

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA Año XI N. 40

Aspectos bioéticos de la relación asistencial en situación de fragilidad

Relación profesional asimétrica: situación en la que quien es objeto de la atención profesional carece de libertad para elegir la o rechazarla sea por imposición familiar (el padre que delega en el maestro o tutor), legal (el juez, el abogado, el policía o el funciona-

rio de prisiones), religiosa (el líder religioso o el agente pastoral) social (el trabajador social) o situación de enfermedad (el médico o la enfermera).

La sociedad establece para estas profesiones un deber complementario de índole deontológico que se formaliza mediante un código de comportamiento a través del cual se garantiza el cumplimiento mediante la formulación de un juramento (*guardia jurado*) o la firma de un compromiso.

En los últimos treinta años la medicina ha evolucionado más que en los treinta siglos anteriores. Ello ha revolucionado el mundo de los hechos y ha obligado a buscar respuestas a nuevos dilemas sobre cuestiones éticas.

■
*El Institut Borja de Bioètica
fue la institución
pionera en nuestro país
en la introducción del
término y en la
pedagogía de la Bioètica*
■

El Institut Borja de Bioètica fue la institución pionera en nuestro país en la introducción del término y en la pedagogía de la Bioètica. En el último siglo se ha producido

una profunda transformación en la relación médico-enfermo motivada, por una parte, por la introducción de una tercera persona en esta relación, que es la sociedad, la intervención del Estado en la prestación social y sanitaria desde el modelo de la Alemania de Bismarck y la implicación ética consecuente del principio de justicia. Por otra, la diversificación de la asistencia sanitaria con la implicación de múltiples especialistas y del trabajo en equipo pluridisciplinario. Esta situación ha generado nuevos retos en los foros clínicos con atisbos bioéticos y deontológicos. La regulación administrativa de la relación equipo sanitario-paciente se ha evaluado en algunas ocasiones como una insufrible liviandad, un formulismo que encorseta la relación médico-paciente y en vez de ayudar a mejorarla aún la dificulta, transformándola en un contrato mercantil de prestación de servicios que altera el vínculo de profunda confianza entre una persona que necesita ayuda por parte de un profesional, que ejerce una profesión fundamentada en la ética de máximos, y el paciente que podría encontrarse en situación de fragilidad. En este

(pasa a pág. 3)

sumario

La relación asistencial en situación de fragilidad....1 a 6

Editorial: "Bioética europea en Barcelona"2

Más allá de la noticia: El fenómeno "Bullying"7 a 8

Impacto de las TIC en la salud9 a 11

De la bioética clínica a la bioética global12 a 13

La Biblioteca del IBB.....14 a 15

Agenda16

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓN
Núria Terribas Sala

MAQUETACIÓN Y EDICIÓN
M^a. José Abella

CONSEJO DE REDACCIÓN
Francesc Abel Fabre
Jordi Craven-Bartle
Ester Busquets Alibés
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO
Elisabet Valls Remolí

COLABORADORES
Jordi Craven-Bartle
Sabel Gabaldón
Eduard Olivares
EASP

IMPRESIÓN:
Ediciones Gráficas Rey
ISSN: 1579-4865

EDITA:
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada
c/ Santa Rosa, 39-57 3a.
08950-Esplugues (BCN)
Telf. 93.600.61.06
Fax. 93.600.61.10
www.ibbioetica.org

Bioética europea en Barcelona

Las nuevas tecnologías médicas y los desafíos que comportan, tanto desde el punto de vista personal como colectivo, son uno de los ámbitos de estudio de la bioética fundamental desde sus orígenes. Precisamente sobre esta temática versará el próximo congreso que tendrá lugar en Barcelona entre los días 24 a 27 de Agosto de este año, en el Edifici Docent Sant Joan de Déu.

Es una satisfacción para el Institut Borja de Bioètica asumir la organización de este congreso, encuentro anual de la Asociación Europea de Centros de Ética Médica (EACME/AECM) y la Sociedad Europea de Filosofía de la Medicina y de la Salud (ESPMH) y que reunirá a especialistas de toda Europa, bajo el enunciado principal «*Ética y filosofía de las tecnologías médicas emergentes*».

El congreso tiene como objeto central de estudio y de debate la reflexión sobre la emergencia de nuevas tecnologías médicas y sus consecuencias desde el punto de vista personal, institucional y global. A lo largo de las sesiones, se trabajarán cuestiones específicas que van desde la relación entre la confidencialidad y las nuevas tecnologías de la comunicación en el campo sanitario, hasta la responsabilidad para con las generaciones futuras o el futuro de la medicina.

Lejos de posiciones maximalistas, el objetivo central de este congreso es explorar qué beneficios pueden reportar estas nuevas tecnologías en el campo de la salud y de qué manera pueden potenciar y mejorar la calidad de vida de las personas. También se precisarán, con lucidez, los peligros latentes y los desequilibrios que pueden generar desde una perspectiva global.

Las dos entidades coorganizadoras agrupan, por un lado, centros especializados en ética médica y, por otro, expertos en filosofía de la medicina. La correlación entre estas dos instituciones permitirá un desarrollo del campo de trabajo en un plano interdisciplinario y, al mismo tiempo, garantizará una reflexión filosófica que trascienda a las urgencias e inmediatez del momento actual.

La profundización sobre estas temáticas no es una cuestión irrelevante en las sociedades altamente tecnificadas, sino una exigencia fundamental, para garantizar que el progreso tecnológico y científico, sea realmente un progreso al servicio de las personas y de los colectivos más vulnerables. Frecuentemente, los intereses económicos de las grandes multinacionales tienen un peso prioritario en la expansión de las nuevas tecnologías y no se considera con suficiente detenimiento el respeto a los derechos fundamentales de las personas.

Por todo ello, el congreso que tendrá lugar en Barcelona, será una ocasión para volver a pensar en el uso y en el desarrollo de las nuevas tecnologías médicas, con el enriquecimiento que nos aportarán las casi ciento cincuenta comunicaciones sobre diferentes temáticas.

Los interesados encontraréis la información en la web del IBB (www.ibbioetica.org) y en la web del Congreso (www.marsans.se/eacme-espmmh-2005). Os esperamos!!

(viene de pág.1)
sentido se interpreta peyorativamente la aparición de nuevos agentes en la clásica relación médico-enfermo. Serían los “extraños en la cabecera del enfermo”⁽¹⁾, quienes representan organizaciones sociales o intereses económicos que pueden hacer perder a la relación médico-enfermo su condición de privada. Esta situación sería más notoria cuanto más frágil y dependiente fuera el paciente o su entorno.

La Bioética propone un sistema de referencia moral en base a unos principios (No Maleficencia, Justicia, Autonomía y Beneficencia) y una metodología para analizar cada problema según cada uno de estos referentes y las posibles consecuencias de cada acción.

■
*La Bioética propone
un sistema de
referencia moral
en base a unos principios,
No Maleficencia,
Justicia, Autonomía
y Beneficencia*
■

En la medida en que el paciente se encuentra en una situación más frágil incrementa su dependencia del entorno y se reduce su autonomía para decidir por sí mismo. En el ámbito de las atenciones paliativas esta merma de la autonomía se suma a otros problemas de índole ética ligados a la situación de gravedad de la enfermedad o de terminalidad:

☞ La comunicación entre el equipo asistencial y el paciente y la evaluación de la capacidad para otorgar el consentimiento si no existen voluntades anticipadas o testamento vital.

☞ El tratamiento efectivo del dolor y la diferenciación entre los conceptos de sedación y eutanasia.

☞ Los problemas de futilidad y encarnizamiento terapéutico.

☞ El racionamiento de las prestaciones relacionado con la disponibilidad de camas hospitalarias o recursos socio-sanitarios.

☞ Los ensayos clínicos en fase I en los que el beneficio para el paciente es incierto y la toxicidad posible ⁽²⁾ (en una revisión de 200 ensayos fase I las tasas de respuesta oscilaron entre el 4 y 6 %).

☞ El proceso agónico.

Algunas entidades con preocupaciones éticas ante las especiales circunstancias de los pacientes terminales han propuesto declaraciones específicas de los derechos de estos pacientes:

1. Principio fundamental: Recibir el trato que la dignidad del ser humano merece hasta el final de su vida.

«*Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y como están dotados de razón y conciencia deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.*» (De la Declaración Universal de los Derechos Humanos).

2. Recibir atención personalizada.

3. Participar en la decisión sobre las intervenciones terapéuticas que puedan efectuarse.

4. Controlar su dolor mediante medidas eficaces.

5. Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas mediante términos que pueda comprender y asumir.

6. Mantener su jerarquía de valores sin discriminación por el hecho de que sus propias decisiones pudieran ser distintas de las que hubieran tomado quienes le atienden.

7. Poder expresar y practicar libremente sus creencias religiosas.

■
*“Todos los seres humanos
nacen libres e iguales
en dignidad y derechos y
como están dotados de
razón y conciencia deben
comportarse fraternalmente
los unos con los otros.”*

(De la Declaración Universal
de los Derechos Humanos)
■

8. Ser atendido por profesionales competentes, con habilidad para la comunicación y capacidad para acompañarle en el proceso de su muerte.

9. Recibir la ayuda de los familiares y allegados que él mismo desee que le acompañen.

10. Disponer de cuanto precise para morir en paz.

11. Que los familiares reciban información precisa sobre las circunstancias de la muerte y si lo requieren puedan también recibir ayuda psicológica, espiritual y administrativa en los trámites pertinentes y en el proceso de duelo.

El incremento de exigencia social a la atención sanitaria y los dilemas que generan las nuevas tecnologías que obligan a priorizar las

prestaciones, producen cada vez mayores exigencias sobre los profesionales sanitarios que son percibidos, por parte de la sociedad, como agentes del racionamiento de las prestaciones sanitarias. El profesional sometido a esta tensión, sobre todo ante situaciones que implican sobrecarga emocional, por el sufrimiento, puede caer en el síndrome de *burn-out* (agotamiento emocional, pérdida de la autoestima, tedio en el trabajo, frustración sin expectativas de mejora).

Modelos de relación médico - paciente

Todas estas cuestiones obligan a un delicado proceso de comunicación que debe ser suficientemente eficaz para que el paciente decida proporcionalmente a su competencia. Este proceso se ve afectado por el modelo de relación que se hubiera establecido: La evolución de la relación médico-paciente por la exigencia social del derecho de autonomía⁽³⁾, desde el antiguo modelo paternalista, ha sido estudiada por distintos foros bioéticos en la segunda mitad del siglo XX⁽⁴⁾. Quizá la propuesta de Emanuel y Emanuel⁽⁵⁾, de clasificar esta relación en 4 categorías fundamentales, ha sido la que ha tenido mayor aceptación.

Modelo paternalista

Si la decisión que debe tomar el paciente depende de la información que el médico le da y dado que por mucho que éste le explique jamás conseguirá transferirle todo su conocimiento y experiencia, si el médico está obligado por un deber moral de hacer el bien que le obliga a reconocer su pro-

pia limitación, la decisión del paciente siempre será de menor calidad que la del médico. Por tanto, dado que el médico debe ponerse en el lugar del paciente para decidir lo mejor, la información deberá limitarse a aquello que el paciente pueda comprender sin producirle un sufrimiento que aún empeoraría su propia dolencia.

Modelo informativo

Dado que la decisión depende exclusivamente del paciente, el médico se limita a notificar los datos precisos para que el paciente resuelva, sin implicarse en la determinación para no limitarle la autonomía. Este frío alejamiento del médico, que recuerda la actitud de la medicina defensiva, se ha propugnado en algunos ambientes anglosajones donde existe una profunda reivindicación de la autonomía. Pero la decisión del paciente puede ser tan compleja y las consecuencias tan graves para su vida y calidad de vida que este alejamiento repudia al médico prudente, por cuanto el conocimiento que tiene de la fragilidad del paciente, de sus temores y de su necesidad de apoyo le hacen sentirse obligado a una aproximación que contiene profundas emociones altruistas, en la raíz de su propia vocación.

Modelo interpretativo

La dificultad para comprender términos clínicos obliga al médico a su interpretación, incluso a asegurarse de la comprensión de cada procedimiento mediante un proceso de comunicación con el paciente en el que éste va guiando al paciente ayudándole a asumir la

realidad de su padecimiento y de las medidas a tomar.

Modelo deliberativo

Deliberar es indagar dialógicamente en un contexto de igualdad de todos los partícipes, ponderando las acciones posibles según los valores de cada cual, analizando las consecuencias de cada acción. *“Siendo las cosas lo que son y el hombre lo que es, conviene buscar en todo, no lo mejor absolutamente, sino lo mejor posible dadas las circunstancias”*⁽⁶⁾. Este modelo es el que más perfectamente se adapta a la decisión clínica acentuando el respeto a la decisión de quien recibe más directamente las consecuencias de la acción, el paciente. El punto crucial del modelo deliberativo es llegar a un profundo conocimiento de los valores del paciente.

Algunos autores⁽⁷⁾ creen que es casi imposible que el médico llegue nunca a conocer realmente los valores de los pacientes a quienes trata, excepto en el caso que ambos compartieran los valores íntimos en que asientan estas decisiones. El bioeticista Pablo Simón Lorda⁽⁸⁾ responde en este sentido que el conflicto no está en la dificultad para conocer los valores del paciente sino en el fin primordial de la medicina, si ésta puede tener valores absolutos o si todos ellos están sometidos a la libertad de decisión del paciente, aunque éste se hallare en situación de fragilidad y merma por su propia condición de enfermo.

Los fines de la medicina

La antigua percepción del fin de la medicina ha cambiado principal-

mente debido a la irrupción de la sociedad en el acto médico y la posterior promulgación del «principio de justicia». En algunos foros han aparecido movimientos de médicos para la recuperación de las prioridades éticas clásicas debidas al paciente ⁽⁹⁾ ⁽¹⁰⁾ ⁽¹¹⁾. Y en este debate han surgido corrientes que pretenden preservar la relación individual basada en la comunicación y la confianza. Estas escuelas como el Neohipocratismo y el Profesionalismo ⁽¹²⁾ creen que los sistemas sanitarios públicos regulan excesivamente e interceptan la relación médico-enfermo por lo que proponen nuevas alianzas entre médicos y pacientes para conseguir cambios en la organización sanitaria.

Aunque el prestigio social del médico está en crisis, lo que en mi opinión jamás debiera cambiar son algunos conceptos contenidos en la etimología: *Médico* deriva del latín *Medicus* y éste a su vez del verbo griego *Medeo*, cuidar a otro, o sea que el médico tiene en su propia razón de ser el cuidar a personas enfermas. Y cuidar de *Cogitare*, pensar, preparar, contiene el concepto de asistir pero añadiéndole el carácter de la diligencia y la atención. *Terapéutica* del griego *Therapeutiké* y a su vez del verbo *Therapeuo*, servir. En la etimología de ambas palabras hallamos el concepto de cuidar por un lado y de servir por el otro. Este sentido de las palabras constituye un hallazgo para quienes, demasiado precozmente, abandonamos la riqueza de las letras en aras del empirismo científico. Para mí, una contribución antiquísima a comprender el fin de la medicina como una aproximación a los semejantes sufrientes con la humil-

de actitud de ayudarles, cuidarles y servirles. Hipócrates sólo entendía como acto médico el acto dotado de todos los atributos que incluyó en su Juramento. Pero sólo admitió una diferencia en la actitud del médico entre un hombre libre y un esclavo: en ambos casos el acto médico debía ser de la máxima categoría por cuanto el médico debía hacer todo cuanto pudiera por sanar al enfermo, por un deber íntimo y personal que no le permitía actuar de otra manera. La diferencia radicaba en la comunicación que establecía el médico con uno y otro. El médico hablaba con el hombre libre pero se mantenía en silencio ante el esclavo. El reconocimiento de la dignidad de hombre libre se encontraba precisamente en la comunicación. El acto de *Medeo* y *Therapeuo* contiene en sí mismo unos valores de reconocimiento de la excelsa dignidad y libertad del ser humano que en nuestro tiempo, afortunadamente ya es universal.

The Hastings Center (Nueva York)

The Hastings Center de Nueva York convocó hace unos 10 años a un grupo internacional de bioeticistas para trabajar en un proyecto con el objetivo de redefinir los fines de la medicina. El progreso de la ciencia médica y la biotecnología y el aumento de las necesidades humanas, unido a la escasez de recursos para satisfacerlas, habían producido un cambio radical que obligaba a replantear los fines fundamentales. Hay que replantearse si el objetivo tradicional de recuperar la salud y evitar la muerte no es ya demasiado simple o irreal.

Puesto que la condición humana es inseparable de la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y, por fin, la muerte, una práctica médica adecuada a dicha condición debe empezar por aceptar la finitud humana y enseñar o ayudar a vivir con ella. La medicina está al servicio de todos y no sólo de los ricos. Debe estar motivada no por el orgullo profesional sino por el beneficio del paciente. Tiene que ser fiel a sí misma y mantenerse como algo viable y sostenible, no dejarse arrastrar por un desarrollo tecnológico imparable.

■
Hay que replantearse si el objetivo tradicional de recuperar la salud y evitar la muerte no es ya demasiado simple o irreal
■

La novedad fundamental del trabajo del grupo ⁽¹³⁾ fue la definición de que estos fines primordiales van más allá de la curación de la enfermedad y el alargamiento de la vida. Los nuevos fines de la medicina definidos por *The Hastings Center* son:

- La prevención de las enfermedades.
- La paliación del dolor y del sufrimiento.
- Situar al mismo nivel el curar y el cuidar.
- Advertir contra la tentación de prolongar indebidamente la vida. En la conclusión *The Hastings Center* defiende que para el desarrollo de estos nuevos fines son precisos algunos calificativos: honorabilidad, moderación, prudencia, sostenibilidad, justicia, equi-

dad y respeto a la dignidad. Para finalizar quisiera dejarles un motivo de reflexión: ¿Los nuevos fines de la medicina podrán conseguirse con el marco referencial de unos principios éticos mínimos o precisaremos recuperar valores y virtudes?

JORDI CRAVEN-BARTLE

ONCÓLOGO
HOSPITAL DE SANT PAU
MIEMBRO DE LA COMISIÓN
DEONTOLÓGICA - COLEGIO OFICIAL DE
MÉDICOS DE BARCELONA

Contenido de la sesión docente impartida por el Dr. Jordi Craven-Bartle en el módulo ético-jurídico del Master de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia, Barcelona, 21 de Abril 2005.

Citas Bibliográficas:

(1) Rothman David, J *Strangers at the bedside: a history of how Law and Ethics changed medical decision-making*. Basic books. New York, 1994.

(2) Decoster G, Stein G, *Response and toxic deaths in phase I clinical trials*. Ann Oncol 1990;2:175

(3) Quill TE, Brody H. *Physicians recommendations and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice*. Arc Intern Med 1996; 125:763-9.

(4) Szasz TS, Hollender MH, *The basic models of the doctor-patient relationship*. Arc Intern Med 1956; 97:585-592.

(5) Emanuel EJ, Emanuel L. *Four models of the physician - patient relationship*. JAMA 1992; 267:2221-6

(6) Aubenque P. *La Prudencia en Aristóteles*. Barcelona. Crítica, 1999, pp 123.

(7) Veatch RM. *Abandoning Informed Consent*. Hastings Cent Rep 1995; 25 (2): 5 - 12.

(8) Simón Lorda. *El Consentimiento Informado: abriendo nuevas brechas*. Fundación Víctor Grífols i Lucas, Nº 5, 2002.

(9) Pellegrino E. *The metamorphosis of medical ethics: a 30 year retrospective*. JAMA. 269:1158-1162, 1993.

(10) Robin ED, Mc Cauley RF. *Cultural lag and hippocratic Oath*. Lancet 345: 1422-1424, 1995.

(11) Bloche MG, *Clinical loyalties and the social purposes of medicine*. JAMA, 218:268-2174, 1999.

(12) *Medical professionalism in the new millenium: a physycyans charter*. Lancet, 359:520-22. 2002

(13) *The goals of medicine*. Hastings Center Report, 1996. 26 (6). Special Supplement.



¿Qué es la dignidad humana?

Francesc Torralba
Institut Borja de Bioètica
Editorial HERDER, Barcelona 2005.

En este libro, el profesor Francesc Torralba se plantea explorar el concepto de dignidad a lo largo del pensamiento occidental y analiza, en particular, la contribución de Hugo Tristram Engelhardt, John Harris y Peter Singer al diálogo bioético contemporáneo. A lo largo del texto, se discute el concepto de persona que se desprende de dichas aportaciones y se elabora un renovado concepto de persona en diálogo con el personalismo filosófico contemporáneo. El autor parte de la convicción que la palabra *dignidad* es uno de los vocablos más ambiguamente utilizado en los foros de discusión bioética y se propone aclarar sus múltiples significados.