijuán. De su lectura sacarán provecho no sólo los estudiantes de medicina, sino también los de otras Facultades afines, y en general todos los profesionales de la salud. A todos ellos va dirigido.

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

Agenda de Actividades

Título Propio de Experto en Bioética Clínica, 2017

Director: Diego Gracia

Programa

Consta de cuatro módulos, cada uno de los cuales estará compuesto de cinco unidades. Cada módulo lo forman cinco unidades distintas, que se trabajarán a través del Campus Virtual a lo largo de dos meses (cada dos semanas se abrirá una unidad distinta). Como final del trabajo en cada módulo, habrá una semana intensiva de trabajo presencial, que tendrá lugar en los locales de la Universidad a Distancia de Madrid (UDIMA). Cada día de la semana presencial estará dedicado a una de las unidades en que se halla dividido el módulo, utilizándose la mañana para repasar los conceptos fundamentales y aclarar dudas, y la tarde para actividades prácticas (sesiones clínicas, trabajos preparados por los propios alumnos, etc.). La actividad a distancia a través del Campus Virtual estará en todo momento tutorizada por un profesor. Cada módulo presencial suma 40 horas, distribuidas a lo largo de cinco días, a razón de 8 horas por día. Habrá dos sesiones de mañana de dos horas de duración y otras dos sesiones de tarde. Todas las sesiones serán interactivas, en forma de seminario. Las sesiones de mañana tendrán por objeto cubrir preferentemente objetivos de conocimiento, y las de tarde objetivos de habilidades y actitudes.

El contenido de los dos últimos módulos del Experto en Bioética Clínica, para el 2017 son los siguientes:

Tercer módulo: *Problemas éticos del final de la vida*.

Fecha: El trabajo a distancia a través del Campus Virtual comenzará el 6 de Febrero de 2017. El módulo finalizará con la tercera semana presencial, que tendrá lugar en Madrid del 24 al 28 de abril de 2017.

- **1ª Unidad:** ***Bioética y Geriatría. Planificación anticipada de la atención. Maltrato***
  Trabajo a distancia: Del 6 al 18 de Febrero de 2017
  Trabajo presencial: Lunes, 24 de Abril de 2017

- **2ª Unidad:** ***Enfermos críticos y Cuidados Intensivos. Urgencias, emergencias y catástrofes***
  Trabajo a distancia: Del 20 de Febrero al 4 de Marzo de 2017
  Trabajo presencial: Martes, 25 de Abril de 2017

- **3ª Unidad:** ***Enfermos terminales y Cuidados Paliativos. Sedación paliativa. Daño cerebral masivo***
  Trabajo a distancia: Del 6 al 18 de Marzo de 2017
  Trabajo presencial: Miércoles, 26 de Abril de 2017

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

- **4ª Unidad: *Limitación del esfuerzo terapéutico. Suicidio asistido y eutanasia***
  Trabajo a distancia: Del 20 de Marzo al 1 de Abril de 2017
  Trabajo presencial: Jueves, 27 de Abril de 2017

- **5ª Unidad: *Muerte cardiopulmonar y muerte encefálica. Donación y trasplante de órganos***
  Trabajo a distancia: Del 3 al 22 de Abril de 2017
  Trabajo presencial: Viernes, 28 de Abril de 2017

Cuarto módulo: *Ética de la investigación. Comités de ética y Consultoría ética.*

Fecha: El trabajo a distancia a través del Campus Virtual comenzará el 22 de Mayo de 2017. El módulo finalizará con la cuarta semana presencial, que tendrá lugar en Madrid del 4 al 8 de Septiembre de 2017.

- **1ª Unidad: Investigación básica. Investigación en animales**
  Trabajo a distancia: Del 22 de Mayo al 3 de Junio de 2017
  Trabajo presencial: Lunes, 4 de Septiembre de 2017

- **2ª Unidad: Investigación clínica y Ensayo clínico**
  Trabajo a distancia: Del 5 al 17 de Junio de 2017
  Trabajo presencial: Martes, 5 de Septiembre de 2017

- **3ª Unidad: Medicina basada en la evidencia. Fraude científico. Conflicto de intereses**
  Trabajo a distancia: Del 19 de Junio al 1 de Julio de 2017
  Trabajo presencial: Miércoles, 6 de Septiembre de 2017

- **4ª Unidad: Comités de ética**
  Trabajo a distancia: Del 3 al 15 de Julio de 2017
  Trabajo presencial: Jueves, 7 de Septiembre de 2017

- **5ª Unidad: Consultoría en ética clínica**
  Trabajo a distancia: Del 17 al 29 de Julio de 2017
  Trabajo presencial: Viernes, 8 de Septiembre de 2017

[Más información]

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

Próximamente

Actividades Formativas:

- **Actualizaciones en Bioética - 8ª Edición -** Primer y Segundo semestre 2017.
- **5ª Edición: Aprendiendo a Enseñar: Curso de Formación para Formadores en Bioética** - Septiembre 2017.

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