

Cuadernos
de la Fundació 26
Víctor Grífols i Lucas

Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente

Mark Siegler

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

4528/1
14/06/11

Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente

26

Cuadernos
de la Fundació 26
Víctor Grífols i Lucas

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente

Mark Siegler

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente. Nº 26 (2011)
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org

ISBN 978-84-694-3183-2 Depósito Legal: B-24.340-2011

Cuadernos
de la Fundació 26
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Presentación	
<i>Victòria Camps</i>	7
Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente con un homenaje al doctor Pedro Laín Entralgo.....	10
Aportaciones pasadas y futuras de la ética médica al cuidado del paciente.....	26
Debate.....	46
Acerca del autor: Mark Siegler	68
Títulos publicados.....	72

PRESENTACIÓN

En este cuaderno se publican las dos conferencias impartidas por el doctor Mark Siegler en el marco de las Conferencias Josep Egozcue en su 4.ª edición. El reconocimiento internacional del que goza el doctor Siegler se debe tanto a su extensa actividad docente y clínica, como a las aportaciones que ha venido realizando en el ámbito de la bioética. Siegler acuñó y difundió la expresión «ética clínica» —título de uno de los libros de bioética más utilizados— para referirse a la ética aplicada a la práctica médica. Como profesional de la medicina habituado a tratar enfermos, Siegler nunca ha querido desvincular la consideración de los problemas y retos éticos que plantea la profesión sanitaria de la práctica clínica. La distinción que suele hacerse en bioética entre «principalistas» y «casuísticos» le sitúa claramente entre los segundos.

Siegler sorprendió al auditorio con una primera conferencia en la que se apoyaba en la perspectiva del historiador de medicina español, Pedro Laín Entralgo. En el libro *El médico y el enfermo*, Laín Entralgo explica cómo debe ser la relación entre médico y enfermo, aduciendo que, sobre todo, debe basarse en la amistad. El buen médico es aquel que sabe aconsejar, que consigue que el paciente se ponga en sus manos, que inspira confianza. Un buen médico suele tener buenos pacientes. De la mano de dicha teoría, Siegler explica lo que son para él las «cuatro edades de la medicina», marcadas, en sentido cronológico, por el paternalismo, la autonomía, la burocracia y las decisiones compartidas. El grueso de su primera conferencia estuvo destinado a poner de relieve la dificultad actual para eludir el peso excesivo de los agentes económicos («los financiadores») que obstaculizan que médico y paciente puedan colaborar y tomar una decisión compartida. Dado que, en la relación con el enfermo, la ayuda del profesional tiene más valor, la posibilidad de mantener esa relación vendría a ser la confirmación de la tesis de Laín Entralgo de la necesidad de que la relación se funde en la amistad.

En la segunda conferencia, el doctor Siegler se centró en el tema que constituye una de las obsesiones que han marcado sus aportaciones al campo de la

bioética: la tensión que se produce en ella entre la teoría y la práctica. Siegler distingue entre la bioética filosófica, más amante de la teoría, y la ética clínica, que nace de la práctica. En realidad, es obvio afirmar que la ética es un conocimiento práctico —ya dijo Aristóteles que está en los orígenes del pensamiento ético—. Pero es una obviedad que debe repetirse para evitar que la bioética acabe siendo una especulación teórica sin base real y de escasa ayuda para quienes tienen que enfrentarse con los problemas de cada día y decidir cómo resolverlos. El libro *Ética clínica*, del que Mark Siegler es coautor, se propone como un manual de uso acerca de las cuestiones éticas más habituales en la práctica clínica. Este libro cumple, por lo menos, con dos de los requisitos que la bioética debe cumplir, tal como la concibe Siegler, como son el de ser una guía para la toma de decisiones, y ejercer la pedagogía necesaria para introducir al profesional sanitario en la bioética y ayudarlo en sus investigaciones. La aceptación generalizada del texto en los departamentos universitarios e institutos de Estados Unidos llevó a la Fundació Víctor Grífols i Lucas a tomar la iniciativa de traducirlo al castellano, con la colaboración de la editorial Ariel.¹

La segunda conferencia de Siegler fue seguida de un intenso debate en el que se plantearon algunas de las cuestiones tratadas o sugeridas por el autor de las conferencias. Se habló del sentido de la edad burocrática de la medicina y del poder de la economía en el sistema sanitario; de la importancia de los comités de ética hospitalarios y nacionales; de la construcción de las preferencias del paciente a la hora de tomar decisiones y de la función del profesional en ella; de la formación en bioética y del papel que puede tener la filosofía en el desarrollo de dicha disciplina. Gracias a la gentileza y dedicación del Dr. Màrius Morlans, que coordinó y moderó el debate y ha depurado la transcripción del mismo, se ofrece también una síntesis de los interrogantes planteados y de las respuestas dadas por Mark Siegler.

Victòria Camps
Presidenta

Referencia bibliográfica

1. Jonsen, A., Siegler, M. y Winslade, W. (prólogo de Camps, V.). *Ética clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica* (5.ª ed.). Barcelona: Ariel, 2005.

**Las tres edades de la
medicina y la relación
médico-paciente con
un homenaje al doctor
Pedro Laín Entralgo**

I. Introducción

En la medicina occidental, el estudio más exhaustivo sobre la relación entre el médico y el paciente, y sobre la toma de decisiones, fue elaborado por el doctor Pedro Laín Entralgo, uno de los grandes médicos e intelectuales del siglo xx, ya fallecido. Desgraciadamente, solo dos de los muchos libros que escribió don Pedro han sido traducidos al inglés. Uno de ellos, *El médico y el enfermo*,¹ que ocupa un lugar destacado en mi biblioteca, se publicó en inglés en 1969. En este extraordinario volumen, Laín reconstruye la relación médico-paciente desde sus orígenes, en la Grecia del siglo v, hasta la actualidad del siglo xxi, pasando por la época romana y la Edad Media.

Entre las ideas más lúcidas que plasma en este libro se encuentra la descripción de la relación entre el médico y el enfermo desde la Antigua Grecia hasta nuestros tiempos como una relación de amistad (*philia*) médica. Laín aplica la distinción aristotélica entre *eros* y *philia* para diferenciar el amor físico de la amistad, que surge de la benevolencia hacia el prójimo.

En sus propias palabras: «En cuanto el hombre es naturaleza y la salud un hábito psicossomático de esa naturaleza suya (...), la relación médica debe ser algo más que simple camaradería, debe consistir en amistad. (...) el buen médico ha sido siempre amigo del enfermo, de cada enfermo. Por encima de toda barrera psicológica o social, el enfermo, a su vez, tiende a ser y es con frecuencia verdadero amigo del médico».

En 1979, el doctor Laín intervino en un congreso en Nueva York que ayudé a organizar. El tema de la charla era: «¿Qué es un “buen paciente”?». En su intervención, Laín expuso lo siguiente: «Del enfermo cabe esperar que desee mejorarse, que busque consejo médico, que se entregue a su doctor y que, en interés de su propia salud, colabore con el mismo». Laín argumentaba que «la mejor muestra de que un facultativo merece el apelativo de buen médico —lo que significa que posee tanto la competencia técnica como la voluntad de ayudar— reside en el hecho de que todos sus pacientes, de un modo u otro, resulten ser también buenos pacientes. Parece entonces justo, a modo de examen, plantear lo siguiente a un médico: dígame cuántos pacientes buenos tiene y le diré hasta qué punto es usted un buen médico».²

En mis conclusiones retomaré las valiosas aportaciones del doctor Laín y la gran influencia que siguen teniendo en nuestra concepción de la relación moderna entre el médico y el paciente. Ahora me gustaría que me acompañaran en una breve odisea a la que he puesto por nombre «las cuatro edades de la medicina».

La historia de la relación médico-paciente en la medicina occidental se puede dividir o interpretar conceptualmente en cuatro etapas de la medicina: la primera se refiere a la edad del paternalismo médico («la edad del médico»); la segunda, la de la autonomía («la edad del paciente»); la tercera, la de la burocracia médica («la edad del financiador»), y la cuarta, la de la toma de decisiones compartida por el médico y el paciente.³

II. Las cuatro edades de la medicina

La edad del paternalismo

La edad del paternalismo (también llamada «del médico») se prolongó a lo largo de miles de años, desde el siglo vi a.C. hasta la década de 1960, y simboliza la tendencia autoritaria y sacerdotal que tradicionalmente ha presentado la medicina. Este modelo de medicina —en el que el médico tiene el control— partía de la premisa de una confianza en los conocimientos técnicos del médico y en su estatura moral, así como de la ética de la beneficencia, y se caracterizaba por la dependencia del paciente y la autoridad del médico.

Los avances de la medicina a lo largo de este largo periodo fueron moderados y no demasiado caros. La medicina procuraba cuidados sintomáticos más que sanación; destacaba el poder de la información (la prognosis), un misterio que solo se revelaba a los médicos con una formación adecuada; generalmente, era más eficaz en tratar los aspectos psicológicos de la enfermedad que los físicos, y divulgaba principios de higiene y prevención. En este sistema, el médico ofrecía información, ayuda psicológica y alivio sintomático. Dados los avances de la medicina científica moderna, a menudo nos sorpren-

de que este antiguo sistema médico, técnicamente mucho menos eficaz, haya gozado del respeto de los hombres y las mujeres a lo largo de miles de años. Nos vemos obligados a reconocer, por tanto, que a pesar de sus limitaciones, *la edad del médico*, el sistema tradicional y relativamente *ineficaz* de sanación, debe haber atendido y satisfecho muchas necesidades humanas básicas para la *mayoría* de los pacientes a los que sirvió durante *miles* de años.

La edad de la autonomía

La segunda época, también conocida como la edad del paciente, apenas ha durado cincuenta años (de 1945 al presente). En realidad, si no fuera por Estados Unidos, Canadá y algunos países de Europa occidental, puede que nunca hubiera existido. Aquí me referiré principalmente a mi experiencia en Estados Unidos. Técnicamente, la edad de la autonomía fue una época de grandes avances en la comprensión de la enfermedad y en el desarrollo de terapias médicas y quirúrgicas extraordinarias. Fue una etapa que favoreció el tratamiento por encima de la prevención, la sanación por encima del cuidado y, en comparación con la época anterior, resultó ser muy cara. En Estados Unidos, el coste de la atención sanitaria, a menudo sufragado por diversas organizaciones distintas del paciente, no se consideró un motivo importante de preocupación, especialmente cuando se contraponía a la autonomía del paciente, su necesidad o incluso su deseo.

En la segunda época, la edad de la autonomía, especialmente en Estados Unidos, la balanza que teóricamente equilibraba las fuerzas médico-paciente se inclinó a favor del paciente. Muchos expertos en ética, juristas y pacientes comenzaron a afirmar que esta relación debía fundamentarse en los derechos y la libertad del paciente, por encima de los profesionales médicos que controlaban la primera edad de la medicina. En esta época, un concepto médico y jurídico primordial fue el del consentimiento informado. La retórica de esta segunda época era libertaria y consumista. En una versión extrema del modelo de autonomía, se proponía que los médicos actuaran como sirvientes, proveedores o vendedores respecto a sus pacientes, para transmitir la información médica y usar sus conocimientos clínicos según las directrices del paciente, sin intentar influir en las decisiones del paciente y, por supuesto, sin

tomar ellos esas decisiones. En mi opinión, esta segunda etapa jamás se dio en la mayoría de los países desarrollados con la misma virulencia con que se manifestó en Estados Unidos, y si existió con la misma intensidad, ha sido suplantada por la tercera época.

La edad de la burocracia

La tercera época, la edad de la burocracia (o «del financiador»), irrumpió hace unos treinta o cuarenta años, cuando otras organizaciones, a menudo públicas, comenzaron a sufragar los gastos sanitarios. Esta nueva era ha comportado la contención del gasto, la eficiencia y los análisis de rentabilidad para la sociedad. La calidad de la atención que reciben los individuos, un concepto siempre difícil de definir, no es ya un fin en sí misma, sino que ahora debe sopesarse con el coste de la atención sanitaria de poblaciones enteras, algo mucho más fácil de cuantificar. En la edad de la burocracia, los médicos se encuentran divididos entre sus lealtades, ya que deben atender a las exigencias de eficiencia y justicia social por parte de la sociedad, y de atención personal por parte de sus pacientes, exigencias a menudo antagónicas.

En las dos primeras etapas, lo que principalmente preocupaba al médico era el bien del paciente. En la edad del paternalismo, el bien del paciente se definía como «lo mejor para el paciente» desde el punto de vista médico. En la edad de la autonomía, el bien del paciente se definía como «la libertad y el derecho de autodeterminación» del paciente. En la tercera edad, la del financiador, el bien del paciente debe contrapesarse con otros bienes, como pueden ser las necesidades de la sociedad. La toma de decisiones médicas no descansa exclusivamente en médicos o pacientes. A diferencia de las dos etapas anteriores, los deseos de pacientes y médicos se someten cada vez más a los deseos de administradores y burócratas. Esta situación distorsiona la relación médico-paciente y supone su mayor reto en tres mil años de historia.

Alasdair MacIntyre

Hace unos años, Alasdair MacIntyre sugirió que, históricamente, el médico había desempeñado tres papeles simultáneos e interrelacionados en la rela-

ción médico-paciente: a) el médico era un curandero con poderes mágicos; b) el médico era un profesional de una ciencia aplicada; y c) el médico era un administrador burocrático.⁴ La teoría de MacIntyre refleja fielmente la evolución de la relación médico-paciente en las tres edades de la medicina que acabo de describir. Antes de la revolución científica, el papel fundamental del médico era el de curandero con poderes mágicos; en la época científica, su papel fue transformándose progresivamente en el de un profesional de una ciencia aplicada, y actualmente, el médico desempeña cada vez más un papel en el que se mezclan las funciones de un profesional de una ciencia aplicada y las de un administrador burocrático.

Al describir al médico como administrador burocrático, MacIntyre anticipó uno de los mayores problemas de la tercera edad de la medicina (la del «financiador»), que se refiere a quién tiene derecho a determinar las metas y las preferencias del paciente: ¿el paciente, el médico o el burócrata?

III. La cuarta edad de la medicina: la toma de decisiones compartida por médico y paciente

Hace treinta años, a principios de la década de 1980, trabajé en la cuestión de quién tiene derecho a determinar los objetivos y las preferencias del paciente y quién tiene el poder de tomar decisiones. Entonces ya pensaba que las supuestas tensiones entre médicos y pacientes reflejadas en los debates sobre el paternalismo médico y la autonomía de los pacientes, no describían fielmente la mayoría de los encuentros médicos que se producían en la realidad. En sus versiones extremas, ambos modelos implicaban una relación de enfrentamiento entre médico y paciente sobre la cuestión fundamental de dónde debía residir la autoridad máxima en esta relación. Sin embargo, según mi experiencia como médico, esta confrontación entre médico y paciente me parecía artificial y, desde luego, no reflejaba mis propias vivencias en la atención de pacientes. Mi experiencia directa con pacientes indicaba que, en la mayoría de encuentros clínicos, el médico y

el paciente colaboran en una toma de decisiones compartida. El médico y el paciente colaboraban como socios hacia una meta común: ayudar al paciente que había acudido al médico con ese fin.

Partiendo de esta idea derivada de mi experiencia clínica, empecé a buscar un compromiso, una posición intermedia entre el paternalismo médico y la autonomía del paciente. A principios de la década de 1980 construí un modelo que denominé «acuerdo entre médico y paciente», el cual creí que describía mejor los encuentros reales entre la mayoría de los médicos y sus pacientes.⁵ El modelo de acuerdo entre ambos que desarrollé se basaba en gran parte en la comunicación, la discusión y la negociación entre el médico y el paciente. Eran los dos quienes decidían qué derechos y responsabilidades quería mantener cada uno y a cuáles renunciarían en el contexto de su relación médica. El proceso de acuerdo dependía de todos los detalles del encuentro médico, entre los que se encontraban las actitudes y personalidades del médico y el paciente, además del tipo y la agudeza del problema médico, así como el escenario en que se producía su encuentro (en la consulta del médico, en el domicilio del paciente o en un hospital). En vez de dar por sentado que el médico o el paciente sabían con antelación cuál era la mejor decisión, el modelo de acuerdo médico-paciente ofrecía un marco para buscar la decisión más apropiada para el enfermo, lo cual se convertía en objetivo fundamental del encuentro entre ambos. Como escribía en 1981: «El modelo de acuerdo entre médico y paciente se centra en el proceso mediante el cual *este* médico y *estos* pacientes, en *estas* circunstancias, negocian *esta* relación médico-paciente comprometida con la consecución de *estas* metas».

En 1982, al año siguiente de publicar mi artículo sobre el modelo de acuerdo médico-paciente, la comisión presidencial para el estudio de los problemas éticos de la medicina de Estados Unidos me pidió que les presentara mi teoría, ya que estaban elaborando un informe sobre esta relación. El informe que publicaron en 1982 seguía muy de cerca el contenido de mi presentación y del artículo que publiqué en 1981. Por ejemplo, la comisión presidencial declaraba: «El debate sobre el paternalismo y la autonomía cobra cada día tintes más áridos. En este informe, la comisión intenta desplazar el

marco de la discusión hacia el modo de fomentar una relación entre pacientes y profesionales caracterizada por la participación y el respeto mutuos mediante una toma de decisiones compartida». «La opinión de la comisión pretende abarcar una amplia variedad de situaciones, cada una de ellas modeladas según el encuentro médico concreto y sujetas a cambios a medida que los participantes avancen hacia un acuerdo a través de una toma de decisiones compartida».⁶

Desde mediados de la década de 1980, el modelo dominante de relación médico-paciente en Estados Unidos ha sido el de la toma de decisiones compartida, que representa la cuarta edad de la medicina. Se han empleado diversos términos en la descripción del modelo de toma de decisiones compartida, pero todos reconocen la estrecha colaboración entre médicos y pacientes. En la definición de esta cuarta edad de la medicina, la de la toma de decisiones compartida, se han empleado, entre otros, los siguientes términos: atención centrada en el paciente, toma de decisiones participativa, toma de decisiones sensible a las preferencias, medicina colaborativa y modelo de autonomía avanzada.

Los estudios empíricos han demostrado que la toma de decisiones compartida repercute en mejoras en la atención de los pacientes en cada uno de los siguientes aspectos:

- Los pacientes tienen una mayor confianza en sus médicos.
- Los pacientes cumplen mejor los tratamientos que han acordado con sus médicos.
- Los médicos y los pacientes adoptan decisiones adecuadas desde el punto de vista económico.
- Los pacientes se sienten más satisfechos con la atención recibida.
- Los pacientes presentan mejores resultados en diversas enfermedades crónicas, como hipertensión, diabetes, úlcera péptica y artritis reumatoide.

IV. Tensiones entre la tercera y la cuarta edad de la medicina (la edad del financiador y la edad de la toma de decisiones compartida)

Entre 1950 y 1980, el modelo de medicina paternalista (la primera edad) compitió con el modelo de la autonomía (la segunda edad). Hemos visto cómo, temporalmente, estas tensiones se han resuelto desde la década de 1980, ante la emergencia del modelo de toma de decisiones compartida, que reconoce unas funciones legítimas tanto para el paciente como para el médico. Sin embargo, actualmente está surgiendo una nueva tensión entre la tercera edad de la medicina, la del financiador, y la cuarta, la de la toma de decisiones compartida. La cuestión radica en quién debe ostentar la máxima autoridad en la toma de decisiones: el médico, el paciente, el médico y el paciente, o el financiador. El problema fundamental que se presenta consiste en si los pacientes y sus médicos pueden tomar *cualquier* decisión o bien si esas decisiones deben someterse luego a su revisión por parte de los financiadores, que pueden o no aprobarla.

En la tradición hipocrática (la correspondiente a la primera y a la segunda edad de la medicina), los médicos y sus pacientes siempre procuraban conseguir los máximos beneficios para el paciente, incluso aunque el paciente solo tuviera una posibilidad muy remota de beneficiarse del tratamiento. Sin embargo, los financiadores, especialmente las organizaciones públicas, desean conservar sus recursos económicos evitando gastar grandes cantidades de dinero en cuidados que probablemente no ayuden a un paciente, y empleando esos fondos en mejorar la salud de otras personas que, con mayor probabilidad, vayan a beneficiarse de un tratamiento.

En el plan de reforma sanitaria del Gobierno de Obama, una de las cuestiones que más polémica ha levantado es la de la creación de paneles para establecer la «eficacia comparativa» de determinados tratamientos. Aunque nadie sepa con certeza qué significa la expresión «eficacia comparativa», parece que se trata de un tipo de medida de rentabilidad para determinar si se permitirá

que los pacientes reciban cierto tipo de atención sanitaria aunque ellos y sus médicos lo deseen. La creación de paneles de «eficacia comparativa» supondrá una prueba decisiva para la continuidad del modelo de toma de decisiones compartida que ha surgido, a lo largo de los últimos treinta años, en la relación médico-paciente en Estados Unidos. La pregunta que ahora nos planteamos es: ¿sobrevivirá el modelo de toma de decisiones compartida (y yo añadiría, la relación médico-paciente) al desafío que suponen los financiadores, o esta relación médico-paciente se convertirá en una visión romántica de una época de la medicina que pertenece al pasado?

V. ¿Sobrevivirá la relación médico-paciente?

Existen tres motivos por los cuales creo que la relación médico-paciente y la toma de decisiones compartidas sobrevivirán incluso a los retos actuales que presentan las instituciones públicas y privadas que financian la sanidad:

1. La medicina atiende una necesidad humana universal e inalterable.
2. La medicina tiene el objetivo fundamental e inalterable de ayudar a los pacientes.
3. La mayor parte de la ayuda médica se procura durante el encuentro directo entre médico y paciente; es decir, en el seno de la relación médico-paciente.

1. La medicina atiende una necesidad humana universal e inalterable

La medicina se ocupa de los aspectos más fundamentales de la condición humana: el nacimiento, la vida, la salud, el funcionamiento físico, la vulnerabilidad, la pérdida y la muerte. Estos son los problemas eternos que siempre han llevado a los pacientes a acudir en busca de los médicos en todos los países y en todos los tiempos. A pesar de los avances en la ciencia médica o los cambios en la política, estos aspectos fundamentales de la condición humana nunca nos abandonarán.

Cuando alguien está enfermo, acude al médico o al curandero de su sociedad en busca de ayuda. Este encuentro clínico entre médico y curandero es el *acto inalterable de la medicina*, su constante. En este sentido, la medicina es la más universal e inalterable de las ciencias. Al margen de los cambios sociales, económicos, científicos o políticos que hayan repercutido en la organización de la medicina a lo largo de los últimos tres mil años, el encuentro clínico que se produce en la relación médico-paciente permanece prácticamente inalterado. No creo que los ordenadores o las tecnologías avanzadas eliminen la necesidad de un médico personal dedicado a su trabajo.

2. La medicina tiene el objetivo fundamental e inalterable de ayudar a los pacientes

El segundo párrafo del juramento hipocrático aclara este punto: «Aplicaré mis tratamientos para beneficio de los enfermos, según mi capacidad y buen juicio, y me abstendré de hacerles daño o injusticia». La medicina satisface este inalterable objetivo de ayudar a los pacientes de diversas maneras: hablando al enfermo y escuchando sus dudas y miedos, atendiendo a la persona y tratándola con dignidad y respeto, aliviando su sufrimiento, tratando el dolor físico y el tormento psicológico, devolviendo al paciente su capacidad para desenvolverse y, en ocasiones, curando la enfermedad. La mayoría de estas funciones de la medicina se realizan en el seno de la relación médico-paciente.

Los médicos actuales saben mucho más que sus antecesores sobre la ciencia de la medicina. La revolución biológica que comenzó en la segunda Guerra Mundial se ha caracterizado por un florecimiento intelectual comparable, en la historia de la humanidad, a la Grecia del siglo v a.C., al Siglo de Oro español, o a la Florencia del siglo xv, la de los Médici. Sin embargo, a pesar de los avances de la ciencia médica, el objetivo fundamental de la medicina —ayudar al paciente y mejorar su calidad de vida— se mantiene inalterado.

3. La mayor parte de la ayuda médica se procura durante el encuentro directo entre médico y paciente; es decir, en el seno de la relación médico-paciente

Existen muchas maneras de ayudar a las personas mediante el ejercicio de la medicina. Desde que terminé mis estudios de medicina, los investigadores han creado muchos productos farmacéuticos (antibióticos, hipotensores o quimioterapias), métodos quirúrgicos (por ejemplo, en el tratamiento de cardiopatías y trasplantes de órganos), y herramientas de diagnóstico impresionantes que obtienen imágenes de zonas del cuerpo que antes permanecían ocultas; por no mencionar los últimos avances en tecnología reproductiva, genética y biología molecular. Todos estos avances técnicos y científicos benefician a nuestros pacientes.

Pero en algún momento estos nuevos avances de la investigación se han de aplicar en un encuentro personal entre el paciente que pide ayuda y el médico que está dispuesto a darla. En esto consiste la práctica de la medicina clínica; aquí se halla el centro de la relación médico-paciente y, durante cuarenta años, esta ha sido mi mayor alegría en el ejercicio de la medicina. La relación médico-paciente y la toma de decisiones compartida son el mejor método descubierto para procurar al paciente una atención rentable y de alta calidad.

VI. ¿La toma de decisiones compartida es un nuevo concepto?

Permítanme concluir mi ponencia de hoy planteando la cuestión de si el modelo de toma de decisiones compartida que surgió en Estados Unidos en la década de 1980 —y que ha dominado la práctica clínica durante los últimos treinta años— se trata de un concepto totalmente nuevo o, por el contrario, es el fruto de la tradición y la historia de la medicina occidental. Para responder me referiré a dos autores: Platón y, nuevamente, el doctor Pedro Laín Entralgo.

Platón

Hace cerca de 2.500 años, en un pasaje del Libro IV de *Las leyes*, Platón expuso que, para alcanzar las metas de la medicina, era imprescindible que se diese una buena relación entre médicos y pacientes. Platón comienza describiendo unas relaciones médico-paciente inapropiadas o malas, a su parecer, a las que denomina «medicina de siervos».⁷ Esto es lo que Platón dice de la medicina de siervos: «(...) ninguno de esos médicos da ni acepta explicación alguna sobre los casos individuales de los distintos siervos, sino que prescribe lo que el empirismo le sugiere, como si estuviera perfectamente informado, adoptando la pose de un tirano, y luego acude con gran ligereza a atender a otro esclavo enfermo».

Platón contrasta esta relación médico-paciente inapropiada o mala con la que califica de relación médico-paciente para «gentes libres». En unas buenas relaciones entre médico y paciente, Platón observa lo siguiente: «El médico libre, en cambio, cuida y examina, como cosa ordinaria, las enfermedades de las gentes libres; estudia la enfermedad desde sus comienzos y según sus fundamentos naturales, cambia impresiones con el mismo enfermo y con los amigos y allegados de este y, al mismo tiempo que él, personalmente aprende junto a los enfermos, va instruyendo al mismo paciente, en la medida en que ello le es posible, sin prescribirle nada hasta que haya conseguido convencerlo de ello; y entonces, ayudado ya por la persuasión, tranquiliza y prepara continuamente a su enfermo, hasta lograr llevarlo poco a poco a la salud».

De esta cita de Platón se deduce que, cuando los pacientes no cumplen su tratamiento o no colaboran con las recomendaciones del médico, el principal culpable no es el paciente. La culpa es más bien del médico, que no consigue ganarse la confianza del paciente antes de proponer el tratamiento. Nos sorprende la similitud entre el parecer de Platón y el del doctor Laín, a quien citaba al principio de la ponencia afirmando que los pacientes buenos se suelen encontrar en las consultas de los buenos médicos.

Hace 2.500 años, Platón creía que la mejor medicina clínica se practica cuando el médico y el enfermo han forjado una relación médico-paciente en la que los aspectos científicos de la atención médica se sitúan en el contexto de

una relación personal, la cual nos recuerda a la toma de decisiones compartida. Los beneficios de la medicina científica moderna solo pueden ponerse al servicio de las necesidades del paciente, que siguen siendo esencialmente las mismas desde los tiempos de Hipócrates y Platón, cuando se procuran en el seno de esta relación humana. Sin embargo, las necesidades del paciente no son las únicas que han permanecido inalterables; desde entonces hasta nuestros días, tampoco ha cambiado la eficacia de la relación médico-paciente.

Doctor Pedro Laín Entralgo

Como ya observaba al inicio de mi ponencia, el doctor Laín nos enseñó que la relación médico-paciente existe en la medicina occidental desde hace más de 2.500 años. Laín creía que dicha relación es necesaria para alcanzar las metas clínicas y psicológicas de la medicina, que consisten en ayudar al paciente. Además, opinaba que la relación médico-paciente ideal exige un modelo de amistad, que denomina *philia*, entre el enfermo y el médico, lo cual nos ayuda a entender mejor por qué el modelo de toma de decisiones compartida de los últimos treinta años se ajusta más a la historia de la relación médico-paciente que a un modelo que establece una relación de enfrentamiento entre ambos. En Estados Unidos, ante la reforma sanitaria actual que comprende la creación de paneles de efectividad comparativa, cabe esperar que, durante la próxima década, se dé una lucha prolongada a favor del mantenimiento de los elementos fundamentales del modelo de relación médico-paciente y toma de decisiones compartida y de *philia* médica que el doctor Laín nos enseñó a respetar. Confío que tanto Estados Unidos como Europa conservarán el modelo de relación médico-paciente descrito por el doctor Laín, puesto que sigue siendo el método más eficaz, eficiente, elegante y barato de procurar una atención sanitaria de calidad y de mejorar la salud de toda la población.

Referencias bibliográficas

1. Laín Entralgo, P. *El médico y el enfermo*. Madrid: Triacastela, 2003.
2. Laín Entralgo, P. «What does the word good mean in good patient?», en Cassell, E. J., Siegler, M. *Changing values in medicine*. Colorado: University Publication of America, 1979.
3. MacIntyre, A. «Medicine aimed in the care of persons rather than what...?», en Cassell, E. J., Siegler, M. *Changing values in medicine*. Colorado: University Publication of America, 1979.
4. Siegler, M. «The progression of medicine: from physician paternalism to patient autonomy to bureaucratic parsimony», *Arch Intern Med.*, vol. 1, nº 145, abril de 1985.
5. Siegler, M. «Searching for moral certainty in medicine: a proposal for a new model of the doctor-patient encounter», *Bull. NY Acad. Medicine*, nº 57 1, 1981, págs. 56-69.
6. VV.AA. *Making health care decisions: a report on the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship*. Washington, DC: President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982.
7. Platón. *Las leyes. Obras completas*. Madrid: Aguilar, 1986.

**Aportaciones pasadas
y futuras de la ética
médica al cuidado
del paciente**

Introducción

Con el título de mi ponencia, «Aportaciones pasadas y futuras de la ética médica al cuidado del paciente», deseo hacer hincapié en la necesidad absoluta de que la ética médica contribuya de un modo positivo y constructivo a mejorar la atención al paciente. Sin embargo, la idea de que la ética debiera abarcar cuestiones médicas y contribuir positivamente al cuidado del paciente no siempre se ha aceptado como función prioritaria de la bioética. En efecto, sigue siendo una de las mayores diferencias que existen entre la bioética y la ética médica.

Durante los últimos cincuenta años, el movimiento bioético ha estudiado sistemáticamente los fundamentos morales de la práctica clínica e investigadora y ha aportado una perspectiva muy valiosa a la medicina. La bioética utilizó el enfoque de la ética teológica a lo largo de la década de 1960, y luego, a partir de 1970, se fue desplazando hacia el de la ética filosófica y el derecho para explorar y realizar una crítica constructiva de la medicina. El movimiento bioético se ocupó de acentuar la autonomía y los derechos del paciente, así como diversas cuestiones generales relativas al interés general, como la justicia distributiva en la atención sanitaria. En general, los bioéticos han sido «críticos afectuosos» de la medicina, y su objetivo siempre se ha referido a la mejora de la medicina, al menos en teoría. Sin embargo, ¿qué sucede con el objetivo de mejorar la medicina en la práctica, es decir, mejorar la atención al paciente? Desgraciadamente, en este caso son menos obvias las aportaciones de la bioética. En 1978, describía por primera vez el campo de la ética médica del siguiente modo: «Cualquiera que sea su significado, la ética médica tiene que estar relacionada con la práctica de la medicina clínica, o al menos debería estarlo».¹ Pero no todo el mundo está de acuerdo con mi definición. Por ejemplo, Dan Callahan, antiguo director de The Hastings Center, el centro de investigación en bioética de Nueva York, quien también ha participado en las Conferencias Josep Egozcue en octubre de 2007,² ha escrito: «Aunque no quisiera pasar por alto las necesidades del médico, ahora cuestiono si verdaderamente es aquí donde debemos centrar nuestra atención. ¿Descansa la realidad en la particularidad de los casos concretos, como cree la mayoría de los médicos, o en un ámbito más general, abstracto y universal?».³

En respuesta al acento que pone Callahan en la teoría bioética, Leon Kass ha criticado el movimiento ético por considerarlo *demasiado* teórico, filosófico, hiperracional e ideológico, además de que no se molesta en estudiar los problemas derivados de la práctica rutinaria ni tiene en cuenta los hábitos y el comportamiento de los médicos y la profesión. Kass escribió lo siguiente sobre este tema: «Aunque originalmente su intención era la de mejorar nuestros esfuerzos, la práctica de la ética, a decir verdad, lo que ha mejorado, como mucho, es nuestra expresión oral. Las auténticas medidas de acción en la práctica de la ética comenzarán cuando volvamos a entender la ética como práctica, como una combinación de carácter y costumbre, como una conducta que crea y manifiesta el agente humano al enfrentarse a los muchos y diversos desafíos que presenta la condición humana».⁴

Esta tensión entre la teoría y la práctica sigue siendo una de las principales diferencias entre la bioética tradicional y el movimiento moderno de la ética médica clínica.

Esta ponencia se centrará en la nueva disciplina de la ética médica y estudiará sus aportaciones al ámbito de la atención al paciente. La ponencia se divide en tres partes:

- Parte I. Tres razones para la mayor importancia de la ética médica en Estados Unidos y Europa durante los últimos cincuenta años
- Parte II. Las aportaciones de la ética médica a la atención al paciente en la actualidad
- Parte III. Las aportaciones de la ética médica a la atención al paciente en el futuro

Parte I. Tres razones para la mayor importancia de la ética médica en Estados Unidos y Europa durante los últimos cincuenta años

Las tres razones que he elegido para explicar la mayor importancia asignada a la ética médica durante los últimos cincuenta años son:

1. Los recientes avances en la medicina, que ofrecen a los médicos un mayor control sobre el nacimiento y la muerte.
2. Los abusos en las investigaciones médicas y la necesidad de proteger a quienes participan en las mismas.
3. Una nueva concepción, a escala mundial, de los derechos humanos.

1. Los recientes avances en la medicina, que ofrecen a los médicos un mayor control sobre el nacimiento y la muerte

En esta parte de la ponencia, he decidido tratar tres avances científico-tecnológicos que han transformado la medicina y sus capacidades. Los tres avances que voy a estudiar son:

- a) El trasplante de órganos (1954).
- b) La ventilación mecánica (~1975).
- c) La tecnología reproductiva (1978).

Todos estos avances son relativamente recientes, pues el más antiguo, el trasplante de órganos, se logró con éxito hace menos de sesenta años, y el más reciente, la tecnología reproductiva, se originó hace apenas treinta. Además, dos de estos extraordinarios avances científicos (el trasplante y la ventilación mecánica) han dado a los médicos un poder que antes jamás habían poseído: la capacidad de salvar vidas invirtiendo fallos críticos de órganos vitales. El tercer avance, la tecnología reproductiva, permite al hombre crear bebés fuera del cuerpo humano. En su conjunto, estas tres tecnologías han dotado a los médicos y los científicos de un poder prometeico sobre la vida y la muerte, quizá no como el de Prometeo —robando el fuego de los dioses—, pero es una forma de control científico y clínico que antes no había estado en manos del hombre.

Estudiemos someramente estos tres avances científicos que han transformado las capacidades de la medicina.

- a) *El trasplante de órganos (1954)*. El primer trasplante de órganos que se realizó con éxito fue un trasplante de riñón entre dos gemelos y tuvo

lugar en 1954, en el Hospital Peter Bent Brigham de Boston, bajo la dirección del doctor Francis Moore, catedrático del departamento de Cirugía de Harvard. La intervención demostró el principio de que la medicina podía invertir fallos de órganos vitales humanos. Desde la aparición de los medicamentos inmunosupresores eficaces, primero en la década de 1960 y luego en la de 1980, los cirujanos pudieron hacer trasplantes ya no solo de riñón, sino también de hígado, corazón, pulmón, páncreas y zonas pequeñas del intestino. Por fin se pudieron invertir y curar muchas enfermedades que afectaban a los órganos vitales.

- b) *La ventilación mecánica*. El segundo avance que voy a tratar se refiere al uso de ventiladores mecánicos. En 1972 me encargué de la creación de una de las primeras unidades de cuidados intensivos de Chicago. En aquella época, los respiradores con los que contábamos eran a presión, de escasa eficacia. Estas máquinas se rompían o los pulmones del paciente rechazaban la presión al cabo de unos días. Solo resultaban de utilidad en la respiración asistida de corta duración. Sin embargo, tres años más tarde, en 1975, se difundió un nuevo tipo de máquina, el ventilador de volumen. Estos nuevos ventiladores permitían una respiración asistida indefinida y funcionaban durante semanas, meses e incluso años. Esto supuso una revolución en la tecnología médica, ya que permitía, durante mucho tiempo, mantener con vida a pacientes sin capacidad para respirar por sí mismos.
- c) *La tecnología reproductiva*. El tercer ejemplo que voy a exponer es el de la tecnología reproductiva. En 1978, los doctores Patrick Steptoe y Robert Edwards crearon la primera niña «probeta», Louise Brown, quien ya ha dado luz a un hijo concebido de forma natural. El doctor Robert Edwards ha sido galardonado en 2010 con el Premio Nobel de Medicina por su pionera labor en la tecnología reproductiva.

Al detenerme en estos tres grandes avances de la ciencia médica moderna —el trasplante de órganos, la ventilación mecánica y la tecnología reproductiva—, pretendo demostrar que estas inmensas transformaciones en la medicina de las dos últimas generaciones han abierto nuevos interrogantes para la ética médica clínica y, por tanto, han propiciado un aumento en la importancia de la ética médica y el análisis ético.

2. Los abusos en las investigaciones médicas y la necesidad de proteger a quienes participan en las mismas

El segundo factor que ha influido en la mayor importancia de la ética médica en nuestros días está relacionado con la investigación médica y la necesidad de proteger a las personas. Este empeño surgió a raíz del reconocimiento de la existencia de abusos contra sujetos humanos dentro del ámbito de la investigación médica. La mayor de estas atrocidades tuvo lugar durante la segunda Guerra Mundial a manos de médicos nazis. Al acabar la guerra, los médicos nazis se sometieron a juicio en Núremberg. Tras aquellos juicios, se creó un código ético, el llamado Código de Núremberg de 1947. Este código sigue siendo el principal fundamento sobre el que se han basado todos los códigos éticos de investigaciones posteriores. En el código se establecían diez principios, pero me limitaré a citar tres de ellos.

El primero exigía el consentimiento voluntario de la persona. No se permitía la realización de experimento alguno en un ser humano sin su permiso. El cuarto principio de Núremberg establecía que los experimentos médicos debían realizarse de manera que se evitara todo sufrimiento o daño innecesario, ya fuera físico o psicológico. El noveno principio determinaba que, durante el experimento, la persona debía ser libre de poner fin al mismo en cualquier momento y de retirar su consentimiento a participar. Los principios de Núremberg no tenían carácter oficial. Sin embargo, en 1964, la Asociación Médica Mundial, durante su reunión en Helsinki (Finlandia), adoptó el Código de Núremberg como fundamento para el primer código ético de investigación. Este código, expresado en la Declaración de Helsinki de 1964, se convirtió en el punto de partida de las demás normas internacionales en materia de investigación en seres humanos. La Declaración de Helsinki se ha sometido a ocho enmiendas desde 1964, pero los principios fundamentales, los que se tomaron de Núremberg y se incorporaron en la declaración original, aún siguen vigentes.

Desgraciadamente, los médicos nazis no fueron los únicos en cometer abusos contra personas en la investigación. En 1966, el doctor Henry Beecher

denunció en el *New England Journal of Medicine*⁵ más de veinte casos de conducta no ética en investigaciones realizadas por médicos investigadores en Estados Unidos. En años posteriores, las revelaciones sobre los estudios de Willowbrook y Tuskegee, en Estados Unidos, demostraron de manera concluyente que se realizaban investigaciones amorales en personas que solían ser vulnerables. En los últimos meses ha salido a la luz el caso de unos médicos estadounidenses que realizaron experimentos sobre la sífilis de forma no ética con prisioneros y pacientes con enfermedades mentales en Guatemala a finales de la década de 1940.

Recientemente, el *New York Times* me pidió que diera mi opinión sobre los experimentos de Guatemala. Manifesté mi consternación ante la idea de que, mientras en Estados Unidos procesaban a los médicos nazis por crímenes contra la humanidad en los juicios de Núremberg, el Gobierno estadounidense financiase una investigación en Guatemala que exponía a un riesgo enorme a seres humanos. En el estudio de Tuskegee, los afroamericanos sometidos a estudio, que habían contraído la sífilis a través de contactos sexuales, no recibieron un tratamiento adecuado. En Guatemala, la sífilis se inyectó en sujetos de investigación provocando llagas y rasguños en la piel y luego inyectándoles la enfermedad en la piel o directamente en el pene para que la contrajeran. Los experimentos de Tuskegee y de Guatemala fueron perversos y profundamente inmorales.

Por tanto, la atención mundial sobre la investigación médica y la protección de los derechos de los seres humanos constituye un segundo motivo por el cual ha aumentado el interés en la ética médica durante los últimos cincuenta años.

3. Una nueva concepción, a escala mundial, de los derechos humanos

El tercer factor que ha despertado un mayor interés en la ética médica consiste en lo que he venido a denominar una nueva concepción de los derechos humanos. Tras la segunda Guerra Mundial, los derechos civiles, raciales, de los estudiantes y de las mujeres cobraron un nuevo significado tanto en Estados Unidos como en Europa. Los derechos de los pacientes surgieron como parte de este movimiento general que luchaba por redefinir las relaciones

entre las personas y las estructuras de autoridad. Muchas de las transformaciones experimentadas en la ética médica en los últimos cincuenta años derivan de esta redefinición de los derechos de los pacientes. Entre otras, podríamos citar la importancia de decir la verdad a los pacientes en cuanto a su diagnóstico, la importancia de obtener un consentimiento informado de los pacientes antes de someterlos a tratamiento y el alejamiento progresivo de la medicina paternalista y autoritaria.

Resumiendo, desde mi punto de vista, los avances de la ciencia médica en los últimos cincuenta años, la preocupación por la protección de los seres humanos durante la investigación médica y las profundas transformaciones de los derechos humanos han provocado que la ética médica clínica adquiera una importancia cada vez mayor tanto en Estados Unidos como en Canadá y Europa.

Parte II. Las aportaciones de la ética médica a la atención al paciente en la actualidad

En este apartado comenzaré con una descripción del campo de la ética médica clínica —sus objetivos, métodos y la amplia variedad de cuestiones que aborda— para luego exponer las cuatro grandes aportaciones de la ética médica a la atención al paciente:

- a) La ética médica clínica ofrece un enfoque estructurado para la toma de decisiones éticas.
- b) La ética médica procura servicios directos al paciente.
- c) La ética médica enseña conocimientos de ética médica práctica a los médicos.
- d) La ética médica realiza investigaciones orientadas a la mejora de la atención al paciente.

1. ¿Qué es la ética médica clínica?

La ética médica es una disciplina práctica —no teórica— que ayuda a los pacientes, a las familias y a los profesionales de la salud a adoptar decisiones

médicas adecuadas atendiendo tanto a la realidad médica de la situación como a las preferencias, los valores y los deseos personales del paciente. La ética médica destaca la importancia de integrar las cuestiones médicas y los detalles médicos de cada caso particular con las preferencias y los valores personales del paciente. La ética médica tiene un objetivo muy práctico: mejorar la atención que recibe el paciente y los resultados en el mismo. Otro objetivo secundario consiste en mejorar la comodidad y la satisfacción del profesional sanitario —médico y enfermero—, ayudándole a sentir que trabaja eficazmente en colaboración con el paciente y la familia.

¿Qué métodos emplea la ética médica para lograr este objetivo? Un método consiste en la incorporación de las consideraciones éticas y la elección del paciente en la toma de decisiones sanitarias, permitiendo así que el paciente participe activamente en las decisiones. El segundo método se refiere al énfasis puesto en las obligaciones éticas de los profesionales sanitarios, tanto de medicina como de enfermería. Entre estas obligaciones podemos citar la competencia médica, la sinceridad, la compasión y el respeto por el paciente. Estos son los métodos que emplea la ética médica.

La ética médica también puede contemplarse desde la perspectiva de su contenido y de la diversidad de cuestiones que aborda. El contenido de la ética médica abarca el estudio de la relación médico-paciente y de cuestiones éticas específicas. Por tanto, la ética médica debe ocuparse de los valores morales del profesional y del carácter y las virtudes del médico que el público espera que demuestre. Además, la ética médica estudia cuestiones específicas, como el respeto por la verdad, el consentimiento informado, la confidencialidad, la atención de enfermos terminales, la gestión del dolor, los cuidados paliativos, la asignación de recursos médicos y la investigación e innovación médicas.

¿En qué se diferencia la ética médica clínica de la bioética filosófica? En primer lugar, como ya he señalado, la ética médica es práctica, no teórica. Los fundamentos de la ética médica clínica derivan, además, de la medicina, y no de la filosofía, la teología ni el derecho. Asimismo, el ejercicio de la ética médica clínica corresponde a los clínicos —médicos y enfermeros— en la cabecera de la cama hospitalaria del paciente o en la consulta.

Kierkegaard explicó a la perfección la diferencia entre las personas que funcionan en el mundo real de la experiencia práctica y las que ofrecen teorías pero no son practicantes. Aunque Kierkegaard se valga en su ejemplo de un capitán de barco, esta distinción se puede aplicar entre el ético clínico que practica la medicina y el bioético, que contempla la medicina desde una perspectiva teórica: «Imaginemos un capitán de barco que había pasado todos los exámenes con honores, pero que todavía no se había hecho a la mar. Imagínenlo en una tormenta; sabe todo lo que debería hacer, pero nunca había sentido el terror que sobrecoge al marinero cuando las estrellas se pierden en la oscuridad de la noche; nunca había conocido el sentimiento de impotencia que invade al capitán cuando ve el timón dar vueltas a merced de las olas; nunca había aprendido que la sangre se sube a la cabeza cuando intentas hacer cálculos en semejante momento. En resumen, no tenía ni idea del cambio que se produce en la persona que posee unos conocimientos en el momento en que tiene que aplicarlos».

La distinción que realiza Kierkegaard en este pasaje es la misma que la que existe entre los teóricos de la bioética y el médico o enfermero de la unidad de cuidados intensivos o de la sala de urgencias que se encuentra frente a un paciente y una crisis real y debe aplicar sus dotes y conocimientos éticos y clínicos para prestar la mejor atención a esa persona.

2. Cuatro aportaciones directas de la ética médica clínica a la atención al paciente

Ahora que ya he descrito la disciplina de la ética médica clínica, me gustaría estudiar las cuatro aportaciones directas que realiza a la atención sanitaria del paciente.

a) La ética médica clínica ofrece un enfoque estructurado para la toma de decisiones éticas

En 1980, mientras escribíamos nuestro libro *Clinical Ethics: A Practical Approach To Ethical Decisions In Clinical Medicine*, Al Jonsen, William Winslade y yo desarrollamos un modelo que denominamos *de cuatro com-*

partimentos para ayudar a la toma de decisiones éticas y médicas. Los cuatro compartimentos se distribuyen en un rectángulo; dos encima de una línea horizontal y dos debajo. Encima de la línea horizontal, las cuestiones críticas son los datos médicos de un caso, las indicaciones médicas, y también encima de la línea, las preferencias y los deseos del paciente. Cada uno de estos compartimentos refleja ciertos principios de la ética médica. Por ejemplo, la beneficencia, uno de los principios éticos más antiguos, se refleja en el compartimento de las indicaciones médicas, y la autonomía, el derecho a la libertad de elección de los pacientes, se refleja en el compartimento de las preferencias del paciente. La mayoría de las decisiones médicas se toman en función de estos dos factores situados «por encima de la línea»: las indicaciones médicas y las preferencias del paciente. Los otros dos compartimentos situados por debajo de la línea son la calidad de vida del paciente y las cuestiones sociales y económicas. Estas son las cuatro consideraciones que los médicos deben estudiar cuando intentan tomar unas decisiones acertadas con los pacientes. Estructuramos el libro de modo que cada uno de los cuatro capítulos abordara uno de los cuatro compartimentos y uno de los cuatro principios éticos implicados. En 2005, la doctora Victòria Camps elaboró el prólogo de la quinta edición de nuestro libro, traducido al castellano con la ayuda de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.⁶ La séptima edición del libro acaba de publicarse en Estados Unidos.⁷

Ya solo me queda añadir algunas observaciones finales sobre el modelo de los cuatro compartimentos. Tanto en Estados Unidos como en Europa, la mayoría de decisiones se siguen tomando en función de las indicaciones médicas y de las preferencias del paciente, ambas situadas sobre la línea. Cuando los médicos tienen que bajar de la línea para tomar decisiones, los problemas de ética médica se acentúan y complican. En su mayoría, las decisiones basadas en las consideraciones situadas sobre la línea no son controvertidas ni suponen un enfrentamiento, sino que emplean un mecanismo de negociación que denominamos «toma de decisiones compartida» entre el médico y el paciente para adoptar una opción clínica o alcanzar una decisión clínica. El enfoque de la toma de decisiones descrito en nuestro libro se erige en una de las aportaciones de la ética médica a la mejora de las decisiones del paciente y de la atención que este recibe.

b) La ética médica procura servicios directos al paciente

La ética médica ofrece servicios directos a los pacientes principalmente mediante la organización de comités de ética y equipos de asesoramiento ético. Para funcionar con el permiso de las autoridades competentes, todos los hospitales de Estados Unidos están obligados a contar con comités o asesores que se ocupen de los dilemas éticos que pudieran surgir durante la atención sanitaria de los pacientes.

Los comités y los asesores éticos pueden desempeñar cuatro funciones: educar al personal, formular políticas institucionales, ofrecer un mecanismo extrajudicial para el estudio y la resolución de casos en los que haya conflicto, e influir directamente en las decisiones sobre la atención de los pacientes. Los comités y los asesores mejoran la toma de decisiones de ética médica al educar al personal del hospital y crear políticas institucionales sobre cuestiones éticas polémicas, como la muerte cerebral, las órdenes de «no resucitar», los testamentos vitales y los trasplantes de órganos. Se espera que los comités de ética institucionales puedan ayudar a resolver conflictos y ahorrar así el tiempo, el gasto y la angustia de un litigio o una intervención judicial a las partes implicadas. Sin embargo, aún hay que demostrar la cuestión fundamental de si los comités y asesores de ética mejoran el proceso y los resultados de la toma de decisiones ético-clínicas cuando participan directamente en decisiones sobre la atención sanitaria de pacientes concretos.⁸

¿Quién debería integrar los servicios de asesoramiento ético o los comités de ética? Los asesores de ética médica deben ser capaces de desempeñar su trabajo en situaciones ambiguas y estando expuestos a críticas. Esto exige no solo amplios conocimientos en el campo de la ética, sino también la capacidad de ser objetivo, compasivo y de asesorar y ofrecer apoyo psicológico a los participantes sin imponerles los propios valores morales. El asesor de ética médica debe estar disponible y accesible para sus compañeros cuando deban adoptarse decisiones vitales. Además de las teorías y los principios éticos, debe conocer los casos jurídicos y las declaraciones de política pertinentes, así como los estudios publicados sobre la materia. El asesor debe estar al tanto de los detalles clínicos de la situación y debe estar preparado para aplicar su juicio y discernimiento a cada caso.

Un médico competente y capacitado en ética médica desempeñaría las funciones del asesor con gran eficacia. Estas personas cuentan con la ventaja de dominar a la perfección los tres elementos objetivos sobre los cuales debe basarse cualquier decisión ética: el diagnóstico, la prognosis y la terapia. También poseen experiencia en la toma de decisiones médicas urgentes, complejas y cargadas de emotividad e incertidumbre, y además, están acostumbrados a aconsejar a los pacientes.

Los éticos profesionales con una formación adecuada y una aculturación clínica podrían satisfacer muchos de esos requisitos. Esto implica, por supuesto, que el ético profesional debe asimilar muchos elementos propios de una educación médica para avanzar hacia la síntesis de las capacidades técnicas y morales. Esto es precisamente lo que han hecho los mejores éticos profesionales que existen actualmente.

c) La ética médica enseña conocimientos de ética médica práctica a los médicos

El principal objetivo de enseñar ética médica no consiste en crear éticos profesionales, sino en formar a médicos con conocimientos éticos para mejorar la calidad de la atención que recibe el paciente. Enseñamos ética médica porque los médicos deben saber algo de ética para ejercer una medicina competente y de calidad. El nivel asistencial moderno exige unos conocimientos prácticos sobre cuestiones éticas, como el consentimiento informado, el respeto por la verdad, la confidencialidad, las decisiones en lo que se refiere a los enfermos terminales, la toma de decisiones de representantes, el uso de tratamientos innovadores no estándar y las responsabilidades éticas de los médicos cuando trabajan con burocracias sanitarias, como las organizaciones de atención médica gestionada. El médico moderno no puede ejercer bien la medicina sin conocer estos asuntos de una forma práctica. Además, los pacientes y la sociedad no solo esperan de los médicos su alta competencia técnica, sino también la capacidad práctica de reconocer y responder a cuestiones éticas como las citadas.

Por lo que respecta a la cuestión de cómo enseñar ética, nuestro propio método se centra en que la formación tenga una base clínica, se valga de casos

reales y sea continua a lo largo de todo el plan de estudios, además de coordinada con otros objetivos de aprendizaje de los estudiantes. Este tipo de enseñanza se puede impartir en clase o durante las prácticas, ya sea en las rondas de visitas, en congresos o en estudios de casos clínicos. Los mejores profesores son médicos responsables de la asistencia sanitaria de pacientes y de la formación clínica.

d) La ética médica realiza investigaciones orientadas a la mejora de la atención al paciente

La investigación en ética médica pretende mejorar la atención al paciente mediante el estudio de los mecanismos que emplean los pacientes en la adopción de sus propias opciones y decisiones. La investigación en ética médica clínica se puede dividir en dos grandes categorías: la investigación analítica y la empírica.⁹ La investigación analítica se vale de métodos de razonamiento jurídico y filosófico para estudiar cuestiones conceptuales y elaborar recomendaciones justificables para una práctica aceptable desde el punto de vista ético. La investigación empírica en ética médica clínica supone la recolección y el análisis de datos clínicos para describir cómo se toman, en el seno de la relación médico-paciente, las decisiones clínicas por médicos y pacientes. La investigación empírica estudia los valores que intervienen en la adopción de decisiones clínicas, cómo se usan, por quién y en qué condiciones. Este tipo de investigación emplea métodos de las ciencias sociales, de análisis de decisiones, de epidemiología clínica y de estudios de servicios sanitarios. Estos estudios difieren de la investigación jurídico-filosófica de la ética médica analítica. La investigación empírica puede ayudar a comprender los valores de los profesionales y las preferencias y valores del paciente en cuanto a una amplia variedad de cuestiones éticas de la medicina. Este tipo de investigación ha ayudado a aclarar cuestiones relacionadas con el término de la vida y con los testamentos biológicos, la atención a los enfermos terminales, la toma de decisiones en enfermos de sida, las opiniones de los pacientes en cuanto a calidad de vida y el valor de las consultas éticas.

Entre las investigaciones en ética médica más importantes de los últimos quince años se encuentran varias en las que se han estudiado diversos aspectos

de la relación médico-paciente, como la comunicación, la delegación de responsabilidades en el paciente y la toma de decisiones compartida. De los éticos y los investigadores de los servicios sanitarios hemos aprendido que los pacientes que disfrutan de una buena relación médico-paciente y que interactúan activamente con su médico para adoptar decisiones compartidas sobre su salud, depositan una mayor confianza en su médico, son más leales a la relación médico-paciente, colaboran para poner en práctica la decisión compartida, tienden a tomar decisiones conservadoras desde el punto de vista económico, expresan una mayor satisfacción con la atención recibida y presentan mejores resultados, al menos en el caso de cuatro enfermedades crónicas: hipertensión, diabetes, úlcera péptica y artritis reumatoide.

Recientemente, Wennberg formuló una afirmación que podría ocupar futuras investigaciones en el campo de la ética médica: «Corresponde a las ciencias valorativas la realización de investigaciones de resultados para la evaluación de tecnologías con el fin de calcular la probabilidad de obtener unos resultados que los pacientes consideran importantes y para aclarar la importancia de las preferencias de los pacientes en la elección de tratamientos».¹⁰

Parte III. Las aportaciones de la ética médica a la atención al paciente en el futuro

En el futuro, la ética médica contribuirá a la atención sanitaria del paciente de las siguientes maneras:

1. Encontrar un equilibrio entre las necesidades comunitarias y las individuales

En la medicina moderna, a menudo se dan tensiones, a veces incluso conflictos, entre lo que se considera mejor para los individuos y lo que se considera mejor para el conjunto de la comunidad o población. En ocasiones, hay que alcanzar compromisos difíciles que contemplan intereses potencialmente opuestos. Estas tensiones pueden surgir respecto a cuestiones como las enfer-

medades contagiosas, las políticas de vacunación, la confidencialidad e incluso el bioterrorismo. En cada una de estas instancias, la ética médica puede ayudar a alcanzar un equilibrio práctico y razonable entre las necesidades médicas de los individuos y las de la comunidad.

2. La salud y las disparidades a escala mundial

Las disparidades en la atención y la situación sanitaria a escala mundial no presentan desafíos de índole únicamente social y política, sino también bio-ética. La muerte y las discapacidades evitables a causa de enfermedades como la malaria, la tuberculosis, el virus de la inmunodeficiencia adquirida y diversas diarreas exigen una respuesta de la comunidad ética médica. Los conocimientos de muchos expertos en ética médica se han puesto a disposición de estas cuestiones.

3. Fortalecer la relación médico-paciente

La ética médica moderna pretende restablecer la alianza entre médicos y pacientes, a cuyo debilitamiento puede haber contribuido la ética médica tradicional al enemistar artificialmente a médico y paciente con la falsa dicotomía autonomía-paternalismo y al distorsionar esta relación considerándola de enfrentamiento. En la inmensa mayoría de encuentros clínicos, el paciente y el médico no son adversarios, sino aliados, y existe un consenso en la percepción de que los fines del paciente que busca ayuda coinciden con los del médico que la ofrece. La relación médico-paciente, que se sitúa en el centro de la medicina y la ética médica, sobrevivirá por los siguientes motivos:

- La medicina atiende una necesidad humana inalterable.
- Los fines de la medicina no se han transformado desde los tiempos de Hipócrates.
- Los médicos siguen contando con el respeto de los pacientes y sus servicios siguen siendo reclamados por los mismos.

La mejor medicina clínica se ejerce cuando médico y paciente forjan una relación plenamente humana en la que los aspectos técnicos y científicos de

la atención se sitúan en el contexto de la relación médico-paciente. Únicamente en el seno de esta relación humana pueden procurarse los beneficios de la medicina moderna tal como quieren los pacientes y como los médicos creen que será lo mejor para ellos. La aportación de la ética clínica consistirá en el fortalecimiento, el fomento y la mejora de esta relación de vital importancia.

4. Las aportaciones de la ética médica a la atención al paciente en el futuro

El doctor Preston Reynolds, antiguo alumno mío, define así el profesionalismo médico: «Un conjunto de valores, actitudes y conductas profesionales que sirve a los intereses de los pacientes y a la sociedad por encima del interés personal del médico».¹¹ El concepto básico del profesionalismo médico radica en que los profesionales de la medicina deberían tener como motivación principal las necesidades del paciente —un tipo de altruismo— y no el interés propio, ya sea económico o de otra clase.

En 2006, el doctor García Sabrido, un médico español, respondió a varios americanos que le habían criticado por tratar a Fidel Castro. En defensa de su proceder, el doctor Sabrido se refirió a su deber profesional: «Cuando a un médico lo llaman en calidad de médico, su deber es actuar como médico. Si se me pide mi opinión sobre un paciente, no pregunto por su religión ni por sus ideas políticas. Soy un médico profesional y vivo consagrado a mi profesión. Para mí, el presidente Castro es un paciente excepcional, pero no deja de ser un paciente». Aquí se halla la esencia del profesionalismo.

En 1927, un médico americano, el doctor Francis Peabody, escribía sobre las cualidades profesionales del médico: «Un buen médico conoce a sus pacientes de los pies a la cabeza y su conocimiento se consigue con gran esfuerzo. El tiempo, la empatía y la comprensión se deben dispensar generosamente, pero la recompensa se hallará en ese vínculo personal que constituye la mayor satisfacción que reporta el ejercicio de la medicina. Una de las cualidades fundamentales del médico estriba en su interés por la humanidad, pues el secreto del cuidado del paciente se esconde en el afecto hacia el paciente».¹²

Don Pedro Laín-Entralgo, el gran médico español, escribió: «En cuanto el hombre es naturaleza y la salud un hábito psicosomático de esa naturaleza suya (...), la relación médica debe ser algo más que simple camaradería, debe consistir en amistad. (...) el buen médico ha sido siempre amigo del enfermo, de cada enfermo, (...) el enfermo, a su vez, tiende a ser y es con frecuencia verdadero amigo del médico».

Este es el idioma del profesionalismo, un concepto que ha ido cobrando importancia en Estados Unidos en nuestra lucha por resucitar las cualidades de la medicina y del médico, que parecían haber desaparecido en la última generación. Los grandes avances de la ciencia médica parece que se han asociado a un debilitamiento de la relación entre médicos y pacientes. Por eso, ahora y en el futuro, la ética médica se propone ayudar a restaurar ese equilibrio fundamental mediante el fortalecimiento del profesionalismo y de la relación médico-paciente.

Referencias bibliográficas

1. Siegler, M. «A legacy of Osler: Teaching clinical ethics at the bedside», *JAMA*, 239, 1978, págs. 951-956.
2. Callahan, D. *El bien individual y el bien común en bioética*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2010.
3. Callahan, D. «On living (well) within limits», *Hastings Center Report*, noviembre-diciembre de 1996, págs. 16-19.
4. Kass, L. R. «Practicing ethics: Where's the action?», *Hastings Center Report*, 20, 1990, págs. 5-12.
5. Beecher, H. K. «Ethics and clinical research», *N Engl J Med.*, 274, 1966, págs. 1354-1360.
6. Jonsen, A., Siegler, M. y Winslade, W. (prólogo de Camps, V.). *Ética clínica. Aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica* (5.ª ed.). Barcelona: Ariel, 2005.
7. Jonsen, A., Siegler, M. y Winslade, W. *Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine* (7.ª ed.). McGraw Hill Medical.
8. Siegler, M. y Singer, P. S. «Clinical ethics consultation: Godsend or God squad?», *American Journal of Medicine*, 85, 1988, págs. 759-760.
9. Singer, P. A. *et al.* «Research in clinical medical ethics», *J. Clin. Ethics*, 1, 1990, págs. 95-99.
10. Wennberg, J., Wyngaarten, J. B., Plum, F. y Bennett, C. (eds.). *Cecil textbook of medicine* (20.ª ed.). Philadelphia: WB Saunders, 1996.
11. Kelley, W. *Textbook of internal medicine* (4.ª ed.). Nueva York: Lippincott-Raven, 1997.
12. Peabody, F. W. «The care of the patient», *JAMA*, 88, 1927, págs. 877-882.

Debate

A continuación recogemos las intervenciones realizadas durante el debate para discutir aspectos surgidos en las conferencias y plantear nuevas cuestiones a Mark Siegler. El debate, moderado por Màrius Morlans, miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitari Vall d'Hebron, aporta reflexiones sobre varios temas relativos a la relación médico-paciente y a la bioética. Recoge la inquietud de muchos profesionales sobre la necesidad de los comités de ética y también trata otros aspectos, como la eficiencia de los sistemas sanitarios públicos, los enfermos pediátricos, la investigación sobre las preferencias de los pacientes, la docencia y el papel de la filosofía en la ética médica.

La relación médico-paciente

Eduard Prats, *Hospital Universitari Sant Joan, Reus*

Me ha interesado mucho el aspecto de las cuatro eras o épocas en la relación médico-paciente: la era del paternalismo, la de la autonomía, la de la burocracia (que también podríamos llamar de la gestión) y la cuarta, que sería la del consenso y la negociación entre el médico y el paciente. En sus charlas, usted lo ha presentado como un devenir cronológico. Con algunos pacientes, la forma más avanzada de relacionarnos es mediante el diálogo, con el consenso y compartiendo las decisiones, pero a veces puede surgir la necesidad de ser paternalista o burocrático. ¿Cree que, en la práctica cotidiana del médico asistencial, se pueden mezclar estas cuatro formas de relación con los pacientes?

Mark Siegler

Sí, estoy convencido. Lo que yo he descrito cronológicamente hablando como las cuatro eras de la medicina seguramente se representaría mejor mediante una serie de líneas que se entrecruzan. La era del paternalismo era muy importante en la década de 1950 pero ahora está en declive, mientras que la era de la autonomía, que empezó en las décadas de 1960 y 1970, quizá

llegó a un pico durante los años ochenta, igual que la toma de decisiones compartida. Son líneas que se cruzan entre sí, no desaparece una y empieza la otra. Tiene toda la razón del mundo cuando dice que, para algunos médicos y pacientes, en determinadas circunstancias, un modelo paternalista puede ser el enfoque correcto en esa situación concreta. De hecho, según mi experiencia, sé que hay muchos pacientes que prefieren esta relación de tipo paternalista. Son personas que no quieren tomar decisiones. Dicen: «Mire, vengo a verle, doctor, porque usted es el experto. Ayúdeme, por favor. Dígame qué debo hacer. ¿Qué haría usted si yo fuera su madre?». Esta es una invitación a responder de una manera paternalista. Ocasionalmente seguimos encontrándonos con personas muy fuertes, muy autónomas, que le piden información al médico pero que después toman sus propias decisiones. Normalmente, sus decisiones son buenas, pero a veces se equivocan. Entonces nos preguntamos: ¿qué tiene que hacer el médico? ¿Cómo debe intervenir para sugerir que quizá se tendría que plantear alguna alternativa a su decisión? En ese caso me decantaría por esas líneas que se cruzan... En cualquier momento en el tiempo, en la década de 1980, 1990, incluso hoy en día, encontramos todo tipo de médicos y pacientes.

La gestión sanitaria

Joan Manel Salmerón, *Hospital Clínic, Barcelona*

Me gustaría centrarme en la gestión. Cuando hablamos de la época burocrática o de la época de la financiación, debemos referirnos al concepto de la eficiencia. En su conferencia me ha parecido que esto solo era un estorbo que desvirtuaba, y quizá pervertía, la relación médico-paciente. Aun así, los que siempre nos hemos beneficiado de un sistema público de salud, como es el caso de Europa y especialmente de España, y este sistema de salud ha alcanzado un nivel de desarrollo muy importante, entendemos que la eficiencia es un deber. En su visión, parecía que esto estaba en manos de un personal ajeno, de los burócratas y del personal administrativo. ¿No cree que el propio personal sanitario, en este caso el personal médico, aunque su

relación fundamental sea con el enfermo, siempre debe tener presente el concepto de eficiencia dentro del proceso de negociación y toma de decisiones compartida?

Mark Siegler

Sí, lo creo firmemente. Hablo de la burocracia desde dos puntos de vista. Uno es el que sugiere el profesor MacIntyre, es decir, que el médico moderno es un *manager*, un directivo, la persona que controla el acceso a un sistema de servicios muy complicado: a los procedimientos diagnósticos, tratamientos, ingreso en el hospital, medicaciones etc. Desde este punto de vista, el médico moderno ha de funcionar como un administrador, como un *manager*, como un burócrata, porque el sistema es muy complicado y alguien tiene que proporcionar el acceso al paciente para recibir los beneficios de este sistema tan complejo. Esta es la idea del profesor MacIntyre. En mi conferencia, cuando hablaba de la era de la burocracia, sugería que difería de la tradición hipocrática, en la que se establece una relación individual entre el médico y el paciente. Son personas que trabajan de forma aislada y que proporcionan una atención al paciente, pero el sistema moderno que, como decía es un sistema complejo, exige que alguien controle las necesidades de la sanidad pública, de la comunidad, del sistema financiero, de quién paga las facturas. Y también, y en última instancia, el médico controla los recursos de la sociedad a través de las decisiones que toma de forma individual.

En respuesta a su pregunta, creo que es esencial que el médico sea un buen piloto que sepa gestionar los recursos sociales, es decir, el dinero disponible para proporcionar atención sanitaria a toda la comunidad, a toda la población. El médico debe tomar decisiones que estén a favor del paciente pero siempre siendo consciente, e incluso responsable, de sus consecuencias y repercusiones públicas. Como decía en la conferencia, es un papel diferente para el médico moderno. Creo que usted ha detectado una cierta actitud negativa, alguna vacilación por mi parte, cuando planteaba los gloriosos días del pasado, momento en el cual no siempre se daban estas realidades financieras y fiscales. Seguramente también existían, pero yo

establecí una cierta tensión entre la tradición antigua y la moderna, la más comunitaria y social. Es la característica de la mayor parte de los sistemas sanitarios, tanto europeos como canadienses, por ejemplo, y cada vez más del sistema americano. Sigo confiando en la relación compartida entre el médico y el paciente. Como he mencionado en las conferencias, quizá un poco por encima, si permites la toma de decisiones compartida, a menudo te das cuenta de que la relación entre ambos propiciará una medicina más eficaz económicamente, mejor pensada, con decisiones más meditadas y que no resultarán excesivamente onerosas. Aunque no estén meramente pensadas o dirigidas al tema económico, sino a las necesidades de los pacientes, creo que entre los dos se llega a decisiones que muchos de nosotros consideramos apropiadas y razonables. Esta razón nos anima a establecer dicho sistema de negociación de decisiones compartidas. A menudo es el modelo más adecuado y, desde el punto de vista social, se toma la mejor decisión.

Los comités de ética

Pablo Hernando, *Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell*

Cuando yo empezaba a interesarme por los comités de ética, hacia el año 1991, leí un artículo suyo que me impresionó mucho, publicado en 1986 en la revista del Hastings Center. Se titulaba «Decisions by Bureaucracy»¹ y criticaba duramente a los comités. He visto que ha cambiado un poco su forma de pensar. Mi pregunta es: ¿cuál es el estado de los comités en Estados Unidos teniendo en cuenta el artículo de Kuczewski de 1999, donde hablaba del síntoma del fracaso en el crecimiento, *failure to thrive*,² y que parece transmitir un estado de crisis? ¿Cuál es su experiencia con las consultas? Cuando he oído la cifra de 150 consultas anuales, me ha sorprendido. La media de consultas en España es de tres al año y, según los estudios que he leído, en Estados Unidos se dan unas cifras similares. Querría que reflexionase sobre los comités. Supongo que no mantiene la posición de 1986, pero le agradecería que me diera su opinión sobre este tema.

Mark Siegler

Tengo dos puntos de vista. Si he de ser sincero, no sé cuál elegir. En 1986, en esta publicación a la que usted se refiere, yo decía que los comités de ética corren el riesgo de tomar decisiones que no son buenas para el paciente. No lo son porque los comités están formados por un grupo de personas que hablan entre sí y que no incluyen al médico y al paciente, las personas directamente implicadas. Quizá recuerde que en esta publicación decía que mi esperanza era que, a la larga, los comités de ética dejarían de existir porque ya habrían mostrado los aspectos esenciales de la ética clínica tanto a los médicos como a los pacientes involucrados y que, por lo tanto, ya no habría necesidad de tener expertos o consultores. Los médicos, las enfermeras y los pacientes serían capaces de resolver todos estos problemas. De hecho, recuerdo de esta publicación que al final utilicé un caso bastante curioso. Dije que la experiencia real en temas éticos, tomando como ejemplo el hospital, reside en las pequeñas unidades.

El doctor Morlans es nefrólogo y, si yo quiero saber algo sobre los problemas éticos de la enfermedad o del trasplante renal, tanto él como sus colegas de cirugía, enfermería y asistentes sociales que trabajan en el campo de la patología renal son los que mejor conocen este tema. En un hospital que hace todo tipo de trasplantes, la problemática ética que rodea a cada uno de ellos es tan diferente que consultaría al doctor Morlans y a sus colegas por el tema del riñón, pero si quisiera preguntar algo sobre los trasplantes cardíacos me dirigiría a los expertos correspondientes. Aquí es donde los médicos conocen el tema con mayor profundidad. Lo mismo podríamos decir si nos referimos a la atención neonatal. En este caso no tendría que hablar con un médico intensivista si nos referimos, por ejemplo, a los partos. En fin, los expertos son los expertos y el debate ético con estos equipos de expertos sustituiría al debate del comité ético. Esto no ha sucedido tan rápido como yo creía. Estamos hablando de hace 25 años, no lo olvidemos. Confío en que, aunque este ideal llegue a ser una realidad, formaremos bastantes médicos y enfermeras como para llegar a comprender estas decisiones éticas, sobre todo las que tienen que ver con su propia tarea, con la que hacen cada día. De forma que la necesidad de comités de ética será menos importante. Des-

graciadamente, quizá por el rápido avance de la tecnología, van surgiendo nuevas problemáticas éticas que exigirán que el comité siga vivo durante un tiempo.

Hay otro aspecto que me preocupa: la necesidad de consultar incluso cuando hemos resuelto el problema —como mínimo en teoría—, como es el caso, por ejemplo, de una buena atención al final de la vida. Creo que en los últimos treinta años hemos avanzado mucho, proporcionando una mejor atención a los pacientes que están a punto de fallecer: atención paliativa, tratamiento del dolor, el derecho a tomar decisiones... Todo esto, en teoría, lo hemos conseguido. Ahora bien, en la práctica cotidiana, al menos en mi hospital, sorprende ver cómo aquellas antiguas preguntas sobre la atención al final de la vida vuelven a surgir una y otra vez. Es como si los médicos y las enfermeras que saben y entienden a nivel teórico lo que tienen que hacer, hasta dónde pueden llegar, quisieran que el comité viniese y les dijera: «Sí, adelante, ningún problema. Adelante, lo podéis hacer. Es aceptable, es apropiado, es razonable...». Lo saben antes de que se lo digan, pero quieren el sello de aprobación por parte del comité, como si fuera una autorización externa de unas acciones que saben que se han de tomar y que las toman bien. Hemos avanzado, pero aún nos queda un largo camino por recorrer, se da una cierta ambivalencia entre lo que me gustaría que pasara, que desaparecieran estos comités, y la situación real del día a día, que les hace ser útiles.

Los pacientes pediátricos

Josep Lloret, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona

Soy cirujano pediátrico y querría saber si todo lo que nos ha explicado de la relación médico-paciente puede aplicarse a la relación con los pacientes menores y sus padres o tutores. Me gustaría ver si este modelo funciona en estos casos o si esta relación tiene algunas peculiaridades cuando el paciente es un menor y no puede expresar sus intereses o su proyecto de vida.

Mark Siegler

Este es un tema importantísimo. Todo lo que he dicho se basaba, sin duda, en mi experiencia como médico de adultos, pero los niños modifican muchísimo este panorama. Es evidente que el bebé exige una protección total, generalmente de sus padres y, ocasionalmente, de la sociedad. No se le puede pedir que exprese preferencias o deseos por sí solo, aunque estemos hablando de un tratamiento quirúrgico o de una vacuna protectora del tipo que se da a todos los niños. A medida que crecen, van siendo capaces de hacer que sus deseos se respeten, de manera que se les tiene que animar a expresar sus preferencias y debemos habituarnos a escucharlos. En Estados Unidos, no sé aquí en España, utilizamos la regla de los siete. El niño de 0 a 7 años es escuchado pero no decide. Entre los 7 y los 14 años, a medida que se va acercando a los 14, cada vez tiene más que decir respecto al tratamiento. Y de los 14 a los 21 años nos tomamos muy en serio todo lo que dice. En Estados Unidos la mayoría de edad es a los 18 años y, a medida que se acercan a esa edad, tienen más poder para controlar su tratamiento. Allí también tenemos una excepción peculiar sobre los temas relacionados con la contracepción, el control de la fertilidad... Estos niños, de 14 años en adelante, también pueden expresar sus deseos y ser escuchados. Como decía, la pediatría es complicada, modifica totalmente esta situación. También hay muchos tipos de padres: algunos son muy buenos padres, otros están menos interesados por el bienestar de sus hijos y entonces tenemos que ir a buscar otras personas que puedan proteger al niño, como sería el Estado o el gobierno... Por eso yo trabajo básicamente con adultos, porque para mí la pediatría es un campo muy complicado.

La investigación de las preferencias de los pacientes

Joan Córdoba, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona

Soy médico internista. Para mí, que me dedico a tratar a enfermos, las conferencias que ha impartido me sirven para tomar decisiones en situaciones

complejas. Lo que me ha interesado de su presentación es la investigación de las preferencias de los pacientes. Usted ha mostrado cómo los pacientes cambian sus preferencias y, en concreto, por lo que se refiere a la reanimación cardiopulmonar, que cambian sus preferencias al cabo del tiempo. A veces los médicos tendemos a pensar que, cuando un enfermo ha tomado una decisión, es para siempre, y el tipo de investigación que usted ha hecho demuestra que se producen cambios en las preferencias, en las decisiones que el paciente ha tomado en un momento determinado. En este sentido, me gustaría saber si han analizado si este cambio de preferencias se asocia a otras variables. Es decir, si hay aspectos que provocan que los pacientes cambien sus preferencias y si esto, este tipo de análisis, puede llegar a influir en sus preferencias. Si vemos que las preferencias dependen de algo, podemos influir y dirigir al paciente hacia el lugar que nos interesa. Yo lo veo como si estudiar las preferencias del paciente pudiera tener un doble interés, y me pregunto si realmente piensan en ello: en estudiar las preferencias para decidir después cómo influir en ellas.

Mark Siegler

Es una pregunta muy útil. Sí que se está trabajando en las preferencias o valores. Los economistas lo llaman utilidades (*utilities* en inglés). Pero la cantidad de trabajo que todavía queda por hacer es enorme. Hay grupos que estudian los aspectos que propician las preferencias, pero hay muy pocos grupos que estudien estos cambios. Y su pregunta sobre qué aspectos las modifican, qué hace que cambien los valores y preferencias de los pacientes es un tema que todavía está mal entendido. Hace tiempo, estudiamos la esclerosis lateral amiotrófica. En esta patología partimos de una especulación, a pesar de que no pudo demostrarse. Pensábamos que los modificadores cruciales eran la progresión de la enfermedad y un conocimiento creciente, el hacerse cargo de la enfermedad que sufre el individuo. Una persona padece esta enfermedad y, de repente, asume la enfermedad que tiene, que sufre. La experiencia del cambio. En otro ejemplo, el de las mujeres embarazadas, el modificador era la diferencia entre pensar en el trabajo del parto e ir de parto. Aquí tenemos un cambio de estado y un cambio de la experiencia del estado.

También hemos hecho un estudio de la enfermedad renal terminal, porque es una de esas patologías en las que puedes examinar a las personas longitudinalmente, en el tiempo, a medida que entran en la fase terminal de la enfermedad renal y tienen que ser tratadas con diálisis. Permite estudiar los tipos de elecciones que han de tomar a favor y en contra de la diálisis, a favor y en contra de un tratamiento agresivo. Esto, para nosotros, es lo que llamamos sondas clínicas, es decir, marcadores sólidos que diferencian las etapas de la evolución de la enfermedad. Entonces se estudia a otras personas con la misma patología para ver cómo han evolucionado o cambiado sus decisiones con el paso del tiempo. Todo este trabajo lo hicimos en la década de 1990, y la verdad es que no he visto que muchos investigadores hayan continuado la tarea inicial de nuestro grupo de Chicago. Yo creo que es un área muy rica. Hay un grupo muy bueno en Dartmouth, con John Wennberg, uno de los fundadores de este grupo y que ahora es una persona muy consultada por la administración de Obama. Durante treinta años estudió un problema diferente pero relacionado con este: me refiero al problema de la variabilidad de la práctica en la atención sanitaria.

En Estados Unidos tenemos muchos estados, cincuenta para ser exactos. Cada uno está formado por pequeñas comunidades, pequeños pueblos, ciudades... Así, cuando Wennberg y sus colegas estudiaban, por ejemplo, la cirugía de la vejiga urinaria, las artroplastias de cadera o las endarterectomías de carótida, descubrieron que, entre los diversos estados, había profundas diferencias, a veces de diez órdenes de magnitud del número de intervenciones practicadas por el mismo número de habitantes. Y dentro de un mismo estado estudiaban incluso diferentes comunidades adyacentes, vecinas, como podría ser, por ejemplo, Barcelona y Gracia, cuando el paseo de Gracia unía Barcelona con la villa de Gracia. Si no me equivoco, fue una población incorporada a Barcelona hace un centenar de años. Pues en estos estudios se pudo observar que determinada operación, por ejemplo, una operación de vesícula biliar, se podía hacer cinco veces con más frecuencia en una comunidad que en la vecina.

Parecía que no había diferencias respecto al número de vesículas enfermas, sino que eran otras variables las que hacían que la gente tomara decisiones,

las que hacían que aumentase el número de cirugías cinco, seis o diez veces más que en la comunidad vecina. La pregunta del grupo de Wennberg es cuánta de esta variabilidad estaba determinada por el médico, el cirujano que hacía esta operación de vejiga, y cuánta venía determinada por el propio paciente, que quería que se le hiciera la operación.

Esta tarea sigue en marcha y a la administración de Obama le parece tremendamente interesante todo esto: entender la enorme variabilidad que existe en la atención sanitaria. Y esto me remite al tema de la salud pública en general: averiguar cuál es la tasa óptima, la más baja, la más alta o la que está en medio, y cuáles son las motivaciones de estas variaciones. Se está trabajando mucho en este ámbito y aún se hará mucho más.

Comités de ética nacionales y relación clínica

Marc Antoni Broggi, Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona

Soy cirujano y presidente del Comité de Bioética de Cataluña. Quiero hacerle dos preguntas. La primera es qué consideración tiene usted de los comités nacionales. Aquí, en Europa, son bastante comunes e intentan aportar guías o recomendaciones sobre todo por encima de, por ejemplo, localismos o ideologías, tanto del cirujano como de un hospital o centro. Intentan reflexionar sobre temas que interesan a la comunidad.

La segunda pregunta es sobre la relación clínica. Mi preocupación siempre ha sido que, al pasar de la medicina paternalista a una medicina contractual, se haya establecido una relación más fría. Entonces, ¿cómo se tendría que enseñar a los futuros médicos que la relación puede ser contractual por temas banales pero debe modificarse para ir hacia una relación más de *philia*, como decía usted, amistosa, horizontal o más próxima en situaciones complejas? Esta variabilidad de la relación creo que es complicada, tiene un peligro fundamental: la medicina defensiva. En este momento, al menos entre nosotros, el peligro es este. ¿Cómo podemos enseñar todo esto?

Mark Siegler

Me está planteando dos preguntas muy difíciles. Intentaré empezar con la primera, sobre el papel de los comités nacionales de ética. Hay muchos países que tienen estos comités, muchos. En Estados Unidos, cuando se elige un presidente, suele nombrar un nuevo comité o comisión presidencial para resolver temas específicos pero de gran alcance para el mundo de la ética. El peligro de estos comités, al menos en Estados Unidos, es que, como son nombrados por los presidentes, suelen tener agendas políticas relacionadas con los partidos políticos. Y en los países europeos estos comités incluso tienen agendas de orden religioso. Ahora bien, si conseguimos que un comité nacional sea un comité abierto de miras, que no sufra muchas influencias políticas, entonces puede jugar un importante papel.

Tendría una importancia fundamental a la hora de decidir o recomendar políticas públicas, especialmente respecto a nuevos adelantos médicos en el campo de la tecnología, por ejemplo. A la comisión actual, la comisión presidencial nombrada por el presidente Obama, se le encomendó, como primera tarea, estudiar los problemas éticos asociados a la vida artificial. No sé si han seguido la polémica, pero hay personas que están experimentando con la creación de vida en una probeta y creo que esto plantea muchas preguntas al comité ético, preguntas del tipo de cuál es el sexo de los ángeles, ¿no? Bromeo. En cualquier caso, se plantean preguntas importantes a nivel nacional, como la asignación de recursos, si la medicina debe sustentarse con financiación pública o privada, temas de la atención médica al final de la vida... Creo que un comité puede hacer un gran trabajo.

La segunda pregunta que usted me plantea es fascinante. Cómo enseñar. Cómo debemos preparar a nuestros jóvenes, a los futuros médicos y médicas, naturalmente, para que entiendan que en diferentes momentos y en diversas circunstancias querrán mantener un tipo de relación médico-paciente, como usted decía, contractual, mientras que en otras ocasiones, cuando las circunstancias son diferentes, es posible que se quiera ser más *pro-philia*, más amistoso. Es lo que decíamos antes, lo que decía el profesor Laín Entralgo. Yo creo que a los jóvenes, y no es fácil, se les tiene que enseñar que la medicina es, en gran parte, la aplicación de detalles concretos. Me explicaré. Se basa en la

ciencia, sí, de acuerdo, pero su aplicación también está en los detalles, en el caso individual, en las circunstancias individualizadas. Para ser un buen médico, este joven debe saber cómo cambiar su actitud según las necesidades del paciente, de este paciente, en estas circunstancias, y en este instante. Y no sé cómo decirlo, yo he estado haciendo medicina, practicando la medicina durante más de cuarenta años y sigo aprendiendo y espero que la mayor parte de médicos de mi edad sigan haciéndolo. Ojalá sea así. Es una profesión que te hace ser humilde porque nunca acabas de hacerlo bien del todo. Lo intentas, pero rara vez lo consigues. Y el futuro médico tarda muchos años en llegar a mi edad y comete errores, los cometemos constantemente. Pero la idea es ofrecerles las bases, los fundamentos, aquello primordial que les permita adaptarse a las circunstancias.

Araceli Teixidó, Hospital Sant Jaume, Calella

Soy psicóloga y psicoanalista. Me ha interesado mucho lo que ha comentado sobre el artículo «Decisiones por la burocracia». No lo conocía, pero lo buscaré, ya que me ha parecido muy alentador. También me ha gustado mucho el ejemplo que ha puesto del filósofo, cuando explicaba aquello del capitán en mitad de la tormenta... Y cómo ves las cosas de otra manera cuando estás sumergido en una tormenta. Creo que lo que usted planteaba también se ha esbozado en el debate. El comité de ética pretende resolver —o ayudar a resolver— algo que es vivido con mucha intensidad por el médico. Creo que a veces se puede comparar con un capitán que está en mitad de una tormenta.

Las decisiones que debe tomar el médico son muy importantes. El comité de ética, desde un punto de vista más frío, da su opinión y razona sobre aquello que se está dirimiendo. Usted planteaba su esperanza de que los comités de ética llegasen a desaparecer algún día. Sin embargo, creo que este punto, o el que lo está impidiendo —y quizás sobre el que se tendría que trabajar—, es que realmente hay un abismo, o un agujero bastante grande, entre lo que resuelve el comité o lo que el comité puede decir, y que el médico asuma la decisión y pueda ponerla en práctica. Porque existe este elemento que usted comparaba a la tormenta y que va más allá de lo razonable.

Mark Siegler

Quizás no conseguiremos resolver este conflicto total ni fácilmente. Con toda la razón, de una manera muy correcta, ha mencionado mi perspectiva sobre los comités de ética. Lo que me gustaría dejar muy claro es que, mientras tengamos estos comités de ética, es muy importante que se consideren comités asesores, no los que toman las decisiones definitivas. Me parece que su pregunta también me permite subrayar lo que quizá no he dejado tan claro como me habría gustado: que la decisión definitiva está en manos del paciente y del médico, o del paciente y del psicoanalista. Son ellos los que han de tomar estas decisiones. Los comités de ética, como usted ha dicho, quizá proporcionan apoyo al médico, y puede que asesoren y aconsejen bien al médico. Este es su papel, más que intentar ser un tribunal que emite su juicio definitivo. Esta es la conclusión a que ha llegado el tribunal y no hay nada más que decir. Esto no es lo que debería hacer un comité de ética.

Cuando he dicho que, eventualmente, me gustaría que los comités de ética dejaran de existir, quizás he abusado un poquito del lenguaje. Lo que realmente me gustaría es democratizar la ética. Y cuando hablo de democratizar la ética me refiero a hacer que forme parte del bagaje de todo el mundo, de todos los profesionales y pacientes. Que los médicos, las enfermeras y los trabajadores sociales sepan bastante de ética como para no tener que recurrir a estas pautas del comité. Entiendo su preocupación porque todavía no ha llegado este momento y quizá todavía falte un poquito para eso. Es decir, a mí también me inquieta lo que tanto la preocupa, la necesidad de estos comités en un futuro.

Filosofía y ética médica

Victòria Camps, *Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona*

Soy profesora de filosofía y querría que explicara cuál cree que puede ser el papel del filósofo en la ética médica. Estoy totalmente de acuerdo con la tesis

que usted defiende, que la ética es una cuestión práctica más que teórica y que se aprende con la experiencia del día a día. Cuando ha hablado de la búsqueda en la ética médica, ha dicho que había dos vías: una empírica y otra conceptual. Entiendo que la vía empírica es la que se hace propiamente desde los hospitales o desde los centros de salud, y que la vía conceptual es más teórica. ¿Piensa que estas dos vías se pueden juntar y trabajar unidas? ¿O cree que son dos vías paralelas, es decir, que de vez en cuando el filósofo puede aportar una idea interesante al médico, como Kierkegaard, que no pensaba directamente en el médico pero que, en cambio, puede aportar alguna intuición como lo puede hacer Shakespeare? ¿Hay una función específica de la filosofía respecto a la ética médica?

Mark Siegler

Considero que los filósofos tienen mucho que aportar a la evolución de la ética médica. Y creo que en muchos aspectos. Uno podría pensar en los fundamentos de la ética médica que, como he dicho, están dentro del ámbito de la medicina, de la historia de la filosofía y de las tradiciones de occidente. No conozco tanto la filosofía oriental, pero sí la occidental, y también la evolución de estas tradiciones. Nuestros análisis, sobre todo respecto a los aspectos relacionados con el coste-eficacia y el uso de los recursos, provienen de un análisis utilitarista. Nuestras actitudes hacia el consentimiento informado, decir la verdad al paciente, el respeto hacia los pacientes, todo esto proviene de una tradición muy antigua, del individualismo y la autonomía. Incluso de las virtudes de Aristóteles, a las que me he referido. Todo esto forma parte de la tradición en la ética moderna; por lo tanto, casi considero la filosofía como una de las ciencias básicas de la ética médica, sino la fundamental.

A su pregunta sobre la relación que existe entre la búsqueda empírica, basada en datos, en la ética médica y en la búsqueda conceptual, si esto fuera una conferencia con diapositivas, habría contestado con una diapositiva, porque realmente es una relación circular, tal como usted ha anticipado. Es decir, la recogida de datos, esta forma de realizar las investigaciones en ética, nos proporciona una descripción de lo que cree la gente, de lo que piensan los médicos, las enfermeras y la familia. A la vez, plantea preguntas interesantes

que el ético o el filósofo analítico debe abordar ante la ética descriptiva que revelan estos datos pero, una vez hecho el análisis, se retroalimenta con un círculo y plantea nuevas preguntas que se tiene que replantear quien recoge los datos. Por lo tanto, sin duda hay un vínculo sustancial entre lo teórico y lo analítico, y de hecho, a medida que intento describirlo aquí, lo veo como un circuito donde una forma de investigación plantea interrogantes sobre la otra que, al mismo tiempo, plantea nuevas cuestiones sobre la primera y vuelve a empezar. Es decir, existe una relación muy estrecha.

He dedicado los primeros diez o quince años de mi profesión a hacer investigación analítica con la recogida de datos sobre los aspectos éticos. Esta conferencia a la que se ha referido el doctor Morlans sobre la relación médico-paciente no se basa únicamente en datos, sino en experiencias propias y reflexiones personales. En la década de 1980, las técnicas de las ciencias sociales se integraron en la ética, y me parece que esto nos ha ayudado a entender un poquito más algunos de los problemas reales a los que se enfrentan los médicos y pacientes. Además, esto también ha planteado nuevas preguntas normativas, filosóficas y analíticas.

Docencia en bioética

Joan Manel Salmerón, *Hospital Clínic, Barcelona*

Yo creo que nadie duda de que los estudiantes de medicina o de ciencias de la salud tienen que recibir formación en bioética, pero la experiencia nos dice que, cuando están desarrollando su profesión, tras licenciarse en medicina, entonces tienen realmente la sensibilidad y la experiencia necesarias que les permiten formarse. Le querría preguntar al doctor Siegler qué piensa sobre la posible necesidad de que, especialmente en hospitales y centros de atención sanitaria, haya programas específicos de formación en bioética no solo dirigidos a médicos y enfermeras —que son el núcleo del acto asistencial— sino a todo el personal que trabaja allí, porque, de alguna manera, entran en contacto con el enfermo y forman parte del resultado final del servicio que se presta.

Mark Siegler

Me parece que sería muy valioso contribuir con este tipo de formación y, probablemente, también sea esencial. Creo que nunca hay un exceso de formación dentro del entorno clínico, no solo con la teoría en las aulas. Pienso que una introducción en este ámbito es fundamental mediante una serie de conferencias o un libro con información básica. Eso sí que sería útil, pero lo más importante es la oportunidad y la capacidad de aplicar esta información al entorno clínico. Los aspectos éticos y la experiencia de los médicos jóvenes, de la enfermera o del pediatra son muy diferentes de la experiencia del médico adulto de la unidad de oncología o de cirugía, o incluso de una unidad de cirugía general o de urgencias.

Hay que tener profesores preparados para enseñar a los estudiantes, sean estos de donde sean. Y para mí, como mínimo, la organización ideal sería establecer un programa breve con los elementos o los fundamentos de la bioética y después muchas oportunidades a lo largo de los años clínicos para aplicar estos conocimientos y trabajar en casos específicos. Para hacerlo bien, creo que hay que contar con profesores formados en urgencias, pediatría, geriatría... y dispuestos a adoptar este compromiso. En algunos lugares hay incluso filósofos que imparten clases a los médicos de la unidad de cuidados intensivos y ofrecen sus puntos de vista sobre la cuestión. Los filósofos también adquieren muchos conocimientos sobre los problemas clínicos cuando discuten los casos con los médicos. Estoy a favor de aplicaciones directas y prácticas. Evidentemente, cuando los médicos jóvenes empiezan a especializarse, cuando van a pediatría, cirugía u oncología, o cuando las enfermeras empiezan a decir que quieren entrar en el quirófano o en las unidades de cuidados intensivos, aparece otra oportunidad para ofrecer esta experiencia ética directamente sobre el terreno.

Conclusiones y cierre

Màrius Morlans, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona

Querría recoger y sintetizar una idea que se ha expuesto: la necesidad de los comités de ética. Yo estaría de acuerdo con que los comités de ética asistencial de los hospitales y centros de salud desaparezcan cuando se logre una de sus tareas fundamentales: la formación en ética de todos los profesionales del centro. Comparto la opinión del doctor Siegler de que la ética debe acercarse a los servicios y a las unidades asistenciales, hay que practicarla junto al enfermo. Coincidiría con él en este objetivo. Probablemente, cuando todo el mundo incorpore a su práctica habitual la toma de decisiones según los principios éticos y los valores personales, no se necesitarán los comités de ética. Pero todavía queda mucho camino por recorrer. Mientras, quizá los comités de ética deberían actuar de una manera accesible.

El doctor Siegler ha remarcado, como todos sabemos, que los consejos de los comités no son vinculantes. Sería necesario que la gente vea a los miembros del comité como a personas cercanas y que les consultaran, igual que cuando tienen un problema de la vida cotidiana. En esos casos, pedimos consejo a un amigo. No es alguien que nos imponga su criterio. Sabemos que nos dirá lo que piensa y que nos dará el mejor consejo porque nos aprecia, y también sabemos que podemos o no hacer caso a lo que nos dice. No se enfadará ni nos reñirá. Por lo tanto, esta *philia* que reclamamos en la relación con el paciente es lo que deberíamos inspirar los miembros de los comités. Es importante que la gente no nos vea como un órgano separado, alejado, burocrático, sino como unos compañeros que dedican parte de su tiempo a ayudar a sus colegas. Quizá sería la mejor manera de acercar los comités a los profesionales y a los ciudadanos. Comités que aquí, en Cataluña, tienen una tarea importante que hacer.

Referencias bibliográficas

1. Siegler, M., «Decisions by bureaucracy», *The Hastings Center Report*, vol. 16, n° 3, junio de 1986, págs. 22-24.
2. Kuzweski, M., «When your health's care ethics committee "fails to thrive"», *Hec Forum*, 1999, n° 11 (3), págs. 197-207.

Relación de los participantes en el debate

Moderador

- Màrius Morlans, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona.

Participantes

- Marc Antoni Broggi, cirujano del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona.
- Victòria Camps, presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Joan Córdoba, médico internista del Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona.
- Pablo Hernando, Corporació Sanitària Parc Taulí, Sabadell.
- Josep Lloret, cirujano pediátrico del Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona.
- Eduard Prats, Hospital Universitari Sant Joan, Reus.
- Joan Manel Salmerón, presidente del Comité de Ética Asistencial del Hospital Clínic, Barcelona.
- Araceli Teixidó, psicóloga del Hospital Sant Jaume, Calella.

Acerca del autor

Mark Siegler

Mark Siegler, doctor en medicina, ocupa la prestigiosa cátedra Lindy Bergman de Medicina y Cirugía de la Universidad de Chicago, y dirige el Centro MacLean de Ética Médica Clínica.

Licenciado por la Universidad de Princeton, recibió el título de medicina en 1967 por la Universidad de Chicago. Fue médico interno residente, realizó sus prácticas de especialista y ejerció como tutor de residentes de medicina en la Universidad de Chicago. A continuación, realizó un año de formación avanzada en el Hammersmith-Royal Postgraduate Hospital de Londres (Inglaterra). En 1972 se unió al equipo docente de la Universidad de Chicago, encargado de la organización y la dirección de una de las primeras unidades de cuidados intensivos. Su experiencia con pacientes graves le mostró una gran variedad de problemas éticos sobre los que sigue investigando, enseñando y escribiendo hasta la fecha.

El término «ética clínica» fue acuñado en 1973 por Siegler y su maestro, el ya desaparecido Alvan Feinstein. El término ponía de relieve el enfoque centrado en el paciente tanto de los primeros trabajos de Siegler en ética «clínica» como del trabajo pionero de Feinstein en la creación de una epidemiología «clínica». La ética clínica presenta una dimensión práctica y otra teórica. En el campo práctico, su objetivo consiste en la mejora de la atención del paciente y los resultados de los servicios de salud mediante la implicación de los médicos y demás profesionales sanitarios en el análisis y la resolución de problemas éticos, como el consentimiento informado, la terminación de los cuidados paliativos y la toma de decisiones en la relación médico-paciente. Cuando aparecen estas cuestiones en la práctica médica, a menudo se emplean en su resolución la consulta ética y el análisis casuístico. La base teórica de la ética clínica se encuentra en la medicina, no en la ética, y su fundamento intelectual se deriva del encuentro entre el médico y el paciente, y no de una teoría ética abstracta basada en la filosofía, la teología o el derecho.

En 1984, la Universidad de Chicago fundó el Centro MacLean de Ética Médica Clínica, el primer programa del país dedicado a esta especialidad clínica, y nombró director del mismo al doctor Siegler. Durante su primera década, y a lo largo de tres años consecutivos, el Centro MacLean fue elegido por el *U.S. News and World Report* como el mejor programa de ética médica de Estados Unidos. Desde entonces, el Centro MacLean se ha convertido en el mayor programa de ética clínica del mundo, con un presupuesto de más de veinte millones de dólares y cinco cátedras universitarias en ética clínica dotadas de fondos. En el Centro MacLean se han formado más de 250 médicos y profesionales sanitarios, muchos de los cuales dirigen ahora programas éticos en Estados Unidos, Canadá y Europa. La investigación realizada por estos académicos contribuyó a la apertura del campo bioético a un nuevo enfoque de investigación, momento que ahora se describe como «el giro empírico» de la bioética.

El doctor Siegler, que ha ejercido la medicina interna en el distrito sur de Chicago durante más de cuarenta años, es uno de los pocos facultativos que combina su labor en el campo de la ética médica con una práctica médica activa. Ha publicado más de doscientos artículos en revistas especializadas, cincuenta capítulos de obras colectivas y cinco libros. Su libro de texto, escrito con Al Jonsen y William Winslade, *Ética clínica: aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*, (2005), traducido a ocho idiomas, es un manual de amplio uso entre los médicos y profesionales sanitarios de todo el mundo.

Entre sus intereses en el campo de la investigación destacan la ética en la innovación quirúrgica, el trasplante de órganos de donantes vivos, la terminación de los cuidados paliativos, la consulta ética y la toma de decisiones en la relación médico-paciente. El importante estudio de Siegler «Searching for moral certainty in medicine: a proposal for a new model of the doctor patient encounter» («En busca de la certeza médica en la medicina: propuesta para un nuevo modelo del encuentro médico-paciente»), publicado en 1981, se citó en repetidas ocasiones en el informe de la Comisión Presidencial de 1983, *Making health care decisions (La toma de decisiones en la asistencia médica)*, como fundamento para la recomendación de un enfoque comparti-

do en la toma de decisiones para médicos y pacientes, desde entonces el modelo de referencia en la relación médico-paciente en Estados Unidos.

El doctor Siegler, que recientemente ha dejado el Consejo del Patronato de la Universidad de Princeton, es miembro del Hastings Center y miembro electo de la Association of American Physicians (AAP). Siegler presidió durante seis años el Comité Ético de la Red de Tolerancia Inmune, patrocinado por el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos, y ha sido miembro del Comité Ético del American College of Physicians. También es miembro del Comité Ético del American College of Surgeons desde hace 18 años. En 2010 recibió el galardón *Lifetime Achievement Award* que concede la Sociedad Americana de Bioética y Humanidades.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética

26. *Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente*
25. *La ética, esencia de la comunicación científica y médica*
24. *Maleficencia en los programas de prevención*
23. *Ética e investigación clínica*
22. *Consentimiento por representación*
21. *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*
20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*

6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundació

4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos

3. *La subrogación uterina: análisis de la situación actual*
2. *Afectividad y sexualidad. ¿Son educables?*
1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información: www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS