

Conferencias
Josep Egozcue

La persona como sujeto de la medicina

Eric Cassell

Traducción: Gemma Alonso

Barcelona, 28 y 29 de octubre de 2008

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Una revisión de los principios del *Informe Belmont*

¿Cómo se han aplicado el respeto por las personas, la beneficencia
y la justicia en la medicina clínica?

Autor: ERIC J. CASSELL

Los principios de Belmont, aun siendo redactados inicialmente para su aplicación en la investigación médica, han penetrado también en la medicina clínica. De hecho, forman parte de un gran cambio cultural que ha transformado radicalmente la relación entre médico y paciente. A comienzos de los años cincuenta del pasado siglo, la medicina consistía en procurar la mejora del paciente y en mantener el optimismo cuando éste no tenía cura. Ya en los noventa, la medicina radicaba en el tratamiento de sistemas fisiológicos específicos, según las indicaciones del paciente, pero con las limitaciones impuestas por el celo de la sociedad por la justicia.

En 1954, un señor de unos cincuenta años ingresó en un hospital clínico con un infarto de varias horas de duración. Este paciente fue el primer sujeto de un tratamiento innovador (con estreptodornasa y estreptoquinasa intravenosa) para disolver la trombosis que padecía en la arteria coronaria.

Se le eligió por tratarse de una persona indigente sin familiares. Según era costumbre en aquella época, no se le informó de lo que se le iba a hacer y no se le solicitó ni se obtuvo consentimiento alguno. Un residente y un estudiante estuvieron constantemente a su cargo. Al cabo de varias

horas de tratamiento, apareció una irregularidad en su ritmo cardiaco. Los médicos suspendieron el tratamiento al temer por su seguridad.

En 1997, una mujer de treinta y ocho años con cáncer de pecho en fase IV (metastático) recibió una dosis alta de quimioterapia seguida de un trasplante de médula ósea en una prestigiosa clínica estadounidense, después de pasar cerca de tres años de enfermedad y numerosos tratamientos. Al cabo de unos meses, un TAC de control mostró lo que el oncólogo especialista en trasplantes consideró un cáncer recurrente en la columna. Parecía que la quimioterapia y el trasplante de médula no habían tenido éxito.

El oncólogo de trasplantes envió la siguiente carta a la paciente, así como a la oncóloga radioterápica y al jefe de la unidad de mama de un importante centro oncológico radicado en la ciudad de residencia de la paciente:

Estimados Olga [la paciente], Cheryl y Jimmy:

Adjunto la imagen relevante del TAC de Olga del 11-12-97 (así como su informe) que muestra el nuevo foco esclerótico en el pedículo izquierdo de la vértebra L2. Lo he señalado con un círculo rojo. Me parece que es serio y recomiendo que Cheryl radie la zona.

Olga, esta es la única copia que tenemos. ¿Nos la puedes devolver para guardarla en el archivo? Espero que estéis todos bien. Estamos en contacto.

Un saludo

[Firma]

Director Adjunto,
Programa de Trasplante de Médula Espinal

ERIC J. Cassell, "The Principles of the Belmont Report Revisited: How Have Respect for Persons, Beneficence, and Justice Been Applied to Clinical Medicine?" *Hastings Center Report* 30, núm. 4 (2000): 12-21.



Eric Avery, *As It Is*, 1987, litografía en cinco colores con sobreimpresión xilográfica, por gentileza del artista.

En los cuarenta y tres años transcurridos entre ambos casos, tanto la medicina como la sociedad que la rodea han sufrido grandes transformaciones impulsadas por fuerzas complejas y entrelazadas. Los adelantos científicos y tecnológicos se han erigido en motores de la práctica médica; la organización y la financiación de los servicios médicos se han remodelado en respuesta tanto a las capacidades terapéuticas como al coste ascendente de dichas terapias; las enfermedades crónicas han desplazado a las infecciones y demás dolencias agudas como principal motivo para solicitar asistencia médica y como primera causa de muerte, y la relación entre paciente y médico ha cambiado no ya a una asistencia centrada en el paciente, sino también al consumismo.

La sociedad americana, como es obvio, ha vivido unos cambios igual de profundos a raíz del desafío que los desórdenes sociales de los años sesenta y setenta supusieron para el Gobierno y la autoridad; los movimientos pro derechos de todas clases (derechos civiles, derechos de la mujer, derechos de los pacientes, derechos de los homosexuales, derechos de los discapacitados, etc.) han ido adquiriendo relieve; el individualismo y el orgullo de la identidad étnica han sustituido a la metáfora del “crisol americano”, y la informática y las fuerzas económicas y finan-

cieras han despertado el interés de la población, provocando a su vez el ensanchamiento progresivo de la brecha entre ricos y pobres.

Al igual que el resto de la sociedad, ni la profesión médica ni la formación en medicina son hoy lo que eran hace apenas cuatro décadas.

En 1978 —más o menos a mitad del camino que recorrería esta transformación de cuarenta años de duración—, la Comisión Nacional (de Estados Unidos) para la protección de los sujetos humanos de la investigación biomédica y conductual publicó el *Informe Belmont*, que introdujo los principios del respeto por las personas, la beneficencia y la justicia en la investigación con sujetos humanos y puso fin a situaciones como la del caso expuesto al comienzo de este artículo. Los principios de Belmont han penetrado también en la medicina clínica. Por ejemplo, el reconocimiento de la importancia de la libertad de elección como una cuestión de respeto por las personas se plasma actualmente en documentos de consentimiento informado, leyes y sentencias. Los principios de respeto por las personas y beneficencia se han institucionalizado igualmente en ciertas funciones asumidas por los hospitales para controlar la calidad asistencial, como los comités de tejidos, que garantizan que las intervenciones quirúrgicas sean las adecuadas. Los patrones de la práctica clínica, los ideales profesionales y el comportamiento cotidiano de facultativos y pacientes también ilustran las definiciones de estos principios y su aplicación. Indican lo que los pacientes esperan y exigen y lo que los médicos se sienten obligados a hacer. Pero el significado de los principios está íntimamente ligado a los cambios en la medicina y en el contexto social en el que ésta se ejerce.

La beneficencia

Voy a comenzar con el principio de la beneficencia porque el lugar que ocupan el respeto por las personas y la justicia en la práctica clínica es más fácil de comprender cuando se conocen los cambios que se han

producido desde los años cincuenta en lo que se considera beneficencia en la medicina. Las acciones o conductas beneficiosas (o benéficas) son aquellas que, de forma activa, hacen el bien o protegen del mal. En un principio, la idea de hacer el bien y evitar el daño se percibía como una consecuencia tanto de las características personales del médico como de la eficacia médica. En cuanto a las características personales, en una situación ideal, estarían exentas de soberbia, venalidad, motivos deshonestos, poca confianza y negligencia. La eficacia médica, por su parte, era una cuestión de conocimiento técnico y competencia. Los médicos del indigente que sufrió el infarto adolecieron de incompetencias en los terrenos moral y técnico de las que eran en buena parte ignorantes. Sin embargo, no cabe la menor duda de que eran conscientes del peligro que entrañaba y que temían hacerle daño.

En el ínterin, la medicina ha vivido una explosión en su capacidad técnica y una gran expansión de la conciencia moral, si bien el concepto de benevolencia ha ido disminuyendo de forma paralela. Las características personales del médico orientadas a la beneficencia, que se consideraban de suma importancia en generaciones anteriores, sirven ahora más a la nostalgia que a la medicina clínica.

A principios de la década de 1950, lograr la mejoría del paciente se definía a menudo como librarlo del peso de la enfermedad. La benevolencia estaba relacionada con lograr la mejoría del paciente. A lo largo de mi formación y durante los primeros años de ejercicio de la medicina, las manifestaciones de enfermedades se trataban porque estaban ahí. Las hernias, las hemorroides que causaban problemas y la mayoría de las varices de las piernas se extraían quirúrgicamente, así como muchos tumores y demás anomalías superficiales. Ya a finales de los años cincuenta, los factores psicológicos de la enfermedad comenzaron a conocerse algo mejor, lo cual llevó a que muchas dolencias comunes se atribuyeran a causas psicológicas. Una vez reconocidos estos factores, esa actitud comprensiva que había formado parte de la benevolencia médica desde la antigüedad comenzó a verse desplazada por las distintas formas de psicoterapia.

Una perspectiva histórica de cincuenta años

Las alteraciones en la relación entre paciente y médico a lo largo de los últimos cincuenta años se han producido como parte de un conjunto de grandes transformaciones en los parámetros médicos y sociales que enmarcan dicha relación. En la medicina se produjeron los siguientes cambios:

- Las enfermedades crónicas se convirtieron en la causa de muerte más común y en el motivo más frecuente para la solicitud de asistencia médica, destronando de su papel protagonista a las infecciones y demás enfermedades agudas.
- El acceso a la asistencia sanitaria pasó a considerarse un derecho. La mayoría de los países occidentales (aunque no Estados Unidos) procuraron un acceso universal a la sanidad.
- Se produjo la “revolución terapéutica”, gracias a la ampliación progresiva de conocimientos en la ciencia médica. Los adelantos tecnológicos se convirtieron en impulsores del avance de la medicina.
- El coste de la asistencia médica aumentó en todo el mundo. Las fuerzas económicas y jurídicas adoptaron una importancia cada vez mayor y reemplazaron con frecuencia otros factores determinantes de índole moral.
- La organización y la financiación de la provisión de servicios médicos se transformó. La medicina como un servicio a cambio de un honorario fue desapareciendo a favor de unos médicos empleados por organizaciones de asistencia médica que cobraban conforme a unas tarifas predeterminadas o bien recibían una cuota por capitación. El poder político y social de los médicos se redujo.
- El rendimiento de los médicos se medía cada vez más conforme a pautas basa-

das en la evidencia, los procesos o los resultados.

- El movimiento de la bioética surgió en la década de 1960 y adquirió una voz influyente.
- La relación entre médico y paciente sufrió una transformación. El consumismo y otras ideas, como la medicina centrada en el paciente, se convirtieron en algo habitual. El público comenzó a estar mejor informado sobre la medicina y la ciencia médica.
- La forma y el contenido de la formación médica cambió bastante poco, aunque los planes de estudio se actualizaron para reflejar los avances en la ciencia médica.

La sociedad en su conjunto también se encontraba en estado de cambio:

- El malestar social y las protestas antibelicistas de los sesenta supusieron un desafío a la estructura social del país y fueron parejas a la pérdida de respeto hacia el Gobierno y hacia la autoridad en general.
- Los movimientos pro derechos adquirieron una mayor relevancia: a favor de la mujer, los pacientes, los discapacitados y los homosexuales.
- El orgullo en la identidad étnica y la diversidad, así como un mayor énfasis en el individualismo, volvieron obsoleta la metáfora del “crisol americano”.
- Los ordenadores y, más adelante, Internet difundieron ampliamente una información que antes sólo estaba a disposición de los profesionales.
- El poder de la ley y los incentivos económicos a la hora de influir la conducta social y las relaciones profesionales se ha incrementado, arrollando a su paso el orden moral establecido. La economía se convirtió en máxima autoridad.
- La brecha entre ricos y pobres fue creciendo a un ritmo constante.

Con cada vez mayor frecuencia, la atención de la medicina se ha centrado en comprender anomalías funcionales y patofisiologías —la cadena de acontecimientos corporales que conducen y definen el estado anómalo, así como explican sus manifestaciones—. Esta importante evolución conceptual se ha visto propiciada por una variedad de tendencias. En la ciencia médica se otorga primacía a la investigación sobre los mecanismos de la enfermedad, inclusive en biología molecular. Las tecnologías de diagnóstico más recientes facilitan el estudio del cuerpo y de sus partes en movimiento, con lo cual reemplazan la visión estática de la enfermedad que procuraban, por ejemplo, los simples rayos x, los electrocardiogramas y las biopsias. La innovación farmacológica ha producido millares de medicamentos que proporcionan un control excelente de los síntomas en dolencias tan diversas como la migraña, la angina de pecho, el asma o los ataques de ansiedad. La antigua creencia de que se debería tratar la enfermedad y no los síntomas dio paso a la comprensión de que en muchas dolencias, los síntomas son la enfermedad en sí.

El bien de los pacientes que se identificaba con procurarles su mejoría ha evolucionado a una comprensión estructural de la enfermedad que se ha visto sustituida en gran medida por una perspectiva patofisiológica centrada en la función de las distintas partes. Esta perspectiva incentiva que se midan los beneficios en función del bien hecho sólo en una parte del paciente. Con el auge de la medicina científica, lo que los médicos habían hecho desde tiempos inmemoriales por bondad, simpatía, paciencia e interés personal —atenciones dirigidas únicamente a la persona y no a la enfermedad— se relegó a la categoría de tratamiento del paciente y se excluyó de la medicina científica. Con el apogeo de la eficacia terapéutica y la medicina científica, la persona enferma quedó en un segundo plano en comparación con el cuerpo y la enfermedad como objeto de intervención clínica y dejó de ser el foco principal al que iba dirigida la benevolencia.

El código de lo que en épocas pasadas se llamaba ética médica estaba consagrado a la protección de los pacientes (entre otros fines). Ahora,

rebautizado con el nombre de etiqueta médica, ha desaparecido prácticamente.

Los pacientes también adquirirían más poder como consecuencia de los movimientos pro derechos, de un mayor conocimiento de la medicina y la ciencia y de la pérdida del respeto hacia la autoridad, en general, y hacia la autoridad del médico, en particular. El concepto que la profesión tenía de la benevolencia como cura de una enfermedad o alivio de sus manifestaciones se sometió al examen del público, del mismo modo que ocurrió con el concepto general de los médicos como ayudantes benevolentes. Por ejemplo, la obra de autoayuda publicada en 1973 *Our Bodies, Our Selves* (Nuestros cuerpos, nuestras vidas, en su edición castellana) promueve lo que las autoras entendían como la necesidad de que las mujeres recuperen su cuerpo de los médicos, cuyos motivos y acciones se percibían con un recelo cada vez mayor. Cuando en 1961 entré en esta profesión, hacer “lo que el médico ordenaba” sin cuestionarlo y simplemente por respeto a su benevolencia y autoridad era lo acostumbrado desde hacía muchísimo tiempo. Ya a finales de esa misma década, esta actitud había desaparecido en gran parte y no regresaría jamás.

Con unos conocimientos cada vez más amplios sobre la ciencia y la medicina, el público adoptó las definiciones médicas de tratamiento, mejoría y cura —que en su mayoría atendían a partes del paciente en lugar de a su persona— como prueba de la benevolencia de la profesión médica. Esta benevolencia, sin embargo, resulta incorpórea —si me permiten en atributo—. De la actitud del público cabría deducir que no son los médicos quienes diagnostican, tratan y curan las enfermedades, sino sus conocimientos científicos y la tecnología de que disponen. Los conocimientos sobre la ciencia médica y la información sobre la medicina comenzaron a invadir los medios de comunicación. Con la llegada de Internet, los pacientes disponen de un abanico de opciones entre las que elegir que se expande constantemente, lo que se traduce en una suerte de “medicina de autoservicio” basada en la evidencia y guiada por direc-

trices. Los pacientes, en un primer plano ahora en la medicina, definen la benevolencia, mientras los médicos renuncian —o se ven obligados a renunciar a instancias de los servicios sanitarios— a responsabilizarse del paciente como un todo.

A lo largo de estos cuarenta años también se han producido tendencias compensatorias dentro y fuera de la medicina. En respuesta a las heridas sufridas durante la segunda Guerra Mundial comenzó el movimiento de la medicina de rehabilitación, gracias a la cual se alcanzó un nuevo concepto de función, que a partir de entonces se dejaría de definir exclusivamente como la acción de una parte del cuerpo y pasó a describirse como la capacidad de una persona de desempeñar un papel en la sociedad. La rehabilitación puede que no corrija el mecanismo patógeno subyacente, pero podría restaurar una función mediante el reentrenamiento de partes anómalas, utilizando otros mecanismos del cuerpo para compensar por la función perdida, y ayudar a las personas a adaptarse a sus impedimentos.

Cuando el objetivo consiste en extirpar tejidos enfermos o devolver un órgano enfermo a la normalidad —definida estructuralmente— las normas profesionales pueden definir el significado de benevolencia. Pero cuando la idea consiste en devolver su función a una parte, o aliviar activamente unos síntomas, o restituir su función social a un paciente, la persona enferma es, en última instancia, quien confirma el éxito o fracaso. El paciente es el único que sabe si está mejor.

En la atención a enfermos terminales, las paradojas de la beneficencia se ven claramente. El objetivo de mantener a la gente con vida se introdujo por primera vez en la medicina en el siglo XIX, mucho antes de disponer de la capacidad técnica necesaria para cumplirlo. Con el tiempo, los médicos mejoraron su capacidad para mantener distintas funciones fisiológicas independientemente del estado en que se encontrara el paciente como un todo. La diálisis sustituía la pérdida de la función renal, unos respiradores más sofisticados reemplazaban pulmones deficientes

y permitían la oxigenación, los marcapasos y los desfibriladores mantenían el ritmo cardiaco, la nutrición total por vía intravenosa se encargaba de cubrir esta función cuando la alimentación oral no era posible, diversos métodos para la regulación de la tensión arterial y el reemplazo de volumen mantenían la circulación sanguínea. Las transfusiones de diversos componentes sanguíneos, además de métodos para estimular la producción de elementos sanguíneos, permitían la función continua del aparato circulatorio como órgano. En los años ochenta, en las unidades de cuidados intensivos había pacientes conectados a máquinas que mantenían sus constantes vitales sin ninguna posibilidad de recuperar una vida con sentido, independientemente de los resultados de sus terapias. Estos pacientes compartían la unidad con otros enfermos para los cuales la resucitación y el mantenimiento de las constantes vitales resultaban apropiados puesto que, si se mantenían durante un tiempo suficiente, era probable que recuperaran sus funciones plenas. Estos excesos provocaron una reacción entre el público y los médicos. La importancia de una muerte digna, de la que el público adquirió conciencia por primera vez gracias a Elisabeth Kubler-Ross y a su libro *On Death and Dying* (Sobre la muerte y los moribundos, en su edición castellana), publicado en 1972, empezó a ganar aceptación y se convirtió en un tema de debate muy discutido. Los documentos de voluntad anticipada y las órdenes de “no resucitar” se hicieron cada vez más comunes, y el nombramiento de representantes para cuestiones médicas se volvió más sencillo y frecuente. El movimiento a favor de centros de cuidados paliativos ofreció una alternativa para el cuidado de los enfermos terminales y sirvió para centrar la atención en el alivio del dolor. Sin embargo, al igual que en otros aspectos de la asistencia médica, la competencia técnica y el conocimiento científico continuaron definiendo el significado de benevolencia médica, nuevamente como un bien hecho a una parte. Los pacientes recibían constantemente información sobre qué fallaba y qué estaba ocurriendo con un grado de detalle bastante técnico, y luego se les ofrecían las opciones entre las cuales debían elegir, como en el caso de Olga, la paciente con cáncer de pecho antes citada. Olga, como mu-

chos otros pacientes con enfermedades en fases muy avanzadas, decidió aceptar las recomendaciones de los médicos, ya que las opciones que le ofrecieron se presentaron únicamente en términos de procedimientos técnicos.

El paciente ha ido ocupando un lugar cada vez más central, pero los códigos, las directrices, las leyes y las demandas judiciales han hecho que la noción de agraviar al paciente ocupe un primer plano, mientras que el cálculo entre daño y beneficio ha ido retrocediendo puestos a la vez que los médicos se han alejado cada vez más de los ideales del pasado.

El respeto por las personas

Los médicos del paciente indigente que sufrió el infarto no contemplaron la idea de que éste tuviera derecho a decidir si quería participar o no en el experimento, ni de que se cometiera una injusticia con él al no solicitar su consentimiento. Eligieron a un indigente sin parientes puesto que otros pacientes en mejor situación eran siempre más reacios a someterse a experimentos. Según los criterios de la época, actuaron correctamente, ya que protegieron al paciente de sufrir daños. Al fin y al cabo, era un paciente, no una persona. Cuando las personas pasaban a ser pacientes, su estatus cambiaba. A finales de los sesenta, ingresé con pulmonía al presidente de una gran empresa en plenas facultades mentales. Tras explicarle lo que creía que era el problema y lo que iba a suceder, su esposa me acompañó al pasillo, donde mantuvimos una conversación a fondo sobre el caso, algo que no tendría ahora lugar sin la participación del paciente. La calidad de paciente le había privado en cuestión de minutos de su condición de persona autodeterminada. Era la costumbre de la época.

De la carta a Olga, la joven con cáncer de mama en cuarta fase, se deduce que, para los médicos, Olga era claramente una persona; lo que parece

haberse descuidado en su identidad es su faceta de paciente enferma. Olga disfrutó de nuevos derechos como persona, pero ya no podía exigir las obligaciones que se debían a un paciente.

La idea del respeto por las personas tal y como se define en el *Informe Belmont* —o incluso el concepto de persona en sí misma—, no existía en la medicina de 1954. La benevolencia y evitar el daño eran las formas en que se expresaba el respeto por la humanidad de los pacientes. Los pacientes se debían tratar como seres humanos plenos. Las personas, sin embargo, no son sólo humanas; también son entidades sociales, morales, jurídicas y políticas con derechos, a las que se deben ciertas obligaciones. Este es el motivo por el cual las personas no sólo pueden sufrir daños, sino también injusticias. Parece probable que la idea de persona en su uso actual —que se deriva del concepto mudable de individualidad atomística— estuviera apenas empezando a tomar forma después de la segunda Guerra Mundial. A lo largo del periodo que se abarca en este trabajo, la naturaleza de las personas ha cambiado, la sociedad se ha transformado y la medicina no es lo que era, lo cual ha provocado a su vez un cambio en lo que significan el respeto por las personas y la autonomía. En los años cincuenta y principios de los sesenta del pasado siglo, las mujeres, en público, no eran personas en el mismo sentido en que lo son actualmente, como tampoco lo eran los discapacitados o los homosexuales. El movimiento pro derechos civiles logró que la población negra y de otras minorías étnicas obtuviera derechos legales, pero también cambió su estatus al convertirlos en personas dentro de la comunidad americana en un sentido tanto jurídico como político. Pero en estos cambios no quedó la cosa; estas transformaciones marcaron sólo el comienzo de un proceso que había comenzado mucho antes del movimiento a favor de los derechos civiles y que continúa en marcha en nuestros días.

En la obra *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics* (“el paciente como persona; estudios sobre ética médica”), publicada en 1970,

Paul Ramsey analiza el vínculo entre médico y paciente y cómo dicho vínculo define a ambos. Antes de que el paciente se convirtiera completamente en persona, el médico era quien tomaba las decisiones que afectaban al primero: el médico decidía sobre la mejor manera de proceder y sobre qué decir al paciente sobre su situación y cómo hacerlo. Se entendía como una de las obligaciones del médico y era lo que esperaba el paciente. Un buen médico era consciente de que el paciente debía ser informado sobre lo que le ocurría, ya que demasiada incertidumbre se consideraba negativa.

Sin embargo, la plena revelación de una situación o un diagnóstico mortal o peligroso se consideraba pernicioso, ya que provocaría la desesperanza del paciente. Un paciente, al regresar a su habitación tras una intervención por un cáncer inoperable del estómago, preguntó al cirujano qué había encontrado. El cirujano le contestó: “Hemos abierto por aquí y por allá, le hemos sacado un montón de porquería y se va a poner usted bueno”. Yo me encargué del cuidado del paciente hasta su fallecimiento unos meses más tarde. Unos días antes de morir, el paciente dijo: “Últimamente, me entran dudas y creo que no me estoy recuperando”.

La medicina se hallaba a muy pocas décadas de comenzar la revolución terapéutica que hoy día damos por descontado. Entonces, a pesar de las grandes esperanzas depositadas en las recompensas que prometía la ciencia médica, las consecuencias de enfermedades como el cáncer, los derrames cerebrales, los infartos, los fallos cardíacos, la diabetes avanzada y los enfisemas no ofrecían gran optimismo. Donde todo había mejorado enormemente era en la infancia, pues las tasas de mortalidad se desplomaron en Occidente gracias a que las enfermedades infecciosas responsables eran ahora curables.

Conviene comprender la relación que existe entre el descenso de las tasas de mortalidad, la mejora en la salud y el bienestar, el optimismo que alimentaban los adelantos científicos y los conceptos de respeto por

las personas y libertad de elección. Antes, si creías que el cáncer que padecías suponía inevitablemente un tratamiento sin esperanza y una muerte dolorosa, y tus médicos opinaban que, después de la cirugía, ya no había nada que hacer, es posible que no sintieras tantos deseos de informarte y de ser libre de elegir. Más allá de negarte a una operación o aceptar someterte a ella, por ejemplo, no había mucho más donde elegir. El cirujano practicaba la mastectomía y esperaba a que reapareciera el cáncer y muriera el paciente, o bien que tuviera suerte. De modo que los médicos mentían, no porque moralmente estuvieran equivocados, sino porque, desde su punto de vista, todo lo que podían ofrecer era una actitud de optimismo y de negación de una verdad negativa. Especialmente, ya que en aquella época los temas personales que pudieran aparecer a raíz de estas enfermedades y de las mentiras del médico —pérdida de esperanza, infelicidad, ansiedad, tristeza, sufrimiento, muerte y aflicción— eran cuestiones personales que se ocultaban de los demás, incluso de los médicos (a menos que éstos se interesaran por ellas).

Por otro lado, si las tasas de mortalidad están descendiendo y las expectativas de enfermar hasta el punto de que no haya esperanzas están desapareciendo gracias a los nuevos tratamientos, si las personas con discapacidades se integran a una vida activa en cada vez más número de casos, si el optimismo domina la medicina, si el mundo que nos rodea fomenta un nuevo florecimiento del individualismo..., entonces la verdad y la libertad de elección adquieren un nuevo significado.

Los efectos del cambio en la morbilidad, los adelantos en la ciencia médica, las transformaciones en la posición social y la libertad personal se perciben claramente en el auge del movimiento feminista. ¿Habría sido posible esta elevación de la mujer a su posición social y política actual sin una tasa de natalidad baja, unos métodos anticonceptivos eficaces, la práctica desaparición de las complicaciones del parto y la mayor tasa de supervivencia en la infancia? Todavía en el año 1928, Virginia Woolf, en *Una habitación propia*, condenaba la escasez de mujeres en la literatura y

en cualquier otra profesión. En aquella época, las mujeres no disponían de ninguno de los cuatro beneficios citados anteriormente. ¿Sería posible una libertad de elección generalizada en su ausencia? Virginia Woolf no creía que lo fuera.

Al igual que ya sucediera durante la Gran Guerra, la segunda conflagración mundial incluyó a las mujeres en la población activa, pero creo que estos cambios en la medicina fueron necesarios para que su avance continuara. Ya cuando las convulsiones sociales de los años sesenta estaban llegando a su fin y mientras se expandía el movimiento feminista, el aborto se había legalizado, las enfermedades venéreas más comunes se trataban fácilmente (aunque empezaban a aparecer otras nuevas) y las limitaciones físicas del surgimiento de la mujer se iban desvaneciendo. Asimismo, la opinión que los médicos tenían de las mujeres fue cambiando gradualmente a la vez que el entorno social evolucionaba, de modo que también el ambiente de elección empezó a transformarse, incluso antes de que un número ingente de mujeres se incorporara a la medicina. A mi entender, las mujeres arrebataron el poder de decisión de las manos de los médicos antes de que este tipo de cambio se produjera en la población en general.

El movimiento bioético ejerció también un papel muy importante a la hora de divulgar la importancia de la autonomía del paciente en la medicina clínica. Gracias a las publicaciones, los debates públicos, la formación de los médicos interesados en el tema y de otras personas que se empezaban a especializar en la bioética como disciplina académica, así como un mayor interés por parte del público, la idea de autonomía del paciente fue cobrando peso.

Llegado el año 1997, cuando Olga se vio tomando decisiones sobre el tratamiento de su cáncer de pecho, para muchos, el respeto por las personas en la medicina clínica había pasado a identificarse con un concepto de autonomía definido exclusivamente en términos de libertad de elección.

A medida que han ido pasando los años, el énfasis en el significado del concepto de libertad de elección en la práctica médica se ha ido desplazando de una elección entre las alternativas razonables planteadas por los médicos hacia aquello que el paciente (o su representante) quiera. Esta evolución se vio más claramente en las unidades de cuidados intensivos, donde hubo pacientes inconscientes sin posibilidades de supervivencia sin máquinas que se mantenían vivos porque (según los médicos) la familia quería que siguieran sometidos a un tratamiento intensivo. Llegada esta situación, no era nada raro que la familia y el personal médico se convirtieran en adversarios. Las directrices marcadas por publicaciones de bioética de gran influencia (como las del Hastings Center) respaldaban el derecho de la familia y del paciente a insistir en que lo resucitaran independientemente de la situación clínica o del pronóstico del paciente.

En años anteriores, aprender a fundamentar las decisiones clínicas en el pronóstico —entendido como posibles resultados alternativos considerados con detenimiento (y no simplemente como lo que el médico quisiera hacer)— había sido una parte importante de la formación clínica. Con la libertad de elección, este elemento comenzó a desaparecer de la medicina clínica; aunque los cirujanos no cambiaron sus hábitos en este sentido y mantuvieron un control firme sobre la decisión de operar, si el paciente daba su consentimiento. Ante la ausencia de interés por el efecto del pasado y el futuro en una decisión clínica (que es precisamente en lo que consiste el pronóstico), el ejercicio de la autonomía en la medicina se vio marcado por la inmediatez.

Temas como la naturaleza de las personas, el efecto de la enfermedad sobre la capacidad de decisión del paciente, los problemas de la autonomía específicos de la medicina y el cuidado de los enfermos y el significado de autonomía dentro del contexto de la relación especial entre paciente y médico quedaron todos sepultados bajo la marea de interpretaciones jurídicas de estos conceptos y ante el auge del lenguaje de los derechos.

Conforme exigía la ley, en todos los hospitales del Estado de Nueva York se colocaron copias de la “declaración de derechos de los pacientes” junto a los ascensores y en otros puntos visibles. El tono del documento era de confrontación, como si todo lo que pudiera hacer un médico estuviera determinado por los derechos del paciente y los deberes del médico, en lugar de por las necesidades del primero y las responsabilidades del último. El equilibrio de poder se había desplazado claramente hacia el paciente. Para muchos médicos resultaba ahora más fácil consentir en dar a los pacientes los medicamentos o tecnologías de diagnóstico que querían que reafirmar su autoridad médica o negociar un compromiso. Los pacientes y el público en general habían adquirido tal nivel de conocimientos que sus opciones estaban, a menudo, muy bien informadas y resultaban convincentes.

No puede haber libertad de elección sin contar con los conocimientos necesarios sobre los que fundamentar esa elección. Como ya habíamos señalado, hasta los años setenta, era común que los médicos ocultaran la verdad a pacientes con enfermedades que podrían causarles la muerte. Antes, los médicos no informaban a los pacientes de los pormenores de sus enfermedades, incluso aunque no fueran graves. Por ejemplo, los médicos no solían revelar a los pacientes los resultados tras medirles la tensión. ¿Para qué iban a querer saberlo? Al fin y al cabo, se pensaba que no entenderían qué significaban esos resultados. Los motivos por los cuales se prescribía una medicación se podrían comunicar únicamente porque se había demostrado que las explicaciones aumentaban el nivel de cumplimiento del tratamiento (de lo contrario, apenas si se cumplían la mitad de los tratamientos), pero no porque se pensara que los pacientes quisieran participar en la decisión. ¿Por qué iban a quererlo? Esa era la labor del médico. La opinión de que los médicos no decían la verdad y ocultaban las malas noticias estaba muy extendida. Pero ya a finales de los años setenta, cada vez eran más los pacientes a los que se decía la verdad. Llegados los últimos años de la década de 1980, toda reticencia por parte de un médico a revelar la verdad de un caso había

desaparecido. De hecho, la verdad se convirtió en el criterio principal empleado para informar al paciente.

De la capacidad destructora de las mentiras rotundas a la capacidad igualmente destructora de la verdad sin ningún tipo de mediación pasaron menos de tres décadas. Todo intento de mostrar el daño que podían hacer las “bombas de verdad” y los “fragmentos de verdad” cayó en saco roto. Sin embargo, la verdad de la información no es más que uno de sus aspectos. También son importantes la exactitud, la fiabilidad y el grado de integridad de la información, el significado que ésta tiene para el paciente, su importancia con respecto al problema

De la capacidad destructora de las mentiras rotundas a la capacidad igualmente destructora de la verdad sin ningún tipo de mediación pasaron menos de tres décadas.

del paciente, si acrecienta o disminuye la incertidumbre, qué indica sobre las distintas actuaciones posibles o apropiadas y qué efecto tiene en la relación entre paciente y médico. El concepto de que la información es una herramienta que se puede usar tanto para curar como para hacer daño desapareció ante la nueva avalancha que suponía la verdad revelada a los pacientes en honor a la autonomía. La decisión de qué se debe decir cuándo, dónde y cómo exige un conocimiento no ya de unos datos médicos, sino de la naturaleza de la persona enferma y de sus necesidades, que van más allá de las exclusivamente “médicas”. Los médicos que se han distanciado de sus pacientes no pueden adquirir este tipo de conocimiento personal.

Las decisiones adoptadas en nombre del respeto por las personas y su autonomía pueden dar como resultado unas conclusiones distintas sobre la forma de actuar correcta. Contemplemos los dos ejemplos siguientes: Un enfermo desahuciado con una enfermedad respiratoria en fase terminal decidió no recibir más tratamiento e ingresó en un programa de cuidados paliativos. Al poco tiempo su estado se agravó y fue

admitido en urgencias con insuficiencia respiratoria. El paciente, ante la gran dificultad para respirar, eligió que lo conectaran a un respirador, pese a que previamente había optado por que no se le resucitara. Su solicitud le fue concedida, aunque se le podía haber aliviado sin necesidad del respirador, y en última instancia, iba a volver al estado terminal en que se encontraba antes de entrar en urgencias. El segundo caso es el de un paciente que llevaba mucho tiempo con diálisis y decidió suspender el tratamiento. Al aproximarse el momento de su muerte, solicitó que se reiniciara la diálisis. Sus médicos decidieron no hacerlo y, al poco tiempo, el paciente murió.

En el primer ejemplo, la decisión se justificó en razón de la solicitud del paciente de ser resucitado a pesar de su negativa anterior a recibir más tratamiento. En el segundo caso, la decisión se justificó por considerarse que la elección anterior del paciente de suspender la diálisis tenía más peso que la solicitud de reiniciarla. El primer ejemplo sea quizá el más representativo de lo que suele ocurrir actualmente. Aquí, la elección del paciente es atemporal, como si la persona del pasado no contara en el presente y como si no hubiera futuro. La elección se ejerce como si fuera independiente de las circunstancias, como si el pánico que provoca la dificultad para respirar no tuviera ningún efecto en la decisión, y el paciente, en su situación de extrema gravedad, fuera igual de representativo de su persona que la voz menos enferma expresada en un pasado muy reciente. Lo que cuenta es la elección individual e inmediata.

En el segundo caso, los médicos asumen la responsabilidad de decidir que la elección anterior de suspender la diálisis es más representativa de la persona que el deseo actual de reiniciarla. ¿Cómo saben que están en lo cierto y que no están condenando a un paciente a la muerte basándose exclusivamente en su criterio? No pueden saberlo; se trata simplemente de su opinión. Su decisión se fundamenta en su conocimiento de la enfermedad renal en estado terminal, de la vida de una persona sometida a diálisis y de la experiencia anterior de este paciente

en ambas. El paciente morirá de su enfermedad renal y no hay acción ni decisión que vaya a cambiar ese hecho. El paciente había llegado a su decisión anterior tras una larga reflexión, una decisión que se podía justificar a lo largo del tiempo. Ningún paciente se retira de la diálisis sin que medien largas deliberaciones con sus médicos; así funcionan las unidades de diálisis. Aceptar su elección inmediata supondría su regreso a la situación a la que había elegido poner término con la muerte, antes que afrontar su continuación. Aquí, la decisión reconoce el efecto de la enfermedad y, lo que quizá sea más importante, entrelaza los actos de los médicos con los del paciente.

En el tiempo transcurrido desde principios de los años cincuenta del pasado siglo, la medicina clínica se ha alejado del concepto de respeto por las personas expresado fundamentalmente en términos de benevolencia y elusión del daño para acercarse a un concepto definido como libertad de elección autónoma en el que se presta poca atención a otros aspectos de la autonomía. Antes, la sociedad no concedía a los pacientes un estatus de persona plena —la enfermedad los sustraía de la comu-

La industria médica se sustenta a sí misma mediante la difusión de la creencia de que su función consiste en salvar vidas y promover la salud.

nidad de los iguales, mermaba su autonomía y exigía que los médicos asumieran la responsabilidad total de ofrecerles un trata-

miento benevolente—. Actualmente, cuando la capacidad mental del paciente no está obviamente disminuida, el impedimento que sufren las personas en estado muy grave para tomar decisiones razonadas (un impedimento fácilmente demostrable) se niega simple y llanamente, y se les confiere la autonomía absoluta de las personas normales que toman decisiones sobre las cuales sus médicos ya no comparten gran responsabilidad.

La justicia

En 1981 me preguntaron mi opinión sobre la justicia aplicada a los cuidados del paciente. En aquella ocasión, expuse que “el amor hacia la humanidad, la compasión y la alegría eran los conceptos adecuados que debían guiarnos en nuestras acciones con respecto a los pacientes”.¹ Pero en los años siguientes, la sociedad y la misma medicina se han dado cuenta de que no hay país lo suficientemente rico como para poner a disposición del público todo lo que la medicina puede ofrecer. Así pues, se ha debatido ampliamente sobre la necesidad de introducir ciertos tipos de racionamiento o de crear conciencia de que ya existe un racionamiento encubierto. Esta toma de conciencia ha despertado también el interés por la justicia en la distribución —entendiendo el problema tanto como propio de instituciones sociales a gran escala, como las Administraciones públicas, como de instituciones de índole más local, como equipos de transplante, hospitales u otras organizaciones de asistencia médica—.

Inevitablemente, esto implica la creencia de que todos los médicos deberían participar en la conservación de los recursos médicos de la sociedad. En otras palabras, que el médico debería pensar no sólo en un paciente concreto, sino también en cómo los recursos empleados en el cuidado de dicho paciente afectan a la conservación del suministro general de recursos. Tan sólo hace unas cuantas décadas, semejante idea habría topado con una fuerte oposición. Según los valores de entonces, el principal deber del médico era para con sus pacientes, y todo lo demás era secundario, inclusive el propio médico, las instituciones y la sociedad.

El auge de la medicina gestionada a lo largo de la última década ha puesto de relieve los problemas distributivos que surgen cuando el gasto se convierte en el factor principal por el cual se miden los servicios. Al eliminar servicios del conjunto de prestaciones de un plan de asisten-

cia sanitaria, reducir el nivel de reembolso de gastos por determinados servicios médicos y disminuir el tiempo asignado para la prestación de servicios, se pueden reducir directamente los gastos. Cada una de estas estrategias para la reducción de costes plantea la cuestión de si estos servicios médicos no son más que bienes de consumo que se pueden repartir de un modo justo o injusto.

No nos sorprende que en este clima de cambios la atención se haya volcado ahora hacia cuestiones de justicia que surgen del cuidado de un médico concreto a un paciente en particular. La idea de que los conceptos de justicia se pudieran aplicar a los actos del médico en la atención del paciente, que en 1981 yo mismo consideré ilegítima, ocupa hoy día un lugar central. En *Local Justice* (Justicia local, en su edición castellana), publicado en 1992, Jon Elster analiza la asignación de recursos en situaciones que no se suelen considerar cuestiones de justicia, como el reclutamiento militar, en ingreso en la universidad y otros problemas más amplios de distribución de recursos médicos, como los transplantes de órganos, un tema que trata con bastante profundidad.² Elster cita obras anteriores de otros autores, como Michael Walzer, que se centran en cuestiones similares también de índole local, pero será la obra de Elster la que me permita demostrar la aplicación de estas ideas en la medicina clínica.

Los valores que sustentan los argumentos de Elster son muy sencillos: para satisfacer el principio de justicia, la distribución de unos recursos escasos debe ser tanto equitativa como eficiente. Las normas de medicina clínica existentes parecen estar en conflicto con la idea de justicia como uno de sus principios. El siguiente fragmento de Elster lo explica claramente:

En muchos casos, las normas profesionales son obvias. No hace falta preguntar por qué las universidades quieren alumnos estudiosos, por qué las empresas procuran retener a sus empleados más cualificados o por qué los generales se preocupan de que sus solda-

dos estén preparados para el combate. Las normas de la ética médica, sin embargo, son algo más complejas. A continuación, propongo dos conjeturas sobre el origen de dos normas médicas fundamentales con importantes consecuencias en cuanto a la asignación de recursos. Ninguna de las normas está orientada a los resultados, en el sentido de procurar el uso más eficiente de unos recursos médicos escasos. Por el contrario, se podría decir que las normas están *orientadas al paciente*, en un sentido que se verá claramente más adelante. [En cursiva en el original].

La primera es la que he denominado “la norma de la compasión”, que viene a ser el principio de canalizar recursos médicos hacia los pacientes enfermos de gravedad, incluso cuando serían más beneficiosos para otros. Además de la empatía espontánea, creo que otros factores cognitivos podrían estar incluidos en esta norma... En vez de comparar la suerte que espera a los distintos pacientes de recibir tratamiento, los médicos comparan lo que les espera en caso de no recibirlo... .

Seguidamente, tenemos lo que he venido a llamar “la norma de la minuciosidad”. Según la teoría de la elección racional, a la hora de asignar recursos escasos —tanto si son contribuciones a la producción como si son bienes de consumo—, debemos igualar la productividad marginal o la utilidad marginal de todo... Por tanto, un consumidor racional repartiría sus ingresos asignando cantidades menores a un amplio número de bienes, en vez de concentrarse en unos cuantos.

Podríamos aplicar un razonamiento parecido al comportamiento de los médicos. Con respecto a cualquier paciente en concreto, el tiempo del médico tiene una productividad marginal decreciente, al menos a partir de cierto punto... Lo que esto implica es que, si el médico le hace un reconocimiento muy a fondo, su conducta no es racional —en el sentido instrumental— con respecto al objetivo de salvar vidas o mejorar la salud general. Otros pacientes se podrían beneficiar mucho más del tiempo que ha dedicado este médico a las últimas pruebas más peregrinas. Sin embargo, los médicos parecen seguir una norma de minuciosidad que les indica que, una vez que se admite a un paciente, éste debe recibir “el tratamiento completo”...

En Noruega, una comisión parlamentaria descubrió recientemente que los especialistas en oftalmología tienden a admitir a muy pocos pacientes y a tratar a los admitidos con una minuciosidad excesiva. Cuando expuse este caso a mi propia oculista, se mostró en desacuerdo y me contó de un caso en que había logrado diagnosticar una enfermedad muy poco frecuente tras un reconocimiento muy exhaustivo, gracias a lo cual le había salvado la vista a su paciente. Me guardé de recordarle todos los casos que pasan desapercibidos porque muchos pacientes nunca llegan a la consulta del doctor. (Págs. 146-148).

En los años cincuenta, esta aplicación de la teoría económica a la medicina era inverosímil. Todavía en nuestros días, muchos clínicos censurarían las conclusiones a las que llegó Elster, pero no está solo en sus argumentaciones. Como dijo F. H. Bradley en una ocasión: “Cuando te quedas perplejo es porque partes de algún supuesto y de ti depende averiguar cuál es ese supuesto”. La suposición de la que parte Elster, que le llevó a su desconcierto ante las normas de la ética médica y sobre la cual se fundamenta su argumento, radica en que la medicina está consagrada a salvar vidas y a fomentar la salud en general.

Históricamente, la medicina *clínica* se ha dedicado al cuidado de los pacientes de forma individual. Creo que podemos disculpar el error de Elster. Probablemente haya leído las consignas propagandísticas de la medicina, al igual que el resto de la población. La industria médica —clínica, formativa y de investigación— se sustenta a sí misma mediante la difusión de la creencia de que su función consiste en salvar vidas y promover la salud. El error consiste en realidad en un error en la teoría de sistemas. El nivel del sistema médico consagrado a estos fines no responde al de una medicina como profesión ejercida por médicos particulares que tratan a pacientes individuales, que es en lo que piensa la mayoría de la gente cuando habla de medicina. Se trata de la medicina como sistema social interesado en mantener a la población con vida y salud. En Estados Unidos no existe una institución responsable del sistema social de la medicina —algo que obviamente no son ni la *Surgeon General's Office* (Dirección General de Salud Pública) ni el *Department*

of Health and Human Services (Ministerio de Sanidad y Servicios Humanos)—. A falta de esta institución, la nación depende de los supuestos de que la salud de la población es igual a la suma de la salud de los individuos y que sus vidas se preservan mejor por las actuaciones de médicos considerados individualmente (unos supuestos anticuados y de una falsedad fácilmente demostrable).

En las últimas décadas, no obstante, a medida que la economía de la asistencia médica se ha ido analizando cada vez más minuciosamente, se ha empezado a comprender lo necesario y razonable de tratar los problemas de la equidad y la eficiencia en el cuidado de los enfermos. Pero el objetivo no ha sido necesariamente la mejor medicina para la salud general de la población y la tasa de mortalidad más baja, sino el mayor volumen de asistencia médica por el dinero disponible. Quizá lo más cercano a un árbitro de la medicina como sistema social haya sido la *Healthcare Financing Administration* (Administración para la Financiación de los Servicios Sanitarios), junto con otras organizaciones diversas relacionadas con la evaluación tecnológica, la epidemiología (los centros de control de enfermedades) y la política sanitaria.

Probablemente sea cierto que en la actualidad se aplica más de un conjunto de normas a la medicina clínica y el cuidado de los pacientes —unos pacientes que insisten en aferrarse a unos valores históricos en la creencia de que, cuando sean activamente pacientes, como tales serán la principal preocupación de su médico. La organización donde estos pacientes tengan su seguro médico estará muy probablemente consagrada en primer lugar a la eficiencia y —esperemos— a la equidad, independientemente de lo que afirme en su publicidad. Pero aquí no se termina el asunto. Gracias a un artículo reciente de Lynn Jansen, una enfermera doctorada en teoría política, podemos avanzar un paso más.³ Inspirada en la obra de Elster, Jansen aplica el concepto de justicia local al tratamiento del dolor. Al igual que muchos otros, opina que el dolor no recibe todo el tratamiento que debiera y expone que “un factor impor-

tante que condiciona la distribución de los recursos [para la gestión del dolor] consiste en las decisiones tomadas por cada médico encargado de sus pacientes. Ya que estas decisiones afectan a la distribución de unos recursos sanitarios importantes, se debería interpretar que plantean un problema de justicia”. Tras citar como objeción a sus conclusiones la creencia mantenida por otras personas de que cada decisión tomada sobre uno tratamiento se debería estudiar en términos de beneficencia, argumenta que “es la misma distribución de los recursos, sin embargo, lo que se debería evaluar en términos de justicia. *En última instancia, lo que importa desde el punto de vista de la justicia es quién se lleva qué recursos.* Por tanto, si esta distribución está condicionada en parte por las decisiones de cada médico por separado, resulta de lo más indicado que estas decisiones se evalúen en términos de justicia” (en cursiva en el original). (En una nota a pie de página, añade que no toda decisión tomada por un médico plantea un problema de justicia).

¿Por qué es importante que estas decisiones locales se contemplen o no desde el punto de vista de la justicia? “Como el caso de los recursos para la gestión del dolor ilustra claramente, muchos de estos recursos no se pueden distribuir adecuadamente conforme a unas normas o directrices uniformes. Sin embargo, son lo suficientemente importantes como para exigir una justificación distributiva de más peso que simplemente depender de las fuerzas del mercado o el criterio profesional”. Y, ya por último, “cuando las decisiones (...) se plantean desde el punto de vista de la justicia, existe una mayor presión, tanto social como jurídica, sobre aquellos que toman las decisiones para que las defiendan y justifiquen en público”.

La cuestión no radica en si uno acepta el argumento de Jansen o si discrepa del mismo; lo que importa es el concepto sobre el que fundamenta su exposición. Para Jansen, así como para muchos otros en estas últimas décadas, las actuaciones de los médicos se han convertido en *recursos* de los cuales los médicos son responsables tanto social como jurídica-

mente. Si eliminamos el concepto de los recursos, el argumento de que la idea de justicia es aplicable al cuidado del paciente desaparece por completo. La creencia predominante de que los actos de los médicos son la ejemplificación de los deberes *personales* de cada médico hacia cada paciente —la cual constituye el marco moral de la medicina clínica— ha perdido muchos adeptos.

Son varias las cosas que se derivan de este cambio hacia un marco centrado en la justicia. Se presupone que la gente o los grupos reivindican los

La creencia de que los actos de los médicos son la ejemplificación de los deberes personales de cada médico hacia cada paciente ha perdido muchos adeptos.

bienes escasos como un *derecho* y que justifican sus demandas mediante normas o leyes. Sugiere la utilidad de normas y directrices, así como de una medicina basada en pruebas que puede procurar las bases para la evaluación social y jurídica de la distribución de los recursos de los médicos. Ofrece un fundamento sobre el cual reducir la importancia del criterio personal de los médicos.

Al citar tanto a Jon Elster como a Lynn Jansen, quizá haya ofrecido una descripción exagerada del lugar que ocupa la justicia en la medicina clínica contemporánea. Esta idea no se suele exponer con tanta franqueza, pues en una época en que los valores se encuentran en constante cambio, la gente suele hablar de los valores antiguos aunque luego actúe conforme a los modernos. Independientemente de si empleamos el término de justicia, la idea de que los servicios de los médicos son bienes escasos que se analizan desde el prisma de las leyes del mercado se encuentra hoy día muy extendida. Del mismo modo, la utilidad de las directrices, la medicina basada en pruebas y los reglamentos para la práctica médica gozan de una aceptación cada vez mayor. Cuando los comentaristas médicos señalan que este tipo de medicina desestima la importancia del criterio personal del médico basado en la evaluación de un paciente

particular dentro de un contexto determinado, si bien tienen razón, no han entendido bien la cuestión. Para una medicina guiada por los principios del mercado y por una ética de la justicia de base social, la pérdida de lo personal carece de relevancia. Las normas clásicas de la medicina clínica —la dedicación al paciente, la constancia, la minuciosidad, la autodisciplina y la compasión— no están relacionadas con salvar vidas y mejorar la salud en general, sino con preservar la vida y la salud de *un paciente concreto*.

Estos son los valores de un espíritu profesional que en el momento de actuar no sabe de ningún otro paciente. La difícil labor del médico, aceptada desde la antigüedad, consiste en tener estos valores siempre presentes, a pesar del hecho de que, en todo momento, existen muchos otros pacientes. Son valores que surgen en unas relaciones; presumen la existencia de una relación entre médico y paciente. En esta relación, la imparcialidad —la justicia— no es más que un deber entre muchos otros, y probablemente no uno de los más importantes, si tenemos en cuenta su ausencia en los debates clásicos sobre las obligaciones de los médicos. Aunque Eric Cassell se alzara en 1981 indignado ante la idea de que el concepto de justicia se aplicara a los cuidados del paciente, menos de veinte años más tarde, ha conseguido instalarse junto a la cama del paciente para garantizar que obtenga la parte que le corresponde (ni más ni menos) de los recursos médicos y que el sistema social saca el partido que merece de su dinero.

De tratar a pacientes a tomar decisiones sobre tratamientos

Hoy en día no entendemos los principios de Belmont del mismo modo que lo hicimos en 1978, ni en 1954. El significado de la benevolencia ha cambiado de actuar por el bien de la persona enferma a actuar por el bien de una parte del cuerpo o un sistema fisiológico. El respeto por las personas se ha redefinido y ha pasado de representar un interés predominante en la persona enferma (casi exclusivamente) al derecho del paciente a elegir de forma independiente entre todas las opciones. La justicia no se consideraba aplicable a la medicina médica, pero ahora resulta pertinente puesto que ya no comprendemos el acto médico como el de un médico concreto al cuidado de un paciente en particular en el marco de una relación, sino como un bien o un recurso del mercado.

Ante la importancia restada a su relación, los actores del teatro de la medicina se han convertido en individuos atomísticos, y el tratamiento, la terapia cada vez más exitosa aplicada a partes o sistemas del cuerpo. Los puntos de vista del mundo científico, jurídico y mercantil han ido definiendo en cada vez mayor medida a los participantes y sus acciones, mientras que la medicina ha ido reflejando los cambios que iban ocurriendo en la sociedad en general. Existen, sin lugar a dudas, fuerzas compensatorias en las que el paciente es el sujeto de la medicina, y no la enfermedad, pero en este momento no ofrecen más que un punto de vista alternativo.

Un último caso.

Una mujer de cuarenta y nueve años presentó un cáncer de pecho recurrente tres años después de que le extirparan un tumor y se sometiera a radiación y quimioterapia. El cáncer avanzó muy rápidamente y en unas cuantas semanas se le había extendido a los pulmones, los huesos y el hígado. La gravedad del hígado enfermo imposibilitaba su sometimiento a una quimioterapia adecuada, pero su oncólogo siguió hablando de cura “una vez que mejorara el hígado”. Al enfermar aún más

y presentar ictericia, se la ingresó en un gran hospital clínico. Debido a un edema extenso y a anomalías electrolíticas, se solicitó la intervención de un nefrólogo, quien se encargaría a partir de entonces del problema renal. El funcionamiento del riñón sufrió un empeoramiento, pero el optimismo del oncólogo seguía sin menguar. El personal, aunque siempre amable y atento, se centró en la anomalía que presentaba la función renal de la paciente. Ella y su compañero, con el apoyo de los médicos, continuaron haciendo planes para el futuro y se negaban a aceptar la posibilidad de que pudiera morir. La paciente aceptó a regañadientes el consejo de que informara a sus padres de su enfermedad. Le dieron el alta, pero ingresó de nuevo tres días después con fractura patológica de la cadera. Se le intervino la cadera, pero tras la operación, la función renal empeoró y sufrió una hipotensión. Se la trasladó a una unidad de cuidados intensivos. El oncólogo le dijo que en cuanto los problemas de hígado y riñón se arreglaran, empezaría a tratarle el cáncer. Al cabo de unos días, el nefrólogo anunció que los riñones estaban funcionando bien. Sin embargo, la enfermedad se agravó y empezó a sentirse desconcertada. El cirujano ortopédico la visitó y, tras declarar que la herida se estaba curando bien, pidió a las enfermeras que la levantaran para que caminara un poco. La paciente falleció a la mañana siguiente.

Agradecimientos

Adaptación de una intervención en la conferencia “The Belmont Report Revisited” (revisión del *Informe Belmont*) celebrada en la Universidad de Virginia (Estados Unidos) los días 17 y 18 de abril de 1999.

Referencias

1. E.J. Cassell, “Do Justice, Love Mercy: The Inappropriateness of the Concept of Justice Applied to Bedside Decisions”, en *Justice and Health Care*, ed. E.E. Sharp (Boston, Mass.: D. Raidel Publishing Company, 1981).
2. J. Elster, *Local Justice: How Institutions Allocate Scarce Goods and Necessary Burdens* (New York: Russell Sage Foundation, 1992).
3. L.A. Jansen, “Local Justice and Health Care: The Case of Pain Management”, pronunciado en un encuentro de ética médica celebrado en la Universidad Johns Hopkins de Baltimore (Estados Unidos) en 1999.

Cuestiones sin resolver: La bioética y las relaciones humanas

Autor: ERIC J. CASSELL

Este artículo se basa en un discurso pronunciado durante el encuentro anual de la Sociedad Americana de Bioética y Humanidades celebrado en 2005, con motivo de la aceptación de un premio honorífico en reconocimiento a mi trayectoria profesional.

Aunque no me considere principalmente un especialista en ética, me he pasado la mayor parte de mi vida profesional de médico pensando qué hacer por los enfermos. Como ocurre a muchos otros especialistas en medicina interna, los aspectos técnicos de estos problemas me han resultado a menudo más fáciles de resolver que los personales o morales. Todos somos individuos únicos que vivimos en un mundo de otros, y a veces resulta una verdad incómoda que lo que se haga por una persona tiene inevitablemente implicaciones para otras, algunas tan próximas a esa persona que es casi como si formaran una misma unidad. A pesar de todo lo que hemos reflexionado en la bioética sobre estos problemas y de la importante y continua expansión de este campo de estudio, varias de las cuestiones más difíciles que plantea quedan aún por resolver.

ERIC J. Cassell, "Unanswered Questions: Bioethics and Human Relationships", *Hastings Center Report* 37, núm. 5 (2007): 20-23.

Me doy cuenta muy claramente de esta situación al recordar mi primera experiencia en la bioética. Conocí el *Hastings Center* (entonces llamado *Institute for Society, Ethics, and the Life Sciences*) por vez primera durante un encuentro del grupo de trabajo sobre la muerte y los moribundos en enero de 1971. Leon Kass, quien más adelante presidiría el Consejo de Bioética del Presidente de Estados Unidos, había leído mi artículo “Death and the Physician” (la muerte y el médico) y a Dan Callahan le pareció que el punto de vista de un internista en activo podría resultar útil. Mi discurso, “The Care of the Dying” (el cuidado de los moribundos), respondía al capítulo “On (Only) Caring for the Dying” (“sobre (sólo) cuidar de los moribundos”) del libro de Paul Ramsey *The Patient as Person* (“el paciente como persona”). El capítulo abordaba muchas cuestiones éticas relativas a los pacientes que están muriendo, pero mis comentarios se limitaron a los problemas más comunes. Incluí lo que algunos de mis pacientes pensaban sobre estos problemas y mencioné la discrepancia que existía entre lo que los pacientes quieren decir con la palabra “moribundo” y lo que “moribundo” significa para los médicos.

Ramsey planteaba las siguientes incógnitas: “¿Se debe instar a un paciente a que se someta a una intervención de envergadura sólo para paliar la situación durante unos meses?”; “¿cuánta sangre vamos a darle a un paciente terminal?”; “¿se deberían suspender las transfusiones como tratamiento de hemorragias causadas por un cáncer gastrointestinal cuando no cabe contemplar o no es factible una operación para aliviar la enfermedad?”; “¿no conoce límite alguno la vocación del médico de mantener la vida hasta que ya no está en sus manos?”, o, dicho de otro modo, “¿no debería haber algún tipo de ayuda para el moribundo frente a las ansias del médico de un triunfo infinito sobre la muerte en una suerte de salvación mediante buenas acciones?”¹.

La esencia del capítulo consiste en que los médicos no tienen la obligación de prolongar la vida de personas que han sido “apresadas en su particular proceso de morir” y que un médico debería “dar cabida a la prescindibi-

lidad de tratamientos extraordinarios para el mantenimiento de la vida porque él como hombre reconoce que podría haber suficientes *razones morales y humanas* que avalan esta decisión” (la cursiva es mía). Ramsey ofrece ejemplos de pacientes incompetentes para quienes la continuación del tratamiento no tendría ningún efecto y de familias que no son capaces, por un sentimiento de culpabilidad, de suspender el tratamiento. “Las personas atormentadas por los remordimientos que provoca la pena que sienten son a veces incapaces de soportar el peso añadido que supondría la decisión de suspender el tratamiento, por lo que, a menudo, se sienten aliviadas si esta decisión no depende completamente de ellas”. “Esto implica que el médico debe ejercer la autoridad que ha adquirido como médico y como

No debemos fingir que el contexto, la enfermedad y las demás personas —benevolentes o no— no tengan un impacto sobre la autonomía. Semejantes individuos completamente autodeterminados, sencillamente, no existen.

hombre con relación a los familiares y tomar la iniciativa sugiriendo lo que se debe hacer. Al proceder de este modo, el médico actúa

más en calidad de hombre que de experto médico y reconoce de este modo *la preeminencia de las relaciones humanas* en las que éstos y todos los demás seres humanos nos encontramos”² (la cursiva es mía). El énfasis que ponía Ramsey en la importancia fundamental de la persona (tanto el médico como el paciente) y de las relaciones humanas en las relaciones médicas era algo con lo que yo, un especialista en medicina interna de alta tecnología (para la época), no me había tropezado antes. Muchas de las otras ideas que expresaba también eran nuevas para mí. Incluso el estilo en que escribía era muy diferente al de la literatura médica. Si Paul Ramsey imponía sobre el papel, aún resultaba más impresionante como orador. Nunca antes había oído a alguien carraspear en protesta, desde luego no con semejante autoridad. En realidad, todos los participantes — Dan Callahan, Sidney Callahan, Willard Gaylin, Henry Beecher, Leon Kass, Renée Fox, Robert Morrison y Robert Veatch— me parecieron sublimes. El nivel de la conversación me resultó embriaga-

dor. Ese fin de semana cambió para siempre tanto mi vida como mi trayectoria profesional.

La bioética también ha transformado la medicina de un modo tan profundo como irreversible. El gran interés que ha despertado se aprecia claramente más allá de la práctica médica. Al ver y oír lo que ocurre en el mundo con relación a la bioética se despeja toda duda sobre el hecho de que somos ahora una fuerza influyente en las esferas política y normativa. Los expertos en bioética estudiamos un abanico cada vez más amplio de problemas. La variedad de opiniones expresadas durante el caso Schiavo, los debates sobre las células madre y las cuestiones relativas a la denominada “mejora humana” muestran que este campo de estudio forma ya parte de las guerras culturales contemporáneas. Los especialistas en bioética actúan de comentaristas; son los que reprochan y a veces avalan posturas, e incluso, en ocasiones, quienes lo hacen a sueldo. Los planes de formación y educación en bioética también parecen gozar de buena salud; ya no se trata de una disciplina marginal. Su importancia y, por tanto, la importancia de una buena formación parecen gozar ahora de amplia aceptación. No obstante, su propia historia como disciplina es en parte responsable de sus lagunas actuales.



La medicina de la época posterior a la segunda Guerra Mundial se caracterizaba por su optimismo. La revolución tecnológica empezaba apenas a dar sus frutos en lo que sería la primera gran era de la curación. Durante ese periodo, la benevolencia era la norma ética predominante, los médicos eran los principales encargados de tomar decisiones, la enfermedad y la muerte eran los enemigos evidentes y todavía no sabíamos que los pacientes son personas. La relación médico-paciente se consideraba un aspecto fundamental de la medicina y la actitud paternalista era la norma. Los médicos sabían lo que era mejor.

En sus primeras décadas, el impacto de la bioética fue tremendo. En los años setenta del pasado siglo, hizo que la medicina y la población en general tomaran conciencia del peligro que suponía una tecnología libre de todo condicionamiento. Desde entonces —y con razón— sigue insistiendo sobre el problema. La introducción de la idea de respeto por las personas fue la segunda gran aportación de la bioética a la medicina americana. Esta disciplina cambió para siempre la estructura de la toma de decisiones de la medicina, poniendo fin al antiguo paternalismo. Los valores humanos y los derechos de los pacientes asumieron un papel protagonista en la toma de decisiones y en el pensamiento médico. La importancia de la autonomía del paciente quedó firmemente establecida y el paciente fue elevado a la condición de sujeto principal en la toma de decisiones. El término “persona” irrumpió por vez primera en la medicina en la siguiente frase acuñada en los años cincuenta: “tratar al paciente como persona”. Ya a finales de los setenta, los pacientes habían alcanzado la categoría de personas. Aunque suene raro, hasta entonces no se consideraba que los pacientes gozaran de capacidad de acción. A raíz del mero hecho de ocupar una cama hospitalaria, adultos hasta entonces activos, inteligentes y responsables perdían la capacidad de decidir o actuar de forma autónoma. La bioética cambió esta situación.

Pero aquí seguimos. Hace poco volví a leer *The Patient as Person* (el paciente como persona), treinta y seis años después de su publicación, y me conmovió bastante el hecho de no poder responder muchas de las incógnitas planteadas por Paul Ramsey mejor que entonces. La naturaleza y los límites de la responsabilidad y las obligaciones y deberes de los médicos y los familiares hacia los pacientes y hacia unos y otros siguen siendo cuestiones sin resolver, y no disponemos de respuestas salvo las que podemos ofrecer como prójimos. Si miramos las definiciones que aparecen en los diccionarios del término “ética” aparecen cosas como “disciplina que estudia el deber humano”, “principios morales por los cuales se guía una persona”, “normas de conducta reconocidas en ciertas asociaciones o partes de la vida” (todas estas definiciones se han extraí-

do del Diccionario Oxford de la Lengua Inglesa). Pero, *¿deberes, principios y normas de conducta con relación a quién?* La idea omitida que no aparece por escrito es, por supuesto, “con relación a los demás”. La ética se ocupa de las relaciones (y recordemos que una de las relaciones es con uno mismo). Incluso los términos “autonomía” y “libertad de elección” implican relaciones.

Hace entre treinta y cinco y cuarenta años, resultaba aceptable actuar como si el contexto, la enfermedad y las demás personas —benevolentes o no— no tuvieran efecto alguno en la autonomía, o como si las elecciones totalmente independientes fueran algo real, o como si la libertad de elección no fuera simplemente una forma de hablar. Estas ideas sirvieron para destacar la importancia de la autonomía, sobre todo en un sentido más amplio que el de una simple “libertad de elección”, pero lo cierto es que también están equivocadas. Tienen su origen en una visión de la condición humana como entidad formada por individuos atomísticos que giran en sus propias órbitas entre otros que se comportan del mismo modo, pero están igual de equivocadas que el modelo positivista de la ciencia y los hechos atomísticos sobre los que probablemente se fundamentan. Ahora nuestro cometido consiste en alcanzar un grado de entendimiento de las personas y sus relaciones que pueda formar una base intelectual y teórica sólida para la ética actual y futura.



A veces olvidamos que buena parte de lo que creemos y hacemos en la ética viene determinado por la teoría; se trata de un hecho que a menudo se pasa por alto. Todos tenemos ideas sobre las personas —lo que son y por qué actúan de la forma en que lo hacen—; sin embargo, con harta frecuencia, no examinamos nuestras creencias teóricas —algo especialmente cierto en el caso de las ideas sobre las personas—. Las teorías sobre la vida mental y la conducta humana han cambiado radicalmente en

las últimas décadas; en la actualidad, los paradigmas dominantes en la medicina y la psiquiatría no dan cabida a las ideas sobre el inconsciente y sobre las relaciones humanas que en la teoría psicoanalítica se habían aceptado desde hacía mucho tiempo —y aún se aceptan—. ¿Quién tiene razón? Y, en cualquier caso, ¿importa quién la tenga para la bioética? Opino que sí y que se trata de un tema que merece nuestra atención. En el pasado, nuestras ideas sobre la autonomía y la toma de decisiones se asemejaban al modo en que la ley percibía a las personas y sus relaciones. ¿Nos siguen convenciendo estas ideas? Y, en caso negativo, ¿por qué no?

Los individuos tan absolutamente autodeterminados que no reciben la influencia, en el sentido más amplio, de otros en sus vidas personales y sociales no existen. Las relaciones importan —las familiares, las que existen entre médico y paciente, incluso las de los amigos—. Sin embargo, aunque de vez en cuando se vean debates en torno a las relaciones entre médicos y pacientes, la naturaleza misma de las relaciones en sí sigue siendo territorio virgen. ¿Qué son las relaciones humanas?; ¿por qué nos afectan?; ¿cómo funcionan?; ¿cuáles son sus límites? Para la ética, resulta imprescindible comprender las relaciones entre el Estado y sus ciudadanos, entre los pacientes y sus organizaciones de asistencia sanitaria y entre las empresas y las comunidades en que se circunscriben (aunque debo aclarar que no me refiero —ni pretendo llegar— al comunitarismo). Para la ética, las relaciones también importan porque son el fundamento de la responsabilidad y el contexto de la confianza. Ya hace tiempo que debíamos haber empezado a construir una ética de la responsabilidad que se sumara a la ética de los individuos. Cuando Hans Jonas trabajaba en la formulación de una base ética para nuestra relación con la naturaleza y la conservación del medio ambiente y de la Tierra que no dependiera de la religión ni de un Dios, el concepto que eligió fue el de “responsabilidad”³.

Muchas de las incógnitas que planteó Ramsey se podrían aclarar si fuéramos capaces de comprender cómo ayuda una persona a otra a tomar

decisiones. Todas las instituciones humanas estables se basan en la confianza; un concepto relacionado con la responsabilidad. ¿En qué sentido están relacionadas la confianza y la responsabilidad y por qué? La verdad indiscutible es que todos estamos conectados con los demás, y la naturaleza y el efecto de esas conexiones son, a mi entender, fascinantes y fundamentales para comprender la bioética. Creo que las respuestas a las cuestiones planteadas por Ramsey hace treinta y seis años exigen dicha comprensión.

La relación entre médico y paciente. La responsabilidad del cuidado de los enfermos debe haber resultado muy pesada para los médicos, pues de lo contrario no habrían estado tan dispuestos a librarse de ella y dejar que los pacientes tomaran decisiones sobre su propia atención sanitaria por sí solos —en lo que entiendo como un modelo tipo “autoservicio” de la medicina—. ¿Tenía aquella responsabilidad ahora abdicada alguna ventaja? Y, en caso afirmativo, ¿cuál o cuáles? Ya he dicho que la relación médico-paciente forma parte de la biología social de la humanidad: las

Las relaciones importan, pero su naturaleza misma sigue siendo una desconocida. Muchas de nuestras incógnitas se podrían aclarar si fuéramos capaces de comprender cómo ayuda una persona a otra a tomar decisiones.

relaciones suscitan unas respuestas biológicas en los participantes, y las respuestas varían en función del tipo de relación. El hecho de que las relaciones de amor y de odio provocan respuestas corporales diferentes parece

obvio. Igualmente, las relaciones terapéuticas pueden causar cambios biológicos en el cuerpo y, por tanto, tener un efecto en la sanación. Si esto es cierto, ciertas formas de ver la autonomía que gozan de bastante aceptación en la actualidad podrían tener efectos negativos en el bienestar del paciente.

¿Es algo negativo que los médicos tengan autoridad? ¿Es la autoridad algo malo en sí o por sí misma? ¿Podría encontrar un especialista en

ética un lugar en la cabecera del enfermo si no gozara de autoridad? ¿Está la responsabilidad relacionada con la autoridad o son cuestiones totalmente independientes? Si estuviesen relacionadas, tendríamos que reconsiderar algunas de nuestras creencias. Si la autoridad es algo importante para la responsabilidad y los médicos y expertos en bioética deben ayudar a los pacientes a tomar decisiones, ¿no deberían recibir una formación en este sentido?⁴

La toma de decisiones y las relaciones. En su libro *Cognition in the Wild* (“la cognición en el hábitat natural”; es decir, fuera del laboratorio), Edwin Hutchins demuestra claramente que las decisiones son, inevitablemente, un esfuerzo colectivo.⁵ La gente no toma decisiones sin la participación de otras personas; aunque lo parezca. Asimismo, aquellos que toman las decisiones reconocen que la responsabilidad varía en función de las circunstancias y que, el grado en que ésta varía afecta a las decisiones. ¿Pueden los pacientes tomar decisiones difíciles con relación a enfermedades graves ellos solos, incluso con todos los recursos de los que ahora disponen? No lo creo. De lo contrario, los médicos, con todos sus conocimientos, serían los mejores pacientes y tomarían las mejores decisiones sobre sus propios tratamientos; sin embargo, la experiencia nos dice que no suele ser el caso. Oímos hablar de que los pacientes que quieren morir o se niegan a recibir tratamiento suelen cambiar de opinión; no obstante, a mi parecer, todavía no se ha hecho un estudio riguroso y en profundidad sobre este tema. No es casualidad que la mayoría hayamos perdido el interés de los médicos en activo; según tengo entendido, no hay nada de lo que podamos ofrecer que no conozcan ya.

La familia. Ningún estudio serio sobre la responsabilidad y las relaciones podría eludir el problema de la familia. Confieso que, al cabo de cincuenta años trabajando con familias y después de toda una vida viviendo en una, no acabo de comprenderlas. Lo que sí sé es que Tolstoy estaba equivocado: todas las familias son diferentes; no sólo las desdichadas. Las familias muestran distintas conductas en torno a la responsabilidad

y diversas estructuras informales para la toma de decisiones. Las tensiones que provocan la enfermedad, el envejecimiento, la tragedia, la muerte o incluso el simple hecho de tener demasiados hijos pueden resultar abrumadoras para unas familias y, sin embargo, fortalecer otras.

La comprensión de las relaciones y las responsabilidades familiares se presenta como una cuestión de suma importancia para la bioética, igual de trascendental que entender qué significa tener derecho a la vida. Lo que nosotros queremos decir con la palabra “vida”..., ¿es lo que todos entendemos que significa? Hablar del derecho a la vida es hablar de una familia (o su sustituto) en la que la vida se va a introducir para convertirse en una vida plena; de lo contrario, la frase no sería más que una consigna política.

La encarnación. Me parece decepcionante que haya expertos en bioética que no tengan en cuenta la encarnación (en el sentido de personificación o expresión en la persona) y su impacto sobre la autonomía (no únicamente sobre la libertad de elección). La enfermedad, los accidentes y las tragedias cambian a las personas de modos muy distintos. Mientras la personalidad de unas se ennoblece ante estas desgracias, otras quedan destrozadas. La enfermedad y otros cambios que se producen en el cuerpo afectan a la forma de pensar. En un artículo que publiqué en colaboración con otros autores en 2001, demostramos que los enfermos—definidos como personas que necesitan reposo en cama y cuidados frecuentes— no tienen la capacidad de firmar un documento de consentimiento incluso cuando su función cognitiva es normal según los indicadores habituales empleados en hospitales.⁶ Mis compañeros eran optimistas sobre el futuro del artículo. A diferencia de ellos, yo predije que desaparecería en el fondo del océano. No se realizaron investigaciones de seguimiento, puesto que las conclusiones del artículo no eran las deseadas. Y sin embargo, parecería que treinta años fueran más que suficientes para aceptar el hecho de que la enfermedad afecta al pensamiento.

También en el caso de personas que residen en casas de reposo o que llevan mucho tiempo en unidades de cuidados intensivos se podría plantear esta misma cuestión. Parece obvio que los enfermos necesitan la ayuda de otros para tomar decisiones autónomas. Las personas, las relaciones, la confianza y la autoridad no son simples conceptos aislados. Para poder ayudar a personas con una capacidad reducida a tomar decisiones que sean por su propio interés (ya que ellos saben cuáles son sus intereses) es necesario contar con unos conocimientos y una formación.

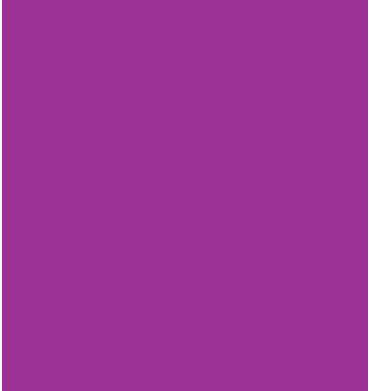


Me parece estupendo que todos estos años de estudio de la asistencia médica y la ética hayan seguido planteando cuestiones nuevas. Menos alentador resulta que muchas de estas incógnitas lleven años sobrevolando nuestras cabezas sin que nadie se ocupe de estudiarlas. Manifestamos una preocupación por los individuos y el individualismo, pero el conocimiento de los individuos exige la comprensión de sus relaciones y de las responsabilidades y deberes que entrañan esas conexiones y asociaciones. Empleamos la palabra “responsabilidad” —creo que con mayor frecuencia que hace treinta años—, pero el término nos exige que aclaremos qué son las responsabilidades y por qué las tenemos.

Queda todavía otra cuestión importante que debo mencionar. El concepto de persona ocupa un lugar central en la medicina y en la bioética desde hace unos cincuenta años. Se mire como se mire, el conocimiento de las personas es igual de importante en la ética que en la medicina y, en los últimos ciento cincuenta años, hemos aprendido mucho sobre ellas. Por ejemplo, a las personas no se les ha reconocido una subjetividad hasta este periodo. Sin embargo, ¿dónde se enseña (al margen de la literatura) qué son las personas y cuál es la naturaleza de sus relaciones con otras? Esta información parece esencial para la bioética y plantea cuestiones que exigen ser resueltas por la investigación bioética.

Nuestra disciplina es aún joven y podemos disculparla por haber eludido problemas principales y complicados durante un tiempo. No obstante, en este momento, nuestra labor se fundamenta en teorías y tradiciones que no están a la altura de la importancia y las responsabilidades que tenemos ahora. Stephen Toulmin escribió en una ocasión un artículo titulado “How Medicine Saved the Life of Ethics”⁷ (cómo salvó la medicina la vida de la ética). Los problemas reales de la medicina y del cuidado de los pacientes sacaron a los expertos en ética del yermo paraje de debates estériles en que se encontraban. Delante tenemos el mismo acicate de cuestiones fundamentales para enfermos y sanos —es decir, para el conjunto de la sociedad—. Contamos con tan grandes talentos... Y el público aún nos escucha y nos respeta. Es hora de poner manos a la obra.

1. P. Ramsey, *The Patient as Person* (New Haven, Conn.: Yale University Press, 1970), 115.
2. *Ibid.*, 143.
3. H. Jonas, *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age* (Chicago, Ill.: University of Chicago Press, 1984).
4. R. Zaner, *Ethics and the Clinical Encounter* (Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall, 1988).
5. E. Hutchins, *Cognition in the Wild* (Cambridge, Mass.: MIT Press, 1995).
6. E.J. Cassell et al., “Preliminary Evidence of Impaired Thinking in Sick Patients”, *Annals of Internal Medicine* 134, núm. 12 (2001): 1120-23.
7. S. Toulmin, “How Medicine Saved the Life of Ethics”, *Perspectives in Biology and Medicine* 25, núm. 4 (1982): 736-50.



Fundació Víctor Grifols i Lucas

www.fundaciogrifols.org