bioètica &debat

Volumen 27 – número: 90

enero - abril 2021

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA

| priorización | Editorial2 |
|--------------|--|
| priorización | Fragilidad y priorización 2 |
| | Biodebate3 |
| | Triaje en UCI, equidad y otras |
| | cuestiones éticas en la pande- |
| | mia de COVID-19: compartiendo |
| | decisiones difíciles3 |
| | La atención al paciente frágil, |
| | una visión desde la bioética 6 |
| | Ética y desinformación en |
| | Salud (III)14 |
| | Caso Práctico22 |
| | Rechazo al tratamiento22 |
| | Biblioteca24 |
| | Bioética mín <mark>im</mark> a para |
| | decisiones máximas24 |
| | Cine26 |
| | La verdad de las mentiras. <i>El</i> |
| | dilema26 |
| | |
| | Institut Borja de |
| | Bioètica |
| | UNIVERSITAT RAMON LLULL |
| | |
| | The second secon |

bioètica & debat

Dirección

Joan Bertran Muñoz

Consejo de redacción

Margarita Bofarull Buñuel Francisco José Cambra Lasaosa Joan Carrera Carrera Montserrat Esquerda Aresté Albert Florensa Giménez Bernabé Robles del Olmo Helena Roig Carrera Rosa Servent Pedescoll Francesc Torralba Roselló

Colaboradores

Tomás Domingo Moratalla Claudia Illa Martínez David Lorenzo Izquierdo Sara Marín Liébana Ferran Masanés Bernabé Robles del Olmo

Coordinación y maquetación

María José Abella

Corrección

Carmen Castillo

Impresión

Ediciones Gráficas Rey ISSN: 1579-4865 Dipòsit legal: B-29288-99

Edición

Institut Borja de Bioètica c/ Santa Rosa, 6 08950 Esplugues Llobregat (BCN) Tel. 936 006 106 Fax 936 006 110 C.e bioeticaidebat@ibb.url.edu

Bioètica & Debat está indexada en:

DIALNET RACÓ CUIDEN **CUIDATGE**



Esta obra está sometida a una licencia Creative Commons de uso abierto, con reconocimiento de autoría y sin obra derivada ni usos comerciales Resumen de la licencia: https://creativecommons.org/licenses/bync-nd/4.0/deed.es

Licencia completa: http://creativecommons.org/licenses/bv-nc-nd/4.0/legalcode

Bioètica & Debat no se identifica necesariamente con las opiniones expresadas en los artículos publicados.

Fragilidad y priorización

Parece que con el efecto de las vacunas y la velocidad que ha adquirido el proceso de vacunación en nuestro entorno, iniciamos de forma más realista la situación de pospandemia. Sin embargo, el análisis y la reflexión ética de los temas que surgieron durante la pandemia nos llegan con fuerza y siguen ocupando un lugar importante en nuestra revista y en nuestro día a día.

Titulamos «Fragilidad y Priorización» este número 90 de Bioética & Debat, para destacar dos temas relacionados con los artículos que incluimos, porque la fragilidad de las personas con enfermedades avanzadas puede ser relevante a la hora de la priorización.

La priorización ha sido uno de los aspectos más relevantes durante la pandemia, que sigue haciéndose presente también a la hora de la vacunación y en la asignación de los recursos escasos. La fragilidad es una condición que se hace muy presente en nuestra sociedad, desde antes de la pandemia no sólo por el número de afectados, sino por el gran impacto en sus vidas.

El primer artículo que presentamos viene del Comité de Ética Asistencial del Hospital Clínic de Barcelona y trata de los aspectos éticos del triaje en cuidados intensivos durante la pandemia. Este triaje se refiere a la toma de decisiones en situación de recursos escasos y demanda aumentada, precisamente en la UCI del mencionado Hospital y en tiempo de pandemia.

En el siguiente artículo, Claudia Illa reflexiona desde el Hospital de Palamós sobre la fragilidad, especialmente sobre el anciano frágil y los retos éticos que plantea su asistencia. Hace

unas recomendaciones interesantes y fundamenta la presencia de los aspectos éticos en la atención a estas personas.

A continuación, Bernabé Robles completa su serie sobre las fake news con la tercera parte, dedicada al estudio de los aspectos de la desinformación en la ciencia en general y en la medicina y las ciencias de la salud en particular. Hace un interesante recorrido por las distintas implicaciones éticas de los conflictos de información científica y técnica en el ámbito de la salud.

El caso clínico en este número nos llega de la mano de Sara Marín, del Hospital de Manises, y trata de las implicaciones éticas de la negativa al tratamiento por parte de una paciente, y propone unas determinadas limitaciones. La deliberación ética es detallada y cuidadosa, y se fundamenta la recomendación final.

En esta ocasión, la reseña de libro nos la ofrece David Lorenzo, y el libro escogido es Bioética mínima, del profesor Diego Gracia. Se trata de un libro que analiza la toma de decisiones en distintas situaciones. La recensión lleva por título «Bioética mínima para decisiones máximas».

Finalmente, tenemos la reflexión ética de Tomás Domingo Moratalla, que titula «La verdad de las mentiras», sobre la película El dilema, que se refiere a las fake news y plantea el dilema ético al que se enfrentan los protagonistas. Nuestro filósofo analiza los retos éticos que nos plantea la película, y nos hace la recomendación de despertar la conciencia y de no ser indiferentes.

Ferran Masanés Ferran Céspedes Pedro Castro Joan Ramon Badia

CEA Hospital Clínic de Barcelona

fmasanes@clinic.cat

Resumen

La pandemia del coronavirus COVID-19 ha puesto de manifiesto los limitados recursos humanos y materiales disponibles para hacer frente a una crisis sin precedentes. Los ingresos en cuidados intensivos y la necesidad de respiradores han requerido medidas de triaje que no siempre han sido comprendidas, ni bien comunicadas. En un escenario de salud pública en el que los profesionales se han enfrentado a complejos dilemas éticos, piden comprensión, así como que la sociedad comparta la responsabilidad que supuso la toma de decisiones.

Palabras clave

cuidados intensivos, pandemia, triaje, salud pública, COVID-19

Abstract

The COVID-19 coronavirus pandemic has highlighted the limited human and material resources available to deal with an unprecedent crisis. Intensive care admissions and the need for respirators have required triage measures that have not always been understood nor well communicated. In a public health scenario where professionals have faced complex ethical dilemmas, they ask for comprehension as well as for the rest of society to share the burden.

Keywords

intensive care, pandemics, triage, public health, COVID-19

Triaje en UCI, equidad y otras cuestiones éticas en la pandemia de COVID-19: compartiendo decisiones difíciles

pandemia del coronavirus (COVID-19) ha enfrentado a los profesionales de la salud con problemas éticos complejos. La asignación de recursos escasos ha sido el más evidente de ellos. La escasez de camas de cuidados intensivos, de ventiladores y de personal cualificado adecuadamente supuso un grave problema, dificultando en gran medida la atención a los pacientes críticos. Hubo que establecer prioridades de triaje con el fin de asegurar la atención en la UCI para el mayor número de pacientes posible, pero también para aquellos con las mayores posibilidades de supervivencia. Este enfoque suscitó una gran atención en los medios de comunicación tanto locales como internacionales por aquellos pacientes que pudieran quedar excluidos.

A partir de febrero de 2020, la pandemia de COVID-19 afectó gravemente a la mayoría de los países. El número total de casos confirmados en España era, a finales de abril, de 209.465, con un número de víctimas mortales de 23.521 personas. En nuestro hospital, un comité de triaje propuso una puntuación para establecer el máximo nivel de soporte asistencial para todos los pacientes, de forma individual en el momento de su admisión. El objetivo fue anticiparse a situaciones conflictivas en la toma de decisiones, en el contexto de una demanda excepcionalmente elevada de cuidados intensivos. Esta situación

a pandemia del coronavirus **■** (COVID-19) ha enfrentado a los profesionales de la salud con problemas éticos complejos. La asignación de recursos escasos ha sido el más evidente de ellos

ocurría y era ciertamente dramática en los países vecinos que nos precedieron en el curso de la pandemia. 1,2,3 Con esos antecedentes se desarrolló un instrumento multidimensional. No excluía a los pacientes de admisión en la UCI solo según la edad, sino que también consideraba las condiciones crónicas de salud previas y el pronóstico, el estado funcional, el fallo orgánico y el apoyo social. No decisorio por sí mismo, sino complementario y de avuda en la toma de decisiones. El documento fue ampliamente discutido, estableciendo como premisa que los recursos deberían ser utilizados en aquellos pacientes que tuvieran mayores posibilidades de supervivencia. Fue aprobado y validado por el Comité de Ética Asistencial del Hospital (CEA). Este enfoque contribuyó en parte a aliviar el peso en la toma de decisiones individuales. Como se ha indicado anteriormente, la valoración se realizó a todos los pacientes admitidos en

el Hospital por COVID-19. Sin embargo, nunca fue una tarea fácil decidir. Presentamos un caso como ejemplo.

El Sr. X era un varón de 76 años con un historial médico previo de hipertensión, cardiopatía isquémica y enfermedad pulmonar obstructiva crónica GOLD 2. Se le diagnosticó neumonía bilateral COVID-19. Después de tres días sin mejoría fue transferido a una unidad de cuidados intermedios. En esta situación, considerando la comorbilidad preexistente y el número de puntos en la valoración de triaje, se indicó la ventilación mecánica no invasiva y/o el oxígeno con cánula nasal de alto flujo como máximo apoyo respiratorio. Se mantuvo el tratamiento farmacológico completo. El estado del paciente empeoró, y no se procedió a la asistencia respiratoria invasiva. El paciente falleció tras 10 días de ingreso en el hospital.

Se informó diariamente a los familiares cercanos sobre la situación crítica y las medidas terapéuticas que se tomarían. Asimismo, también se reveló que el paciente permanecería en una unidad de cuidados intermedios y que no sería admitido en la UCI, teniendo en cuenta su estado y la puntuación del triaje. Esto fue muy difícil de asimilar por la familia, que permaneció angustiada y sin poder aceptarlo. Consideraron que el equipo a cargo era responsable de abandonar al paciente, entendiendo que el sistema era inapropiado, ya que castigaba más a las personas ancianas.

Probablemente, nuestras capacidades y habilidades de comunicación no estuvieron a la altura. A pesar de que el personal médico dedicó un gran esfuerzo a explicar tanto el mal pronóstico como los limitados recursos disponibles, que los criterios de triaje no excluían de por sí a los ancianos y que el paciente recibía efectivamente la mejor atención posible, la verdad es que no pudimos cambiar la percepción de esta decisión que se consideró injusta.4

El caso fue remitido aL CEA para su discusión. En resumen, el Sr. X sufrió un importante deterioro agravado por su historial médico, que finalmente lo llevó a la muerte. Desde el punto de vista de la familia, fue discriminado al no ser admitido en la UCI. No se le proporcionaron los cuidados que merecía y fue descartado por ser demasiado frágil.

Basándose en el principio de que todas las vidas tienen el mismo valor, en el contexto de una emergencia de salud pública, diferentes trabajos han tratado de facilitar la toma de decisiones difíciles.5 Existe un consenso general en que no solo hay que tener en cuenta las afecciones médicas agudas y crónicas, sino también los años que quedan por vivir y las etapas de la vida ya vividas. Ninguno de estos elementos puede considerarse por sí solo como la piedra angular en la toma de decisiones, ni ofrecer una respuesta definitiva.

La situación es asimilable a un escenario con múltiples víctimas. En tales circunstancias, la primera medida que se debe aplicar es el triaje de los pacientes a fin de maximizar las posibilidades de supervivencia.⁶ No deberíamos considerar la ética y el triaje como algo antagónico. El triaje es en ocasiones inevitable y debe realizarse de forma ética. Ha sido la respuesta a la premisa inicial: emplear los recursos en las personas con mayores posibilidades de éxito.



Muchos hospitales, a través de sus comités de ética, han elaborado y apoyado estrategias que han ayudado a los equipos de triaje a actuar sobre la base de principios de consenso, de forma coherente y con transparencia. Ciertamente, cuando el triaje tiene en cuenta la falta de recursos para los pacientes en estado crítico, debemos asumir que estos enfoques son siempre y fundamentalmente imperfectos.

¿Cuál podría ser la mejor alternativa en una situación en la que todos los infectados necesitaran un respirador durante un período prolongado y no pudieran disponer de él?

;Y saber que ventilar a los pacientes que tienen pocas probabilidades de sobrevivir significa negar el soporte respiratorio a muchos que sí podrían?

Hay otras cuestiones éticas pertinentes que se han puesto de relieve durante esta crisis. Es evidente que ha sido particularmente cruel con las personas ancianas. La mayoría de las muertes se han registrado entre los mayores de 70 años, y más del 80 % de las muertes han ocurrido en este grupo de edad.⁷ Además, si nos centráramos en la atención en las residencias de ancianos, fueron probablemente los más desatendidos. Esto debiera concienciar a políticos y a toda la sociedad sobre cómo cuidamos a nuestros mayores.

La pandemia de COVID-19 también ha tenido un efecto directo en la atención que se brinda a los pacientes que no son COVID-19, en los hospitales y centros de atención médica. Ha retenido y retirado la asistencia y los recursos de otras actividades ordinarias, pero esenciales, cuyo impacto real aún se desconoce en general y aún causará más desigualdades en la atención sanitaria recibida. El desafío actual es la reasignación progresiva de los recursos, reequilibrar la igualdad y volver a la situación prepandémica de forma segura para todos los pacientes.

A la luz de lo anterior, como profesionales de la salud debemos aceptar abiertamente las críticas y pedir comprensión a aquellas familias que no puedan entender las decisiones que se tomaron. Si bien todas las decisiones médicas lo fueron de manera razonada y consensuada, y en cumplimiento de los principios éticos esenciales, algunas personas pueden haber per-

- 3. Grasselli G, Zangrillo A, Zanella A, Antonelli M, Cabrini L, Castelli A, et al. COVID-19 Lombardy ICU Network. Baseline Characteristics and Outcomes of 1591 Patients Infected With SARS-CoV-2 Admitted to ICUs of the Lombardy Region, Italy. JAMA. 2020;323(16):1574-81.
- Truog RD, Mitchell C, Daley GQ. The Toughest Triage - Allocating Ventilators in a Pandemic. N Engl J Med. 2020;382(21):1973-5.
- White DB, Katz MH, Luce JM, Lo B.

o deberíamos considerar la ética y el triaje como algo antagónico. El triaje es en ocasiones inevitable v debe realizarse de forma ética

cibido que el equilibrio no fue justo. El compromiso siempre fue con los pacientes. En esta crisis sin precedentes hemos enfrentado decisiones difíciles en la medida de nuestras posibilidades. Un enfoque excepcional de triaje, a pesar de ser razonable y racional, siempre será necesariamente imperfecto y limitado. Quisiéramos justificar las medidas que se aplicaron y compartir, al mismo tiempo, la enorme responsabilidad que supuso la toma decisiones.

Bibliografía

- Emanuel EJ, Persad G, Upshur R, Thome B, Parker M, Glickman A, et al. Fair Allocation of Scare Medical Resources in the Time of Covid-19. N Engl J Med. 2020;382(21):2049-2055.
- Rosenbaum L. Facing Covid-19 in Italy - Ethics, Logistics, and Therapeutics on the Epidemic's Front Line. N Engl J Med. 2020;382(20):1873-5.

- Who should receive life support during a public health emergency? Using ethical principles to improve allocation decisions. Ann Intern Med. 2009;150(2):132-8.
- Christian MD, Sprung CL, King MA, Dichter JR, Kissoon N, Devereaux AV, et al. Triage: care of the critically ill and injured during pandemics and disasters: CHEST consensus statement. Chest. 2014;146(4 Suppl):e61S-74S.
- 7. Ministerio de Sanidad. Actualización 96. Enfermedad por coronavirus 05.05.2020. [Internet] Disponible en: https://www. mscbs.gob.es/en/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/Actualizacion_96_ COVID-19.pdf
- ** Para citar este articulo: Masanés F, Céspedes F, Castro P, Badia JR. Triaje en UCI, equidad y otras cuestiones éticas en la pandemia de COVID-19: compartiendo decisiones difíciles. Bioètica & Debat. 2021; 27(90):3-5

Clàudia Illa Martínez

Trabajadora social. Fundació Hospital de Palamós. Serveis de Salut Integrals Baix Empordà.

claudiailla.ci@gmail.com

Resumen

El aumento de la esperanza de vida, los avances en las ciencias de la salud y la cronificación de enfermedades incapacitantes contribuyen, entre otros aspectos, al envejecimiento y a la fragilidad en la sociedad actual.

Un reto en el que la bioética debe ir más allá de los conflictos y dilemas clásicos, y contribuir en los procesos de intervención, planificación y toma de decisiones, a partir del trabajo interdisciplinar con agentes sociales, sanitarios y públicos con el objetivo de ofrecer una atención global al paciente frágil, sin olvidar el compromiso y la colaboración de la ciudadanía.

Palabras clave

bioética, anciano frágil, complejidad, toma de decisiones

Abstract

Increasing life expectancy, advances in health sciences and the increasingly chronic nature of many disabling diseases, contribute, among other aspects, to the augmented aging and fragility of today's society.

This is a challenge where bioethics must go beyond classic conflicts and dilemmas and contribute to intervention, planning and decision-making processes, based on interdisciplinary work with social, health and public agents; this approach is geared towards offering comprehensive attention to the fragile patient, without leaving aside the commitment and collaboration of citizens.

Keywords

bioethics, frail elderly, complexity, decision-making processes

La atención al paciente frágil, una visión desde la bioética

Paciente frágil y hospitalización

El ingreso hospitalario de pacientes de edad avanzada se ha convertido en un fenómeno creciente en los últimos años y ha tenido un impacto significativo en la salud pública y en la atención sociosanitaria. La atención hospitalaria al paciente frágil no permite dar respuesta a todos sus problemas durante el ingreso, debido a que la atención a este perfil de paciente requiere de un abordaje que contemple su estado de salud físico, mental, funcional y social en un período prolongado de tiempo.

> l ingreso hospitalario de pacientes de edad avanzada se ha convertido en un fenómeno creciente en los últimos años y ha tenido un impacto significativo en la salud pública y en la atención sociosanitaria

En los hospitales de agudos, un porcentaje cada vez más alto de pacientes ingresados, principalmente con edad avanzada, necesitan una valoración integral que incluya su situación funcional, social y cognitiva. Una evaluación efectiva intenta evitar una mayor pérdida funcional al alta y reducir el riesgo de institucionalización y de reingreso hospitalario. Es importante no dirigir la atención solo al motivo de la consulta, sino tener en cuenta las particularidades del paciente y no dejar de lado la valoración funcional, psicológica y sociofamiliar.

En estos casos, el hecho de que sea la familia quien constituya la base de los cuidados informales y el soporte habitual del paciente no significa que sea siempre el ámbito más idóneo para cubrir sus necesidades. En ocasiones, los procesos que causan la estancia hospitalaria pueden conllevar un deterioro del nivel global de salud y un mayor grado de dependencia al alta, motivo por el que se hace indispensable la planificación anticipada del alta hospitalaria y, en ocasiones, la institucionalización del paciente.

La fragilidad es un concepto difícil de definir y delimitar. Los criterios que definen a una persona considerada en situación de fragilidad son dispares, y en ocasiones pueden ser subjetivos según el profesional que le atienda. Sin embargo, se ha procurado establecer unas directrices que puedan acoger las características más significativas para poder diferenciar a este tipo de pacientes. Así pues, entendemos por fragilidad la disminución progresiva de la capacidad y adaptación de la homeostasis del organismo como consecuencia del envejecimiento. Esta capacidad está influenciada por factores genéticos y acelerada por enfermedades agudas y crónicas, hábitos tóxicos, desusos y condicionantes sociales y asistenciales. La fragilidad comporta una mayor vulnerabilidad del paciente frente a la enfermedad, un aumento del riesgo de deterioro funcional y su consecuente dependencia, y, en última instancia, puede conducir a la muerte.

En este proceso, no solo se ve afectado el estado de salud-enfermedad del paciente, sino que también se ven implicados criterios sociodemográficos y funcionales, que pueden sufrir cambios irreversibles, y requieren de un entorno referente que se ocupe de los cuidados y necesidades del paciente, cuando ya no los puede asumir de forma autónoma.

Tal y como evidencia la práctica asistencial, el ingreso hospitalario es un riesgo para el paciente frágil, debido a que puede ser una fuente de incapacidad y declive funcional y social del anciano.

El término originario del inglés «delayed discharge», que puede traducirse como «alta diferida» se utiliza para definir un problema frecuente en la hospitalización, especialmente en los servicios de Medicina Interna. Esta si-

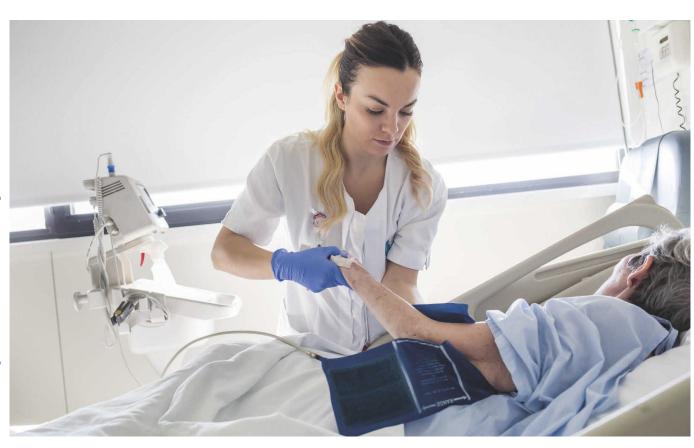
> al y como evidencia la práctica asistencial, el ingreso hospitalario es un riesgo para el paciente frágil, debido a que puede ser una fuente de incapacidad y declive funcional y social del anciano

tuación de delayed discharge aparece cuando, desde el punto de vista clínico, un paciente ingresado se considera que puede ser dado de alta, pero continúa ocupando una cama hospitalaria.

Este hecho tiene consecuencias negativas para el paciente y para el sistema sanitario, afectando a la funcionalidad y al estado de salud físico y mental del paciente, y en concepto de justicia y distribución de recursos para el sistema sanitario.

El sistema sanitario actual se enfrenta a nuevos retos, entre los que se debe responder a las necesidades de una población cada vez más envejecida, debido a:

- El incremento de la esperanza de vida, especialmente entre las mujeres
- La aparición de enfermedades crónicas e incapacitantes de larga duración, generalmente de progresión lenta
- El aumento de las enfermedades neurodegenerativas
- El aumento de las enfermedades del sistema cardiovascular
- El aumento de las discapacidades por daño cerebral adquirido



Todas ellas tienen una esperanza de vida y supervivencia cada vez mayor, pero requieren de cuidados y atenciones sociales y sanitarias progresivas y, a veces, de forma ininterrumpida.

La necesidad social presente está estrechamente relacionada con la situación de salud-enfermedad que padece el individuo. El conocimiento del diagnóstico clínico y social permite trabajar percibiendo una visión integral del paciente que permite alcanzar los objetivos de los profesionales sanitarios con un plan de trabajo compartido.

Es trabajo de los profesionales ofrecer una atención centrada en el paciente de forma individualizada y con un sistema sanitario que se adapte a las necesidades de cada paciente y no al revés, como ha podido pasar en los últimos años.

l trabajo debe ser siempre interdisciplinar, compartiendo tanto conocimientos como limitaciones con todos los profesionales que conforman los equipos asistenciales

El trabajo debe ser siempre interdisciplinar, compartiendo tanto conocimientos como limitaciones con todos los profesionales que conforman los equipos asistenciales. La intervención debe ser siempre proactiva y equitativa, con una visión de prevención de la enfermedad y de la situación de riesgo. El modelo de diagnóstico social y sanitario debe tener un criterio profesional, sustentado con instrumentos de evaluación continuada que permitan una intervención efectiva y eficaz.

La bioética en la atención al paciente, más allá de los dilemas

En la práctica asistencial, la bioética y sus principios aparecen con frecuencia, originando dudas y discusiones que suelen ser complejas. Por este motivo, su conocimiento y dominio son fundamentales, y siempre será una buena decisión incluir a un miembro formado o experto en Bioética en los equipos interdisciplinares. Dialogar es la acción básica para tomar decisiones y debe realizarse teniendo en cuenta a todos los profesionales que tratan y ofrecen atención al paciente, considerándolo el sujeto central juntamente con sus familiares o entorno de referencia.

Un dilema ético es un conflicto entre valores, principios u obligaciones que



Banc d'Imatges Infermeres. Ariadna Creus i Àngel Garcia

puede ofrecer dos o más respuestas o alternativas que pueden ser válidas, pero, por alguna razón, no pueden ser aplicadas simultáneamente en la misma situación, y hacen dudar al profesional o al equipo asistencial sobre el modo de actuar más apropiado.

Es frecuente que suceda en situaciones conflictivas que no se han podido resolver de forma adecuada anteriormente, o en situaciones cuya resolución se ha dilatado en el tiempo. Sin embargo, pueden resolverse mediante un proceso de toma de decisiones en el que se debe tener en cuenta, además de las circunstancias sanitarias y sociales, el código de ética, el razonamiento moral y, si es necesario, consultar a un comité especializado.

Muchos autores consideran que la bioética va más allá de los cuatro principios (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) y de los dilemas que estos sugieren. Concretamente, el doctor Rogelio Altisent, sugiere utilizar el concepto <<cuestión ética>>, que tiene un significado mucho más amplio que el tradicional <<conflicto ético>>, que puede quedar reducido a la duda o al dilema.

Beauchamp y Childress publicaron en 1978 Principles of Biomedical Ethics, donde formularon los cuatro principios fundamentales de la bioética. Surgen con el objetivo de orientar los conflictos que aparecen en la toma de decisiones en el área biomédica. La aplicación de los principios garantizaría una asistencia adecuada al paciente enfermo.

En la práctica, el objetivo del diálogo bioético es la búsqueda de soluciones concretas a casos clínicos concretos cuando se originan conflictos entre valores. La bioética entra en acción de forma constante en la práctica asistencial y especialmente en la

atención a los pacientes con más fragilidad, pero será más fácil de reconocer cuando aparezca la posibilidad de elegir entre dos o más opciones, que a veces podrán ser contradictorias.

Para aquellos que no están especializados en bioética, es importante poder almacenar de forma sistemática los pilares básicos y ejemplos de su aplicación, debido a que pueden facilitar la práctica clínica y evitar posteriores conflictos. A continuación, de forma breve, se propone una descripción ejemplificada de cada uno de ellos.

en algunos no exista un tratamiento con finalidad curativa.

Desde la beneficencia es importante trabajar la prevención y ofrecer herramientas para ayudar a mantener la salud colectiva en una sociedad frágil y envejecida como en la que vivimos.

El principio de no-maleficencia es uno de los más antiguos en la medicina hipocrática, se basa en el primum non nocere, una máxima que significa que en primer lugar no se debe hacer daño. Este principio no es solo la for-

s indispensable disponer de profesionales preparados y formados en humanización y ética, y ser muy conscientes de las particularidades de la población a la que se atiende en cada servicio, para poder ofrecer una solución integral a los problemas de los pacientes a nivel fisiológico, psicoemocional, social o espiritual, aunque en algunos no exista un tratamiento con finalidad curativa

El principio de beneficencia puede considerarse como el más elemental en el ámbito clínico por el simple hecho de que propone la obligación de hacer el bien, actuar para el máximo beneficio del paciente y procurar por su bienestar. Se le pueden asociar obligaciones como brindar un servicio de calidad, evitar terapias excesivas, respetar al paciente con sus condiciones, creencias o ideologías.

Es indispensable disponer de profesionales preparados y formados en humanización y ética, y ser muy conscientes de las particularidades de la población a la que se atiende en cada servicio, para poder ofrecer una solución integral a los problemas de los pacientes a nivel fisiológico, psicoemocional, social o espiritual, aunque

mulación negativa del principio de beneficencia, sino que obliga a promover el bien y las buenas acciones que puedan favorecer al paciente.

Como todos los principios, debe considerarse de forma integrada tanto en la atención al paciente frágil como en concordancia con el resto de principios. En todos los procesos correspondientes al ámbito de la salud, y especialmente durante un ingreso hospitalario, el paciente y su entorno pueden padecer sufrimiento y/o daños que en ocasiones pueden justificarse por los beneficios que puedan favorecer, siempre que no generen ni dolor ni discapacidad.

Se debe velar para que no se dañe al paciente de forma innecesaria: como usar procedimientos terapéuticos o diagnósticos que se havan demostrado inútiles o que sean considerados desproporcionados por el equipo asistencial.

A diferencia de los anteriores, el principio de autonomía ha estado menos presente en la tradición médica. Esto es debido al paternalismo médico que ha estado presente en la profesión sanitaria durante muchos años. Este principio hace referencia a la capacidad que tiene el enfermo para decidir y expresar sus deseos, y obliga a informarle, siempre que lo desee, del diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas con todos los riesgos y beneficios que pueda implicar cualquier acción o intervención. También permite al enfermo decidir si acepta o rechaza el tratamiento a realizar o si prefiere uno distinto al propuesto, así como sus opiniones sobre lo que le afecta, o bien decidir qué es lo que considera mejor para sí mismo.

Para promover este principio se propugna el «consentimiento informado», como garantía de que el paciente ha recibido una información adecuada sobre el proyecto terapéutico o de investigación a realizar, y manifiesta su acuerdo de forma consciente y voluntaria. Sin embargo, existe un riesgo real de que la autodeterminación pueda ser vulnerada, especialmente en sujetos con autonomía limitada, ya sea por una situación aguda o por un déficit cognitivo, por ejemplo.

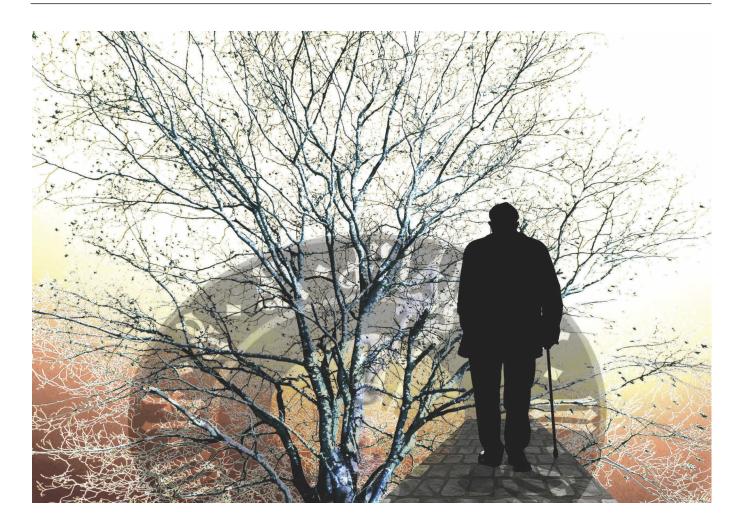
En este contexto, la competencia del profesional del trabajo social en el centro hospitalario es la de liderar la ayuda a pacientes y familias o entorno de referencia para asegurar que el principio no sea vulnerado y que se cumplen las voluntades del enfermo y de sus representantes.

Por último, pero no con menos importancia, se debe considerar el principio de justicia. Debe entenderse en dos líneas. Por un lado, dicta que todas las personas disponen de la misma dignidad, independientemente de sus circunstancias, y son merecedoras de igual consideración y respeto.

Por otro lado, defiende el deber de luchar por una distribución justa y equitativa de los recursos para poder lograr el máximo beneficio en la comunidad, teniendo en cuenta su limitación y tratando siempre de evitar desigualdades en la asistencia sanitaria. El ámbito de la salud es un sistema universal y debe cubrir las necesidades de cada paciente sin discriminación por ningún concepto.

Esta breve descripción pretende reflejar las implicaciones bioéticas a nivel de interacciones entre personas, ya sean pacientes hospitalizados, profesionales o bien personas del entorno del enfermo, frente a posibles con-





flictos que puedan surgir. Tiene importancia en la definición de buenas prácticas clínicas.

Fragilidad, bioética y comunidad

Con la incorporación de avances teóricos y científicos en el campo de las ciencias de la salud, la transición epidemiológica que afecta a las sociedades en desarrollo y a las sociedades en vías de desarrollo, y frente a la emergencia de una demanda creciente de servicios de salud, van apareciendo nuevas cuestiones éticas que van más allá de los principios fundamentales. Esta situación obliga a indagar más allá de la dignidad en los cuidados de la salud y conduce a trabajar en otras cuestiones que afectan a la bioética en primer plano, y pueden involucrarse en un ámbito menos personal y más comunitario.

Si se tiene en cuenta la huella de la bioética en la atención al paciente frágil y al envejecimiento, esta está marcada en gran medida por el final de vida y el cuidado de pacientes con enfermedades progresivas, donde aparecen temáticas de interés como:

- El respeto de la voluntad del paciente
- La atención a las necesidades de los familiares
- La toma de decisiones sobre terapias e intervenciones
- Cómo asignar los recursos sanitarios de forma justa

La sociedad en la que convivimos ha experimentado un cambio significativo en las últimas décadas, y no solo se puede destacar una sociedad envejecida donde nacen menos niños y los adultos disponen de una mayor

esperanza de vida, sino también una sociedad que experimenta un cambio en el modelo de familia, donde se tienen menos hijos y hay menos tendencia al reagrupamiento. Así, las tradicionales familias extensas, donde era recurrente que existiera una figura de cuidador, ya fuera de mayores o de pequeños, se reconvierte a favor de núcleos más pequeños e individualistas, donde la responsabilidad de los cuidados debe planificarse a medida que se requieren.

Si hay un paciente que presenta fragilidad extrema, es el enfermo con demencia. El paciente que padece este tipo de enfermedad neurodegenerativa requiere de atención continuada de una persona cuidadora y suele requerir atenciones prolongadas en el tiempo. Estos pacientes ven afectada su capacidad de obrar y de decidir por su cuenta, y su cuidador principal es

quien tiene la obligación moral de velar por los que hubieran sido sus intereses o aquello que les pueda aportar un mayor beneficio, cuando el principio de autonomía ya no puede ser ejercido por ellos mismos.

Una parte importante de los pacientes en situación frágil de salud suelen padecer también una situación de dependencia, ya sea física o psíquica, o tienen opciones de padecerla a lo largo de la progresión de su estado de salud-enfermedad, especialmente aquellos pacientes con enfermedades neurodegenerativas.

La atención a las necesidades y los cuidados de estos pacientes se convierte en un reto para los poderes públicos. Hasta el momento, las familias y especialmente las mujeres habían asumido las atenciones como «cuidadores informales», pero los cambios en el modelo de familia y la incorporación de la mujer al mercado laboral obligan a una revisión del sistema tradicional de atención, para ofrecer una respuesta adecuada a una situación real de necesidad.

Las dimensiones éticas de una sociedad que envejece son tan importantes como la situación de enfermedad crónica que puedan padecer, las preocupaciones morales de los sanitarios o la atención médica que puedan recibir.

Teniendo en cuenta la situación de envejecimiento y vulnerabilidad de los pacientes que se atienden en los centros de salud, se debe trabajar en qué funciones pueden atribuirse a la bioética. Probablemente, el camino hacia la justicia social pase por tener en cuenta más aspectos que la atención médica, y la bioética deba considerar la inseguridad de la vivienda y de suministros básicos o la falta de recursos para pagar la atención y cuidados que requiere uno mismo.

Los pacientes frágiles que tienen problemáticas más allá de las clínicas se encuentran frente a una injusticia social y no solo frente a un problema social, pues esta situación probablemente no va a poder resolverse aplicando los recursos sociales disponibles.

La consciencia moral y los conocimientos bioéticos de la ciudadanía son un buen recurso para trabajar a favor de los más vulnerables de forma colaborativa. La comunidad debe integrarse en las experiencias de envejecimiento, enfermedad y final de

> na mejora en la comprensión de los desafíos éticos que entrelazan el envejecimiento de la población y la justicia de las sociedades puede ser clave para generar ideas y un debate público que incluve a toda la ciudadanía

vida, y no obviarlas hasta el momento en el que afectan a uno mismo y se hace imprescindible recibir atención de terceros.

Una mejora en la comprensión de los desafíos éticos que entrelazan el envejecimiento de la población y la justicia de las sociedades puede ser clave para generar ideas y un debate público que incluye a toda la ciudadanía.

Todas estas gestiones deben estar comandadas por profesionales del ámbito social, para evitar caer en la filantropía y en el asistencialismo del que escapó la profesión hace ya unas décadas. La bioética y la moral deben

estar siempre presentes en las líneas de acción que se propongan realizar, a través de la ética de la solidaridad y la ética del cuidado.

Según la investigadora Nancy Berlinger, el primer paso para acercar la bioética a la sociedad y empezar un cambio a nivel comunitario es conseguir que aumente la consciencia del envejecimiento y la fragilidad dentro de cada individuo y se deje de tratar al colectivo de forma lejana o ajena. Esta autora puntualiza que se suele posicionar a estos pacientes fuera de la sociedad, sin tener en cuenta que cada uno de nosotros será población envejecida en un tiempo más o menos largo.

Este aspecto afecta de forma directa a las acciones relacionadas con la prevención, posible origen de parte de las problemáticas, teniendo en cuenta que autores, investigadores e incluso responsables políticos y sociales se colocan en el «nosotros», mientras que la sociedad frágil y envejecida es el «ellos», imponiendo de forma inevitable una distancia intergeneracional que les salva del posible miedo que genera la enfermedad, la dependencia y la discapacidad.

Los cambios en las políticas que incluyan aspectos bioéticos del cuidado y la atención al paciente frágil podrían llevar a acciones como, por ejemplo, la creación de hogares y viviendas adecuadas para la población envejecida, teniendo en cuenta las valoraciones de los implicados y del resto de población que envejecerá de forma potencial.

Se debe tener en cuenta que, como sucede en muchas ocasiones y atenta de forma directa contra la ética y la moral, las personas en su final de vida suelen disponer de pocas opciones de mejorar su situación y de un



control muy reducido de aquello que van a poder necesitar. Las acciones y las políticas de prevención son una importante labor y un reto para los profesionales del ámbito sociosanitario y ético, para poder reducir y paliar las situaciones de fragilidad en edades avanzadas.

Es compleja la existencia de un marco conceptual o una solución política para poder garantizar un buen estado en el paciente frágil en un período de tiempo más o menos cercano, debido a que, tal y como se pretende mostrar en el texto, hay muchos factores influyentes en la fragilidad que pueden ser mayores o más complejos que la propia atención a la salud.

Las propuestas, con el soporte de la bioética, deberán trabajarse de forma colaborativa con una gama lo más amplia posible de disciplinas, para poder aportar una mejor atención y comprensión a la última etapa de la vida, a la que irremediablemente se aboca toda la sociedad, y deberá hacerse a partir del trabajo en políticas más equitativas y humanizadas.

A modo de conclusión

Los esfuerzos de un ámbito y el individualismo no son suficientes ni eficaces para paliar todas las necesidades e inseguridades de la ciudadanía afectada.

El binomio salud-social puede ser una buena vía para una atención óptima al paciente enfermo, envejecido y, sobre todo, frágil, que ingresa en un servicio hospitalario o se atiende en un área básica de salud.

La bioética puede ofrecer pautas para la búsqueda de la excelencia, a nivel individual, institucional, profesional o comunitario, pero no debe ser una disciplina que actúe de forma autónoma, pues complementa a todas las que tienen contacto con el ser.

Bibliografía

- Altisent R. La bioética más allá de los dilemas [Bioethics beyond the dilemmas]. Aten Primaria. 2010; 42(8):412-4.
- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press; 1978.
- Berlinger N, Solomon MZ. Becoming Good Citizens of Aging Societies. Hastings Cent Rep. 2018; 48(S3): s2-s9.
- Iturria JA, Márquez S. Servicios sanitarios y sociales: necesidades, preferencias y utilización por los ancianos tras un episodio de hospitalización. Rev Esp Salud Publica. 1997; 71(3):281-91.
- Kydd A. The patient experience of being a delayed discharge. J Nurs Manag. 2008; 16(2):121-6.
- ** Para citar este artículo: Illa C. La atención al paciente frágil, una visión desde la bioética. Bioètica & Debat. 2021; 27(90): 6-13



Ética y desinformación en salud (III)

Bernabé Robles del Olmo

Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Jefe del Servicio de Neurología. Comité de Ética Asistencial.

b.robles@pssjd.org

Resumen

Sin credibilidad, el impacto de la buena información se diluye en la espectacularidad y el atractivo de los mensajes de la pseudociencia o de la propaganda. Científicos y profesionales sanitarios tienen por delante diversos retos para competir en un universo de mensajes inmediatos, intuitivos, atractivos y populistas. Pero deben luchar también, desde dentro, contra la «falsa ciencia» y contra la «ciencia débil». La confianza de la sociedad es clave, una sociedad que debe sentirse respetada, nunca oprimida, por los guardianes del conocimiento.

Palabras clave

desinformación, ética, salud, noticias falsas, comunicación científica

Abstract

Imposing science without convincing people is not the way to obtain credibility, and without credibility the impact of high-quality information is diluted in the spectacularity and attractiveness of pseudoscience or hype. Scientists and healthcare professionals face several challenges to compete in a universe of immediate, easy, attractive and populist messages. They must fight against «fake science» and «weak science». Social trust is the key and it entails a society that must feel respected, not oppressed, by the guardians of knowledge.

Keywords

misinformation, ethics, health, fake news, scientific media

Desinformación y comunidad científica

No toda la desinformación sobre salud procede de redes sociales, del marketing o de los fundamentalismos. La comunidad científica también puede generarla. De hecho, el propio concepto de «comunidad científica» es difícil de precisar hoy en día, sobre todo si queremos referirnos con este concepto a un conjunto de personas expertas en búsqueda honesta de conocimiento orientado al bien común.

Las noticias sobre innovaciones médicas y/o científicas son bien recibidas por la población, especialmente aquellas referidas a avances o novedades. Las personas perciben esta información como fuente de oportunidades. Precisamente por eso estas noticias pueden tener un impacto muy importante en las decisiones de los ciudadanos sobre su salud y sobre el medio ambiente.1 Si una noticia sobre salud dice estar basada en un estudio científico, adquiere casi inmediatamente calidad de «verdad» para la opinión pública. Por tanto, en este campo, las exigencias de calidad y rigor deberían ser aún más elevadas, si cabe.

Todos y cada uno de los profesionales tienen una responsabilidad individual, especialmente aquellos que desempeñan un «doble o triple rol», combinando tareas asistenciales, investigadoras e, incluso, periodísticas o divulgadoras. Sin descartar la posibilidad, queremos creer que remota, de que algún profesional desinforme con el único objetivo de hacer el mal, pueden también jugar un papel

la falta de rigor, la mala gestión de riesgos y probabilidades en los resultados o, simplemente, no admitir todo lo que ignoramos en el cuidado de la salud.

> i una noticia sobre salud dice estar basada en un estudio científico, adquiere casi inmediatamente calidad de «verdad» para la opinión pública. Por tanto, en este campo, las exigencias de calidad y rigor deberían ser aún más elevadas, si cabe

También podemos distinguir todo un universo de posibles conflictos de interés que pueden generar diferentes tipos de sesgos o, simplemente, tentaciones más o menos dolosas de administrar la información a conveniencia: comerciales, económicos, financieros, laborales, académicos, profesionales, ideológicos, religiosos, estéticos, modas, etc. Además, la presión por obtener «audiencia» o visibilizar los resultados del trabajo científico puede favorecer prisas o presiones que desemboquen en interpretaciones y/o extrapolaciones no bien mesuradas o descontextualizadas.

Por todo lo antes expuesto, lograr precisión, equilibrio y coherencia en el periodismo médico o científico no es una tarea sencilla. Por tanto, la lucha contra la falta de verdad en la información sanitaria debería comenzar por hacer extremadamente sólida la información que se emitiese desde los ambientes científicos y sanitarios. La lucha contra las fake news comienza luchando contra la fake science y la weak science.

«Fake science»

Desde los inicios de la civilización. pero especialmente en los últimos 4 siglos, el mecanismo de guía y legitimación para la vida diaria ha sido la ciencia. Por supuesto, la ciencia se ha presentado clásicamente como el antídoto ante la desinformación. Pero tantos siglos dan para hacer cosas muy bien, y cosas muy mal. En la actualidad, ciencia y medicina deben enfrentarse también a un examen de veracidad y de autenticidad, reconociendo sus grandes aportaciones, pero también las medias verdades y la desinformación que ha generado la que podríamos llamar fake science. De hecho, estudios científicos falsos o sin contrastar se hacen cada vez más hueco en medios y redes. En la red de redes cabe todo. Casi cualquier conclusión, por disparatada que sea, puede encontrar apoyo en algún estudio o informe «publicado».

Sin ir más lejos, un bulo procedente de uno de los canales de comunicación más prestigiosos de la ciencia «convencional» fue uno de los argumentos más aducidos desde el movimiento antivacunas. Un artículo de 1988 en The Lancet hizo caer la sospecha sobre la vacunación triple vírica (sarampión, parotiditis y rubeola) como probable causa de autismo. A pesar de que la revista se retractó oficialmente en 2010², la vacunación de niños con hermanos autistas está todavía muy por debajo de la de la población general, y los padres siguen aduciendo dicho argumento como justificación. Situaciones como esta rompen el vínculo de confianza entre los ciudadanos y

aquellos que producen conocimiento honesto sobre la salud.

En 2017, un grupo de investigadores de Estados Unidos, el Reino Unido y Holanda firmaron un manifiesto para recuperar la credibilidad y fiabilidad de la ciencia. Advertían de que el 85 % de los esfuerzos dedicados a la investigación biomédica podrían ser considerados fútiles porque se abandonan en etapas muy tempranas, o por presentar deficiencias importantes en el diseño metodológico o en la interpretación estadística. Otros autores ya habían destacado previamente que casi la mitad de los artículos publicados en revistas médicas no son citados nunca por nadie.3

«Weak science»: ignorancia e incertidumbre

Aunque pudiésemos garantizar la utopía de neutralizar la influencia de toda la constelación de intereses y preconcepciones que planea sobre la



ciencia, deberíamos considerar, en el núcleo de la información facilitada por la comunidad científica, la gestión de la ignorancia y la incertidumbre. Por supuesto, uno de los beneficios de garantizar la atención sanitaria a la población que, por supuesto, tiene aversión y miedo a la enfermedad y a la muerte, es ofrecerles una sensación de seguridad. Sin embargo, el saber científico puede ser muchas cosas, pero, por definición, no es «seguro» de forma absoluta.

La «medicina basada en la evidencia» (que preferiríamos traducir mejor del inglés como «medicina basada en pruebas») ha sido elevada a la categoría de creencia y ha generado la tentación de protocolizar, o algoritmizar, el saber. Sin embargo, los profesionales que generan y/o transmiten estos conocimientos deben asumir y afrontar dos limitaciones importantes del

a «medicina basada en la evidencia» (que preferiríamos traducir mejor del inglés como «medicina basada en pruebas») ha sido elevada a la categoría de creencia v ha generado la tentación de protocolizar, o algoritmizar, el saber

conocimiento científico: la ignorancia (no lo sabemos todo) y la incertidumbre (lo que sabemos, no lo sabemos con exactitud). Darles la espalda a ambas conduce, si no a la mentira, en el mejor de los casos a una distorsión de la verdad.

Precisamente, esta mistificación del saber científico, configurándose casi como un culto, ha comprometido la autocrítica y ha generado el caldo de cultivo perfecto para el conflicto con otras creencias o convicciones. El saber científico debería, siguiendo a Unamuno, convencer, no imponerse. Y para ello precisa toda la humildad y rigor que fundamentan el método científico. Según el racionalismo crítico (Karl Popper), el avance del conocimiento se produce a base de falsar hipótesis. Así pues, el conocimiento científico, replicable y falsable, no será nunca definitivo. Podríamos decir, como ya hemos apuntado en la primera entrega de esta trilogía, que la verdad se zafa, casi por definición, del alcance de la ciencia.

Por supuesto, ello no implica renunciar a la aproximación a la realidad, la cual es probable que sea objetiva,



pero desde una perspectiva no abarcable desde las limitaciones de nuestros instrumentos de observación, medida e interpretación. El saber científico es, por tanto, una aspiración a la verdad. Imponer una convicción científica absoluta puede generar rechazo en una sociedad, sobre todo cuando esta es cada vez más consciente de que los conflictos de interés y la soberbia pueden, también, contaminar al saber «oficial».

De hecho, las propias aproximaciones matemáticas al conocimiento científico recogen también el concepto de incertidumbre: desde el valor esperado de Pascal a las probabilidades condicionadas de Bayes o las probabilidades subjetivas de Gigerenzer, que afirmaba: «I think, therefore I err»4 («Pienso, luego erro»).Podríamos decir entonces que la transmisión de conocimientos médicos y científicos precisa de una ética de la ignorancia y de la incertidumbre, que invitan a la prudencia y la proporcionalidad al informar. Por supuesto, esta prudencia no debe ser nunca paralizante ni nihilista, pero datos como los que siguen invitan a la humildad y a la reflexión:

- Un estudio ya clásico de 1988 llegaba a la conclusión de que solo un 15 % de las intervenciones médicas están basadas en pruebas científicas sólidas.5
- Una revisión de 4.000 artículos. aplicando 28 criterios básicos de calidad científica, encontró que solo 1 de cada 100 cumplía todos los requisitos básicos, y los resultados eran aún peores en el caso de las revisiones, que son los artículos más leídos e influyentes, mucho más que los originales.6
- En 2009, tras la explosión de publicaciones neurocientíficas utilizando la entonces novedosa técnica

de resonancia magnética funcional, una revisión de 54 artículos de revistas, incluidas las de mayor prestigio, sobre neuroimagen y conducta social, encontró errores metodológicos graves en 31 de 54, especialmente en la programación para la adquisición de datos y en aspectos estadísticos.7

Publicaciones científicas

Hoy por hoy, la comunidad científica mide el impacto de los hallazgos científicos premiando especialmente su brillo, reflejado en el prestigio del medio donde son publicados. Importa además ser el primero, por lo que en

vistas médicas o científicas se comparan entre ellas con un índice llamado «factor de impacto», que mide básicamente su popularidad y se retroalimenta a sí mismo. Fue creado para que los bibliotecarios pudiesen valorar a qué revista suscribirse y a cuál no. No nació pensado para valorar el conocimiento generado por un artículo científico. El editor de la revista Neuroscience comenta que muchos de los 2.000 estudios anuales que recibe tienen deficiencias en el tratamiento e interpretación de los datos estadísticos. Es posible que exista un exceso de publicación relacionado con presiones sobre los investigadores de diferente tipo (académicas, empresa-

as revistas científicas de prestigio se han convertido en empresas entre cuyos objetivos está vender «evidencia», gracias a la confianza que han depositado en ella los profesionales, y la sociedad

ocasiones no se ponen los filtros y la pausa necesaria para una rigurosa revisión y contraste por pares. La metaciencia es la disciplina que se dedica a valorar si los estudios publicados (en ocasiones solo «publicitados») respetan las reglas fundamentales que definen la buena ciencia, lo que conocemos como «método científico».

En 2018, tres investigadores lograron publicar siete artículos intencionadamente erróneos en prestigiosas revistas, para poner de manifiesto los agujeros del sistema de validación de los nuevos hallazgos en el seno de la comunidad científica, v utilizaban la palabra «corrupción» para describir la situación que hacían aflorar.8

En un sentido parecido, se cuestionan incluso los indicadores de calidad de las publicaciones científicas. Las reriales, periodísticas, etc.). Se valora demasiado la cantidad de publicaciones en currículums y memorias, cuando debería primarse más bien la calidad y relevancia social del conocimiento generado.

En cierto modo, las revistas científicas de prestigio se han convertido en empresas entre cuyos objetivos está vender «evidencia», gracias a la confianza que han depositado en ella los profesionales, y la sociedad. Sus cuerpos editoriales se han ido configurando en función de dichos intereses, pero quizá descuidando, en algunos casos, su misión de descubrir y evaluar conocimiento realmente original. Hay iniciativas en marcha para corregir estas desviaciones como eLife, que ponen el acento en revisiones académicas en búsqueda de nuevo conocimiento y de reducir la influencia de los intereses comerciales en las decisiones editoriales.

Praxis Asistencial y desinformación

Interpretación de resultados

Los profesionales no siempre interpretan de manera excelente la estadística, y esto no les convierte en asesores óptimos para decisiones informadas sobre riesgos de las personas. A menudo se simplifican conceptos imprescindibles para interpretar los hallazgos, confundiendo, por ejemplo, porcentajes con probabilidades. Si son mal explicados, pueden generar percepciones muy erróneas de riesgo o beneficio en el destinatario de la información, que seguramente entendería mejor los resultados expresados en números enteros o gráficos, evitándose así miedos o incertidumbres injustificados. Por ejemplo, existen estudios que sugieren que meses más tarde de una falsa alarma mamográfica de cáncer, más del

25% de las mujeres siguen afectadas por la noticia en su vida diaria.

Tampoco es infrecuente equiparar erróneamente tasas de supervivencia a los 5 años de diagnóstico y mortalidad por una enfermedad. Puede darse el caso de que, anticipando mucho el diagnóstico del cáncer, no es que vivas más gracias al tratamiento, sino que pases más años sabiendo que tienes cáncer. En este error cayó el exalcalde de Nueva York, Rudolph Giuliani, en 2007, cuando interpretó estadísticas de supervivencia de cáncer de próstata diciendo que los pacientes vivían el doble en Estados Unidos que en países con medicina socializada, como el Reino Unido. No tenía en cuenta que los programas de cribado norteamericanos hacían que los pacientes conociesen su neoplasia mucho antes, pero que, sin embargo, la mortalidad por esta causa era muy pareja en ambos países. Hoy en día estos cribados, si se plantean de forma indiscriminada, están más que cuestionados.

uede darse el caso de que, anticipando mucho el diagnóstico del cáncer, no es que vivas más gracias al tratamiento, sino que pases más años sabiendo que tienes cáncer

También la estimación de riesgos relativos es un problema frecuente. En 1995, en el Reino Unido, el Comité de Seguridad de Medicamentos emitió una alarma sobre un nuevo anticonceptivo oral que doblaba el riesgo de trombosis. Se retiró el fármaco a miles de mujeres, sin reparar en que el riesgo de trombosis había pasado, en realidad, de 1/7000 a 2/7000. Los números enteros en estos casos permiten estimar mejor el riesgo. Como





reacción a la alarma generada, el año siguiente se realizaron 13.000 abortos más en el Reino Unido. Algo parecido ocurrió hace poco en la comunicación de los riesgos atribuidos al consumo de carne procesada.

A pesar de todo lo expuesto, la formación en pensamiento estadístico de los nuevos profesionales sanitarios, muchos de ellos también investigadores al mismo tiempo, continúa siendo deficiente, al menos desde el punto de vista de su aplicación práctica. De hecho, la gestión del riesgo es una de las asignaturas pendientes de nuestros profesionales, y de la población en general. La sobrevaloración de valor clínico de las pruebas genéticas, en muchos casos, ilustra bien este aspecto. Se busca en ellos seguridad o predicción del futuro, sin tener en cuenta lo que realmente se puede esperar de cada determinación ni sus posibles efectos adversos personales, familiares y/o sociales. Muchas veces no se distingue bien la línea entre asistencia e investigación, y se confunde predisposición con diagnóstico anticipado. Desafortunadamente, o afortunadamente quizás, la genética no tiene aún, para buena parte de las mutaciones, las prestaciones de una bola de cristal.

En este marco, la Bioética, disciplina que se encarga precisamente del correcto abordaje de la duda, puede ayudar a tomar decisiones con base científica en condiciones de incertidumbre. Permite, al mismo tiempo, criticar los excesos de prudencia y/o prevención, que también pueden causar efectos adversos y daños. Los principios éticos de vulnerabilidad y no maleficencia adquieren aquí una relevancia especial.

Debemos tener en cuenta que el ensayo clínico aleatorizado es, en la actualidad, el mejor instrumento científico para la toma de decisiones

a Bioética, disciplina que se encarga precisamente del correcto abordaje de la duda, puede ayudar a tomar decisiones con base científica en condiciones de incertidumbre

clínicas, pero tiene limitaciones. Implica probar en muestras pequeñas, seleccionadas y controladas para extrapolar luego los resultados a poblaciones mucho más extensas y complejas, compuestas por personas que en muchos casos no cumplirían criterios de inclusión en un ensayo clínico.

Se han depositado muchas esperanzas en el análisis de datos masivos (big data) para evitar los riesgos y las insuficiencias de esta extrapolación, dado que, teóricamente, podremos disponer de datos de «vida real», no experimentales, de poblaciones muy extensas. No obstante, se debe tener muy en cuenta que estas herramientas de análisis «pescan» los datos en registros preexistentes, por ejemplo, en historias clínicas o en extractos de estas. Por tanto, aun asumiendo un uso honesto y riguroso de estas técnicas, la calidad de la información que provean dependerá de la calidad de dichos registros, y estos se han mostrado en numerosas ocasiones incompletos o inexactos, cuando no erróneos.9

Llegados a este punto, conviene distinguir la «comunicación científica» (difusión de novedades, noticias, publicaciones u otras actividades del ámbito científico) de la «divulgación científica» (hacer más universal el conocimiento científico, creando cultura científica y contribuyendo al pensamiento crítico sobre el tema). La primera se parece más al periodismo y «nos cuenta» novedades científicas o médicas. La segunda se parece más a la educación y «nos acerca» a la ciencia, haciéndola más accesible y comprensible, sin necesidad de ser un experto en la materia. Establecer sinergias y coordinación entre profesionales de la ciencia, de la salud, de la comunicación y de la educación, contribuiría a mejorar ambas dimensiones. Una verdadera accesibilidad de los ciudadanos al conocimiento solo se conseguirá trabajando estos temas desde la formación más básica, en la infancia.

Medicina defensiva

Aunque, desde según qué puntos de vista, alguien pueda intentar justificarla, la «medicina defensiva» es pura estrategia. Su valor principal

sería evitar litigios y reclamaciones al profesional, y por eso puede generar desinformación, pues asume como probables eventos o diagnósticos que no lo son. Las exploraciones complementarias o procedimientos fútiles no son inocuos, y pueden generar de forma injustificada daño, alarma o exceso de incertidumbre. En una encuesta de 2005 en Estados Unidos, a 824 mé-

> onviene distinguir la «comunicación científica» (difusión de novedades. noticias, publicaciones u otras actividades del ámbito científico) de la «divulgación científica» (hacer más universal el conocimiento científico, creando cultura científica v contribuvendo al pensamiento crítico sobre el tema

dicos con riesgo de litigio (obstetras, neurocirujanos, etc.) el 93 % reconocieron practicar medicina defensiva.

Los profesionales sanitarios podemos caer en esta trampa, buscando una más que hipotética seguridad jurídica en los procesos de consentimiento informado, detallando todos los riesgos posibles de un procedimiento, por remotos que sean. Es decir, por un lado, pedir muchas exploraciones para cubrirse y luego alarmar al paciente antes de practicárselas, también para cubrirse. No deberíamos olvidar nunca que el consentimiento es, en esencia, un proceso comunicativo cuyo objetivo es que el paciente decida, bien informado, si quiere o no someterse a una prueba o procedimiento. El espíritu del consentimiento informado es, pues, la confianza y el respeto. No persigue convertir la relación clínica en un mero contrato. Generar miedo por acontecimientos de probabilidad más que remota en un marco malentendido de medicina defensiva traiciona de lleno el espíritu de la toma compartida de decisiones, y desinforma flagrantemente.

Paternalismo

Existe una desinformación velada en al ámbito clínico cuando los profesionales malinterpretan sus deberes profesionales. Por ejemplo, esto ocurre cuando secuestran información a la persona atendida, evitando informarla cuando se considera, por parte de la familia (pacto de silencio) o del profesional (privilegio terapéutico), que conocer su situación perjudicaría severamente su salud. Esto forma parte aún de las rutinas asistenciales y, de algún modo, el privilegio terapéutico encuentra aún acomodo en los textos legales. Ha sido visto tradicionalmente como un acto compasivo, como una «mentira piadosa». Es como si aspirásemos a «proteger al paciente de su propia vida». Pero no solo las malas noticias hacen daño, también lo hace la incertidumbre o el vacío comunicativo que puede generarse ocultando información. La persona puede quedar así sepultada entre el paternalismo médico y el paternalismo familiar, sobre todo en el caso de los más vulnerables. La compasión puede volverse entonces perversa, privando al paciente de información clave para pilotar su proyecto de vida y, más allá, del consuelo de su entorno más próximo, y viceversa. Solo estaría justificado hurtar información personal a la persona si ella misma ha manifestado que no desea ser informada.

Conclusiones

Los criterios éticos de la comunicación en salud y ciencia deben ser asumidos por todos los agentes de información: científicos, industria (farmacéutica o biotecnológica), instituciones educativas, centros de investigación, Administración Pública, medios de comunicación (todos), profesionales de la salud y, por supuesto, ciudadanos. Todos tienen responsabilidad en este complicado equilibrio ético, que pondera la libertad de contar o mostrar con la responsabilidad de hacerlo, y especialmente en temas de salud.

Tanto el profesional asistencial como el científico gestionan incertidumbre, grados no menospreciables de ignorancia y expectativas elevadas de la sociedad, en un marco a menudo muy alejado de la pausa y la ponderación que serían ideales para una toma de decisiones basada en la deliberación compartida. Su papel de traductores de datos complejos requiere una honestidad exquisita y generosidad de valores, mitigando y declarando de manera explícita los potenciales conflictos de interés que les afecten.

Los profesionales, los científicos y sus asociaciones deben también confrontar y/o denunciar los mensajes erróneos, inexactos o de riesgo, e intentar contrarrestar la influencia de estos, de manera proactiva, no solo reactiva.

Se debería evitar a toda costa producir, aplicar o difundir noticias falsas o distorsionadas procedentes de la propia «comunidad científica». La alfabetización mediática, digital y estadística de los profesionales de la salud y de los científicos es todavía, en muchos casos, mejorable. La estimación de riesgos y la extrapolación de resultados no es el fuerte del profesional de la salud medio. La estadística aplicada, esencial en estas tareas, presenta carencias seculares en la formación de profesionales y de los ciudadanos en general, que acaban siendo foco de desinformación.

Se deben establecer sinergias y coordinación entre científicos y profesionales asistenciales, comunicadores y ciudadanos, con el objetivo de democratizar la ciencia. Es lo que algunos llaman «alfabetización científico-tecnológica». Esto no solo permitiría mejorar la comunicación, sino redefinir

los objetivos de la ciencia, orientando las preguntas de investigación hacia aguello que la sociedad y las personas consideran prioridades a resolver.1

Bibliografía

1.Bratu S. FakeNews, Health Literacy, and Misinformed Patients: The Fate of Scientific Facts in the Era of Digital Medicine. Analysis and Metaphysics. 2018; 17: 122-7.

2. The editors of the Lancet. Retraction-Ileallymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. Lancet. 2010; 375(9713): 445.

3. Altman DG. Statistics on medical journals: developments in the 1980s. Stat Med. 1991; 10(12): 1897-1913.

4. Gigerenzer G. Rationality for mortals: How people cope with uncertainty. Oxford University Press; 2008; 65-80.

5.Eddy DM, Billings JD. The quality of medical evidence: implications for medical care. Health Aff (Millwood). 1988; 7(1): 19-32.

6.Smith R. The ethics of ignorance. J Med Ethics. 1992; 18(3): 117-8.

7. Abbott A. Brain imaging studies under fire. Nature. 2009; 457(7227): 245.

8.Areo [Internet]. Areo Magazine; [2 oct 2018; consulta 29.02.2020] Disponible a: https://areomagazine.com/2018/10/02/ academic-grievance-studies-and-the-corruption-of-scholarship/

9. Robles B, et al. Subregistro de datos claves en demencia en Atención Primaria. 41H/408. A: LXIII Reunión de la Sociedad Española de Neurología, Barcelona 15-18 nov 2011, Barcelona. Sociedad Española de Neurología; 2011: p. 74.

** Para citar este artículo: Robles B. Ética y desinformación en salud (III). Bioètica & Debat. 2021; 27(90): 14-21



Caso práctico

Rechazo al tratamiento

CEA Hospital de Manises

Contacto: Sara Marín Liébana smarin@hospitalmanises.es

Glosario

-Cáncer de mama localmente avanzado her2 positivo:

Es aquel que se ha diseminado de la mama a los ganglios linfáticos y expresa en las células tumorales una proteína denominada Her2. El tratamiento de elección en estas pacientes es la quimioterapia combinada con anticuerpos monoclonales (trastuzumab y pertuzumab) antes de la cirugía.

-Estudio de extensión:

Conjunto de exploraciones complementarias que nos permite determinar el grado de diseminación del tumor y definir el estadio tumoral.

-Tratamiento neoadyuvante:

Tratamiento que se administra antes de una intervención con el objetivo de reducir el tamaño tumoral y mejorar la probabilidad de éxito de su extirpación quirúrgica completa.

-Enfermedad neoplásica:

Es sinónimo de enfermedad tumoral.

Descripción del caso

Mujer de 57 años que acude a la consulta de oncología con el diagnóstico de carcinoma mamario localmente avanzado Her2 positivo, con ulceración de la piel y adenopatías axilares patológicas.

El proceso diagnóstico de realización de la biopsia ha sido complicado porque la paciente ha rechazado en varias ocasiones la toma de muestra. Finalmente, tras ser citada tres veces en el hospital, accedió a su realización.

En el momento de la primera visita en oncología, la paciente está pendiente de pruebas para completar el estudio de extensión (TAC con contraste, gammagrafía ósea y analítica), para definir el estadio tumoral y plantear el tratamiento más adecuado. Las opciones de tratamiento serían:

- -Tratamiento sistémico neoadyuvante (quimioterapia-anticuerpo monoclonal) seguido de
- -Tratamiento sistémico paliativo (quimioterapia-anticuerpo monoclonal)
- -Cirugía paliativa
- -Tratamiento paliativo sintomático exclusivo

La paciente, tras ser informada del diagnóstico y de la gravedad de la enfermedad, así como de la conveniencia de completar el estudio de extensión, rechaza que se le administre cualquier tipo de contraste o tratamiento intravenoso, puesto que refiere ser alérgica a todo y tiene miedo de tener una reacción.

En la segunda visita, se explora la información que ha asimilado la paciente, quien responde con ideas ambivalentes respecto a su enfermedad. Hay momentos en que parece entender el diagnóstico de cáncer y las consecuencias mortales de no realizar un diagnóstico completo ni administrar tratamiento, pero en otros momentos asegura estar convencida de que padece una infección desde hace muchos años y de que los médicos están equivocados.

También sigue rechazando cualquier tratamiento o contraste intravenoso por el miedo a sufrir una reacción alérgica. Es remitida a alergología de forma preferente, pero no acude a la visita. Además, se muestra muy desconfiada con el personal sanitario, afirma en varias ocasiones que se han equivocado con ella y cree que este diagnóstico también es un error.

Se contacta con su médico de Atención Primaria, que la conoce desde hace un par de meses porque se ha cambiado recientemente de Departamento de Salud. Su médico la remitió al centro de salud mental para valoración por psiquiatría por un antecedente de ansiedad-depresión y por sospecha de trastorno de la personalidad, pero la paciente no acudió a la cita con el psiquiatra ni solicitó nueva cita.

La paciente ha sido diagnosticada de una enfermedad neoplásica potencialmente curable, pero rechaza realizarse las pruebas necesarias para evaluarla, así como recibir tratamiento intravenoso, pero sí solicita algún tratamiento.

Identificación del conflicto ético

El principal conflicto ético es el respeto a la autonomía de la paciente, que rechaza cualquier tratamiento intravenoso, frente a la actitud beneficiente del médico de no desproteger a una persona incompetente en la toma de decisiones y plantear la administración de un tratamiento frente a la enfermedad neoplásica.

Deliberación

En relación con la enfermedad neoplásica, la oncóloga se plantea realizar un correcto estadiaje de la enfermedad e iniciar un tratamiento con el objetivo de mejorar su calidad de vida y prolongar la supervivencia. Esta actitud se puede convertir en maleficente si se realiza contra la voluntad de la paciente. Es importante conocer que, si no recibe ningún tratamiento activo frente a la enfermedad oncológica, el tumor progresará en forma de metástasis con un pronóstico vital estimado en torno a 12-18 meses.

Según la competencia de la paciente y la historia clínica, los cursos de acción

extremos son: asumir que la paciente es competente o solicitar una orden judicial para su valoración. El primer curso de acción extremo estaría respaldado por la ausencia de diagnóstico previo que confirme su incompetencia y de tutor legal que nos informe de su incapacidad para la toma de decisiones. El segundo curso de acción extremo consistiría en solicitar una orden judicial para la evaluación psiquiátrica, si la paciente no accede a su valoración de forma ambulatoria, ya que la oncóloga y la médica de familia sospechan que pueda tener una patología psiquiátrica que limite su competencia para entender su enfermedad neoplásica y tomar decisiones sobre la misma.

Recomendación final

Es fundamental valorar la competencia de la paciente, ya que podemos incurrir en una actitud maleficente si no protegemos a una paciente que muestra incompetencia para tomar decisiones que puedan perjudicarle y que no sean coherentes con su proyecto vital. A su vez, también sería una actitud maleficente no permitir a una paciente competente que ejerza

su autonomía para decidir sobre su salud v sobre su vida. En este caso concreto, debemos conseguir una evaluación de la competencia de la paciente para saber si es capaz comprender la situación de su enfermedad y las consecuencias de los diferentes cursos de acción. Para ello, se considera que el curso de acción óptimo es invertir todos los esfuerzos posibles en concertar una consulta extraordinaria conjunta oncología-psiquiatría.

Cabe destacar que el grado de competencia que se exige a cada paciente varía en función de la gravedad o complejidad de la decisión a tomar. Se trata de una decisión que puede comprometer el pronóstico vital y, por lo tanto, se exige una alta competencia en esta toma de decisiones.

Una vez valorada la competencia, en caso de tener una competencia limitada, deberíamos intentar mejorarla valorando si presenta algún problema psiquiátrico tratable, si se puede implicar al entorno en la decisión o en ayudar al profesional sanitario a conocer el proyecto vital de la paciente para comprender y contextualizar su decisión. Además, es fundamental mejorar la confianza médico-paciente de forma bidireccional para establecer una comunicación competente que garantice un proceso deliberativo compartido entre la paciente y la médica, respetando la autonomía de la paciente, aportando la médica una actitud beneficiente, evitando lo dañino y lo injusto.

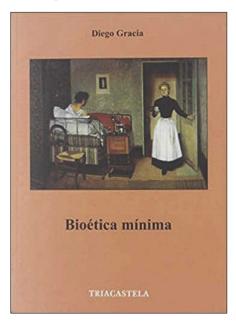
Si tras la evaluación conjunta se considera como competente, no se puede intervenir sobre ella sin su consentimiento. De acuerdo con el Convenio Europeo de Biomedicina y Derechos Humanos de 1997, el paciente autónomo y maduro tiene derecho a rechazar un tratamiento indicado y eficaz, aunque eso ponga en riesgo su vida.



Bioética mínima para decisiones máximas

David Lorenzo Izquierdo

Doctor en Humanidades y Ciencias Sociales Docente del Institut Borja de Bioètica-URL dlorenzo@ibb.url.edu



Gracia, D. Bioética mínima para decisiones máximas. Madrid: Triacastela; 2019. (Humanidades médicas; 37)

n Bioética mínima, Gracia pone su habitual capacidad analítica v su erudición al servicio de lo que, en su opinión, es o debe ser la ética: una ayuda para tomar decisiones, o -mejor- para tomar las mejores decisiones El libro recoge los textos de cinco conferencias que Gracia impartió en la Fundación Politeia en noviembre y diciembre de 2018. Se estructura en cinco capítulos y una conclusión. Los tres primeros capítulos se dedican a conceptos sobre ética (fundamentos, deliberación...) y los dos siguientes a temas concretos de Bioética (inicio y final de vida).

La expresión «bioética mínima» -comienza diciendo el autor en «Prólogo»- no se refiere a unas normas o principios morales de justicia mínimos para un grupo o sociedad, sino a los temas básicos exigibles en un programa o propuesta ética.

El capítulo 1, «La experiencia moral», está dedicado a desentrañar qué es eso de la moralidad, es decir, el fenómeno de que un ser se pregunte por lo bueno y lo malo. La experiencia moral es la «experiencia del deber» (p. 20) y ese fenómeno es «universal, irreductible y originario» (p. 20). Universal, porque todo ser humano experimenta ese fenómeno. Irreductible, porque no puede explicarse a través de otros conceptos, 'reduciéndolo' a ellos: es indefinible. Y originario, porque no es conclusión de un razonamiento sino la mera muestra de un hecho: puede mostrarse, no demostrarse.

Gracia distingue dos niveles o ámbitos en esa experiencia: el nivel formal y el nivel material. El nivel formal se refiere a la estructura de la experiencia en sí, más allá de sus concreciones en una cultura o una persona. Desde el punto de vista formal, la experiencia moral tiene una característica funda-

a expresión «bioética mínima» -comienza diciendo el autor en «Prólogo»— no se refiere a unas normas o principios morales de justicia mínimos para un grupo o sociedad, sino a los temas básicos exigibles en un programa o propuesta ética

mental: se manifiesta en la «obligación». El individuo nota una 'obligación hacia' ciertas acciones. Eso ocurre porque el hombre es un ser -como decían Heidegger o Zubiri- de futuro: lo que soy -y seré- depende de las acciones que hago o no hago. La vida está 'lanzada', orientada hacia una plenitud, que es, por sí misma, futura.

Afirma Gracia -siguiendo a Aranguren- que esa obligación se concreta en el deber: el deber de realizar una acción en concreto. Este es el nivel material de la experiencia moral: su contenido. Este contenido no es universal, mientras sí lo es la estructura formal de esa experiencia.

En el capítulo 2, «Hechos, valores, deberes», Gracia expone su conocida teoría, ya expuesta y descrita en obras anteriores, acerca de tres conceptos fundamentales de la ética: hechos, valores y deberes.

La vida humana está conformada por proyectos y es, en sí misma, un proyecto. Según Gracia, todo proyecto tiene tres momentos: el cognitivo o intelectual (relacionado con los hechos), el evaluativo o emocional (relacionado con valores) y el volitivo o práctico (relacionado con los deberes). La estructura es profunda, pero sencilla: «Un proyecto parte necesariamente de unos hechos, vuelca sobre ellos juicios de valor y, finalmente, delibera sobre lo que debe o no llevar a cabo» (p. 45).

Gracia señala dos características de los valores que conviene destacar. Por una parte, no todos son objetivos ni subjetivos. Según el autor, los valores no son racionales ni irracionales, son -han de ser- «razonables» (p. 52). Por otra, distingue entre valores intrínsecos (valores que lo son en y por sí mismos) y valores extrínsecos o instrumentales (valores que son tales por referirse o servir de medio a otros, de carácter intrínseco).

En una situación concreta, el individuo, partiendo de unos hechos, detecta unos valores (bienes) en juego y, después de analizarlos, debe realizar la acción mejor, es decir, la acción que realice más y mejor esos valores en juego. «El deber moral —afirma el autor- es solo uno y siempre el mismo: realizar valores, y realizarlos lo máximo posible» (p. 71). Para ello, es necesaria la deliberación, tanto sobre los hechos como sobre los valores y los deberes.

A la deliberación se dedica el tercer capítulo del libro, «La deliberación y sus sesgos». Gracia distingue dos grandes modos o tendencias de deliberar, modos que han dominado la historia de la filosofía occidental: el aristotélico y el estoico. El aristotélico se basa en bienes (en valores), el estoico, en reglas. En el aristotélico, el razona-

miento moral parte de unos bienes en sí (valores intrínsecos) y la deliberación consiste en sopesar esos bienes y cómo protegerlos y realizarlos en una acción concreta. En el estoico, se parte de unas leyes naturales (absolutas y sin excepciones) y la deliberación consiste en aplicar deberes derivados de ellas a las circunstancias concretas. Para Gracia, la verdadera deliberación es la aristotélica.

Siguiendo a Aristóteles, sostiene el autor que la deliberación versa sobre aquello que puede ser de diversas maneras. En sentido estricto, no hay deliberación en matemáticas o en física, pues el objeto de esas ciencias es siempre el mismo y se da de la misma manera, y sus premisas, si se analizan correctamente, generan siempre las mismas conclusiones. La acción humana no es así: admite formas distintas, conclusiones diversas partiendo de un mismo principio, conclusiones en las que no necesariamente hay una correcta y otra incorrecta. La prudencia consiste en la mejor deliberación que nos lleve a la mejor conclusión.

Por esa diversidad y por la dificultad de detectar los bienes en juego en una situación y saber realizarlos, el individuo -como indicó repetidamente Aristóteles- siempre delibera con otros, 'junto con' otros. Deliberar es dialogar.

Lo habitual es que en una acción haya varios bienes (valores) en juego y que no haya -o no necesariamente- dilemas, sino más bien «problemas» morales. Una situación dilemática plantea un conflicto entre dos valores de modo que la acción correcta implicará proteger uno y 'desechar' el otro: solo una es la acción correcta. Sin embargo, en un «problema», puede haber cursos de acción que no se inclinen por uno solo de esos bienes sino por proteger ambos o equilibrarlos (que ambos queden contemplados o recogidos). Eso se consigue con lo que Gracia llama los 'cursos intermedios' de acción, concepto que el autor ha tratado en obras anteriores. Un 'curso extremo' es una acción en la que el deber realiza o se centra en un único bien, en un único valor (el blanco o el negro). Un 'curso intermedio' es una acción en la que el deber se centra o realiza, en igual o distinta proporción, los dos (o más) valores en juego.

En los capítulos 4 («El origen de la vida») y 5 («El final de la vida»), Gracia aplica su teoría de la deliberación a dos problemas fundamentales de la Bioética -quizá los más importantes-: el inicio de la vida y el final de la vida. El autor elabora una lista de cuestiones morales en torno a cada uno de ellos: por una parte (cap. 4), aborto, reproducción, anticoncepción y genética; por otra (cap. 5), vejez y envejecimiento, muerte, suicidio, eutanasia y trasplante de órganos.

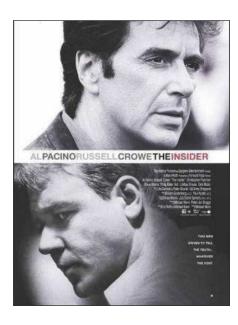
En dichos capítulos, el autor no pretende argumentar a favor o en contra de las distintas posiciones ante esos problemas, sino mostrar cómo su teoría de la deliberación moral puede ser un instrumento útil para plantearlos correctamente. Gracia distingue los hechos, los valores y los deberes y los cursos de acción derivados de ellos (extremos e intermedios) para ofrecer al lector herramientas que le ayuden a tomar las mejores decisiones.

Esa (tomar las mejores decisiones) es la finalidad última del libro. Y creemos, ciertamente, que la consigue. En Bioética mínima, Gracia pone su habitual capacidad analítica y su erudición al servicio de lo que, en su opinión, es o debe ser la ética: una ayuda para tomar decisiones, o -mejor- para tomar las mejores decisiones.

La verdad de las mentiras. El dilema

Tomás Domingo Moratalla

Profesor de Filosofía. Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED). tdmoratalla@fsof.uned.es



Ficha técnica

Título original: The Insider

Director: Michael Mann

Guionista: Stéphane Robelin

Año: 1999

Duración: 151 minutos

País: Estados Unidos

Reparto: Al Pacino, Russell Crowe, Christopher Plummer, Diane Venora, Philip Baker Hall, Colm Feore, Bruce McGill, Lindsay Crouse, Debi Mazar, Gina Gershon, Stephen Tobolowsky, Michael Gambon, Rip Torn

Género: Intriga. Drama

Jeffrey Wigand es un científico y directivo de la famosa tabacalera norteamericana Brown & Williamson. Descubre el secreto que la industria tabacalera oculta celosamente: introducen en los cigarrillos sustancias que crean adicción en los fumadores, en concreto cumarina, una sustancia moderadamente tóxica, cuyo uso ya fue prohibido en alimentos destinados al consumo humano. Pero una cláusula de confidencialidad le impide divulgar las prácticas de la empresa tabacalera. De esta manera, ya tenemos el dilema en marcha: ¿debe comunicar Jeffrey Wigand la verdad de las prácticas de esta empresa tabacalera, que ponen en riesgo la salud de los consumidores, o callar y cumplir con lo firmado? ¿Qué debe hacer? ¿Seguir a su conciencia? ¿Cuidar su vida? ¿Cuidar la salud de los demás?

Si el dilema ya de por sí fuese pequeño, nos encontramos con que acude a Lowell Bergman, productor televisivo, el cual está dispuesto a arriesgar su carrera en un programa de televisión revelando la verdad a la opinión pública, y ello contra la decisión de la cadena de televisión (CBS), aliada empresarial de la tabacalera. Tenemos, pues, grandes empresas tabacaleras y hombres, individuos, dispuestos, quizás, a arriesgarlo todo. El dilema ha adquirido dimensiones descomunales: la conciencia contra el dinero, David contra Goliat, la honestidad contra la mentira. Bien podría ser esta la sinopsis de una película cualquiera, película de sobremesa o de una trepidante serie de televisión. Pero esta película...; es otra cosa!

Es otra cosa, en primer lugar, porque es gran cine lo que tenemos entre manos. No se trata de una de las grandes películas de la historia, ni mucho menos. No lo necesita. El dilema es una película para disfrutar, para entregarnos a ella, para sumergirnos en ese mundo que nos propone. La dirección es magnífica. Michael Mann, director de grandes películas como El último mohicano o la muy alabada serie Corrupción en Miami, logra dar a la película un ritmo excelente que hace que el excesivo metraje no sea un lastre. La fotografía es exquisita, cuidada; la música acompaña y nos lleva por los vericuetos de la trama. Y los dos actores protagonistas nos ofrecen prodigiosas interpretaciones. Probablemente la mejor interpretación de Russell Crowe. Al Pacino, soberbio. Buen cine, cine con mayúscula.

En segundo lugar, aunque el tema a nosotros, hombres y mujeres de la segunda década del siglo XXI, nos puede parecer ya visto — el mundo de la denuncia social, presiones, acosos, la batalla contra el poder, principios y consecuencias de nuestros actos, etc.—, es precisamente esta película, o un par más como ella, las que han convertido estos temas en tópicos. Por eso conviene, al menos en esta ocasión, detenernos en este clásico, en el comienzo del tópico. Nuestro laboratorio ético y humano que es el cine nos pone en esta ocasión ante los ojos el inmenso poder de las grandes empresas tabacaleras y de las grandes empresas periodísticas. Ante estos grandes poderes, las personas poco podemos hacer, al menos en principio. Este inmenso poder juega despreocupado con la salud de las personas y también con la verdad de la información. Ni «salud» ni «verdad» son valores capaces de frenar una ética movida exclusivamente por el poder, el dinero, el control y la manipulación. Y aquí entra en juego la conciencia de nuestros protagonistas: ¿qué se debe hacer? ¿qué es lo correcto?

Pero hay un tercer motivo que hace que esta película sea digna de ver, o de volverse a ver. Es una película pensada y dirigida a nuestra inteligencia y a nuestra sensibilidad: una película inteligente. Está hecha para pensar, para sentir, para con-movernos. No para cómodos, ni para «estúpidos». Una película llena de datos, de mucha información, de argumentaciones densas; hecha con mucha inteligencia; busca entretener inteligentemente, busca que entendamos placenteramente. Se trata de un gran relato, una gran narración. Y como toda gran narración, aunque sea ficción, y se mueva en el ámbito de la mentira, nos acerca a la verdad.

Quien debería decirnos la verdad, el periodista, nos engaña; el fabulador y narrador, a través de la mentira o el cuento, nos dice la verdad.

No voy a comentar lo evidente: el tratamiento de la información, la mentira, no decir la verdad, la falta de rigor, la trama legal o el thriller psicológico. La falta de ética de las grandes empresas, donde no importan las personas, la labor del periodismo social a la hora de denunciar los engaños, o las inhumanas cláusulas de confidencialidad son magníficos temas que dan para debates y buenas reflexiones éti-

Pero la película nos da pistas para ir más allá, para pensar de otra manera. Por ejemplo, vemos que los protagonistas, sobre todo Jeffrey Wigand, no pueden ser considerados buenas personas, quizás son indeseables, pero, a pesar de todo, la conciencia se pone en marcha.

Al ver la película podemos identificarnos con los personajes y sus grandes y poderosos conflictos/dilemas, y entrar en ese juego de ponernos en su lugar, y decirnos ¿qué haría yo? Pero eso es lo fácil. La tarea de denunciar a una gran empresa, luchar por nues-

> uchar contra las fake news, despertar a la verdad, es despertar la conciencia, dejar de ser indiferentes. Y ello implica más información, más perspectivas, más crítica, y así buscar «criterios» para poder juzgar

tros principios, dar nuestra vida por la verdad o la salud de las personas puede ser fácil, en teoría. Pero no deja de ser un juego; me gustaría que el espectador no solo se sumergiera en la película, sino que también llevara la película a su vida, es decir, se plantease cómo la película puede iluminar sus pequeños problemas/dilemas. Me interesa que nosotros, espectadores, detectemos que estos dilemas no nos son ajenos, quizás no estos -de semejantes proporciones-, pero sí otros que están a nuestro alcance: qué hago yo, qué haría en esta situación concreta, etc. Esas pequeñas decisiones que vamos tomando nosotros, profesionales de la salud, educación, etc., o clientes/consumidores, son importantes. Y también son una lucha en favor de la salud, de la conciencia, o una forma de enfrentarnos a las fake

news. ¿Qué hago yo por la verdad? ¿por la salud? ¿A qué, o a quién, doy crédito? ¿Qué opción elegiríamos? Hay círculos de poder que damos por supuestos. ¿Cómo luchar y enfrentarnos con situaciones, cuando no somos héroes, y tampoco se nos presentan heroicidades ni tragedias?

Luchar contra las fake news, despertar a la verdad, es despertar la conciencia, dejar de ser indiferentes. Y ello implica más información, más perspectivas, más crítica, y así buscar «criterios» para poder juzgar. Y para eso necesitamos «ir a los otros» -ver, leer, escuchar, mirar, hablar- y, luego, «volver a uno mismo», a ese lugar llamado conciencia -reflexión-, percatarse y deliberar. La conciencia moral es ese lugar entre ir a los otros y volver a uno mismo.

Para entrar en un relato, en una película, necesitamos practicar lo que se ha llamado «suspensión de incredulidad», es decir, fiarnos y dar crédito a lo que se nos presenta. Y suspendemos la incredulidad al abrir el libro, entrar en la sala de cine. Pero ¿qué pasa cuando estamos permanentemente «empantallados», envueltos en pantallas, en fuentes de información? Hemos hecho de cierta «suspensión de incredulidad» nuestra normalidad, y el mundo se ha convertido en pantalla, en un dispositivo. Nos lo creemos todo por el solo hecho de estar allí y ser repetido una y otra vez; damos crédito, contra todo descrédito. Quizás las grandes películas, como esta, las grandes obras de la cultura pueden ser el ritual para suspender la credulidad, y alcanzar poderosa y paradójicamente la verdad con la mentira, con las ficciones. Y dejar así de ser crédulos, no para dejar de creer, sino para creer de otra forma, con lucidez; el único antídoto contra las fake news es la lucidez, la búsqueda de lucidez.

INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-URL

MATRÍCULAS ABIERTAS

1

EXPERTO UNIVERSITARIO EN ÉTICA APLICADA A LA ACCIÓN SOCIAL Y PSICOEDUCATIVA

3a Edición. 2021/2022. Online y Semipresencial. 15 créditos ECTS URL

2

EXPERTO UNIVERSITARIO EN BIOÉTICA APLICADA EN EL ÁMBITO CLÍNICO Y ASISTENCIAL

5a Edición. 2021/2022. Online. 15 créditos ECTS URL

3

CURSO DE INICIACIÓN EN BIOÉTICA

Curso de Formación Continuada. Convocatoria Otoño. Online. Módulos del curso convalidables con el TEU de Bioética Aplicada en el ámbito clínico y asistencial

4

CURSOS IN COMPANY

Diseñamos la formación a medida virtual o presencial. También Cursos Post-COVID

Para saber más visita nuestra web:

https://www.iborjabioetica.url.edu/es

