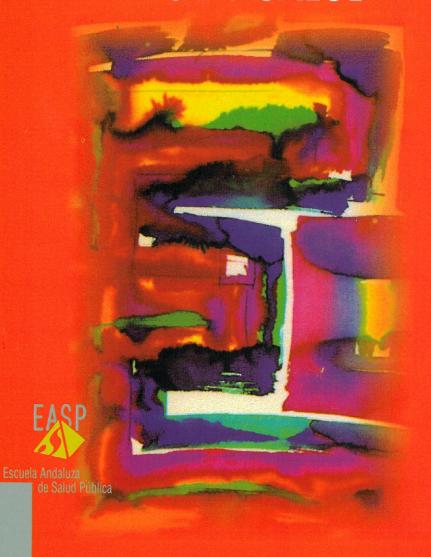
Escuela Andaluza de Salud Pública

Serie Monografías Nº 22

ÉTICA Y SALUD



Mª del Mar García Calvente Editora



Editora: Mª DEL MAR GARCÍA CALVENTE

1998





Catalogación por la Biblioteca de la EASP

ÉTICA y salud/editora Mª del Mar García Calvente -

Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, 1998

(Monografías EASP; 22)

1. Ética. 2. Servicios de salud. I. García Calvente, Mª del Mar NLM Classification W 50

Edita:

ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PUBLICA Campus Universitario de Cartuja. Apdo. de Correos 2070 18080 Granada España

ISBN: 84-87385-38-9

Depósito Legal: GR-1215/97

Maquetación: Cristina Pando Letona

Ilustración cubierta: Gabriel García Ramos

Imprime: Artes Gráficas Alsur, S.L.

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida ni transmitida en ninguna forma ni por ningún medio de carácter mecánico ni electrónico, incluidos fotocopia y grabación, ni tampoco mediante sistemas de almacenamiento y recuperación de información, a menos que se cuente con la autorización por escrito de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

Las publicaciones de la Escuela Andaluza de Salud Pública están acogidas a la protección prevista por las disposiciones del Protocolo 2 de la Convención Universal de Derechos de Autor.

Las denominaciones empleadas en este publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, de parte de la Escuela Andaluza de Salud Pública, juicio alguno sobre la condición jurídica de los países, territorios, ciudades o zonas citados o de sus autoridades, ni respecto a la delimitación de sus fronteras.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o del nombre comercial de ciertos productos no implica que la Escuela Andaluza de Salud Pública los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos.

De las opiniones expresadas en la presente publicación responden únicamente los autores.

XII JORNADAS DE SALUD PÚBLICA Y ADMINISTRACIÓN SANITARIA

SALUD, ÉTICA Y SERVICIOS SANITARIOS



ÍNDICE

INTRODUCCION
ÉTICA, SALUD Y SERVICIOS SANITARIOS 1 Diego Gracia Guillén
ÉTICA, TECNOLOGÍA Y SALUD2: Adela Cortina Orts
ÉTICA Y EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS 39 José Asua Batarrita
ÉTICA Y COOPERACIÓN AL DESARROLLO EN SALUD: ALGUNOS DESAFÍOS DEL MOMENTO
ÉTICA, CALIDAD DE VIDA Y ACTUACIÓN PÚBLICA
POLÍTICAS DE SALUD: ÉTICA EN LA ASIGNACIÓN DE RECURSOS
TOMA DE DECISIONES EN LA PRÁCTICA CLÍNICA. CONSIDERACIONES ÉTICAS89 Octavi Quintana Trías
MARCO ÉTICO-ECONÓMICO DE LAS EMPRESAS SANITARIAS

CONSIDERACIONES ÉTICAS EN NEONATOLOGÍA
ÉTICA Y MEDIO AMBIENTE: HACIA UNA FUNDAMENTACIÓN CRÍTICA DEL CONCEPTO
SALUD HUMANA
ÉTICA Y MEDIO AMBIENTE
ÉTICA Y PRÁCTICA PROFESIONAL DEL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA
UN LEGO EN EL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA
COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA. DESARROLLO DE SUS FUNCIONES Y COMETIDOS
POR QUÉ A LOS BÚLGAROS NOS TIENEN APUNTADOS EN LA LISTA SCHENGEN
LA EQUIDAD Y LA INTERVENCIÓN DE LA COMUNIDAD, COMO EJES DE LA COOPERACIÓN AL DESARROLLO EN SALUD
ASPECTOS ÉTICOS DE LA EDUCACIÓN SANITARIA Y LA PROMOCIÓN DE SALUD EN LA ENTREVISTA CLÍNICA

Juan Alcalá Zamora	263
PRIORIDADES EN SALUD Octavi Quintana Trías	267
COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE TERMINALFermín Quesada Jiménez	271
METODOLOGÍA DE TRABAJO DE LOS COMITÉS ÉTICOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA José Expósito Hernández	275
LISTADO DE AUTORES	279



INTRODUCCIÓN

El ejercicio de la medicina moderna y la gestión de la atención de la salud plantean muchos dilemas éticos de naturaleza compleja y de muy difícil solución. Cualquier acto humano, y en concreto los actos médico-sanitarios, tiene una dimensión moral y debe ser justificado. Asistimos a un gran cambio y avance en la ética médica desde los años setenta. Y con mayor fuerza en los años ochenta: el paso desde la ética de la beneficiencia a la ética de la autonomía.

También se ha planteado con énfasis en el mismo período el problema de la justicia sanitaria, en estrecha relación con un cambio social desde la democracia representativa hasta una democracia participativa que asegure una distribución justa de ese bien tan preciado que llamamos salud.

Últimamente se perfilan los conflictos de la medicina gestionada que procura una gestión más eficiente del siempre escaso recurso para proveer atención de salud; al mismo tiempo insinúa el fantasma de la limitación de las prestaciones con la lesión al principio de confianza del paciente en el sistema de salud, en general, y en el médico en particular.

La aparición de casos de meningitis en la población española plantea el dilema de vacunar masivamente a la población infantil y adolescente —con la consiguiente alarma social, movilización de recursos y costo económico—sin la suficiente evidencia médico-epidemiológica que justifique esta inversión; todo esto sucede en un marco institucional de sistema público de salud con desfinanciación crónica.

Valgan estas breves pinceladas sobre temas de ética y salud para comprender el gran interés de la Escuela Andaluza de Salud Pública en centrar las XII Jornadas de Salud Pública y Administración Sanitaria en el tema "Salud, ética y servicios sanitarios", realizadas en Granada en mayo de este año pasado.

Se dieron cita en esta jornada un numeroso grupo de profesionales de diversas especialidades, ocupaciones y experiencias para reflexionar y debatir alrededor de grandes ejes de actividades del quehacer diario en salud, tanto 10

del nivel de decisión de políticas de salud, conceptual y teórico, como del nivel de gestión de instituciones sanitarias, del nivel de jefaturas de servicios y del nivel de atención preventivo-curativa directa.

Más de 30 autores, representando un amplio espectro de disciplinas y experiencias escriben acerca de muchos problemas éticos especialmente relacionados con toma de conciencia de decisiones en la atención de la salud; ejercicio de la medicina y gestión de la salud; ética en la asignación de recursos; ética de las decisiones en la práctica clínica; marco ético de las empresas sanitarias; ética de la comunicación con el paciente terminal; ética en neonatología; ética y medio ambiente; dilemas éticos en medicina intensiva; ética en la atención primaria; comités de ética hospitalarios; ética y cooperación en salud internacional; aspectos éticos de la educación sanitaria y la promoción de la salud; ética y tecnología en atención de salud.

Los temas que se discuten en este libro, único en su género, son especialmente relevantes para profesionales, profesores, investigadores y alumnos de ciencias de la salud. Su atractivo también se extiende a aquellos en los campos de legislación en salud, sociología y lectores generales preocupados acerca de los muchos problemas morales que surgen de la práctica médica, donde se pone en juego, muchas veces, la dignidad humana.

ÉTICA, SALUD Y SERVICIOS SANITARIOS

Diego Gracia Guillén

1 INTRODUCCIÓN

Los organizadores de estas XII Jornadas de Salud Pública y Administración Sanitaria han querido que este año se dedique a la ética, bajo el título general de "Salud, Ética y Servicios Sanitarios". Como introducción y marco de todas sus sesiones, que prometen ser tan interesantes, desearía analizar un tema muy general, el de las relaciones entre medicina y gestión, ejercicio de la medicina y gestión de la salud. Este debate, como es bien sabido, ha cobrado nuevo impulso, tanto práctico como teórico, como consecuencia de la aparición del llamado *managed care*, término difícil de traducir a nuestro idioma, pero que en cualquier caso une indisolublemente los dos términos que aquí nos ocupan y preocupan, el ejercicio de la medicina, por una parte, y la gestión de los recursos, por la otra. Se trata de un consorcio o maridaje nuevo, probablemente necesario, pero que no deja de plantear inquietantes problemas éticos.

El médico ha tenido siempre clara conciencia de la necesidad de justificar éticamente su actuación profesional. Nadie ha pensado nunca que cualquier acto humano, y en concreto los actos médico-sanitarios, carezcan de una dimensión moral o no deban ser justificados. Lo que sucede es que no siempre se han justificado de la misma manera. La ética médica tradicional consideró que la obligación moral del médico consistía en la búsqueda del máximo beneficio del enfermo, y que cualquier otro motivo distinto de ese era por definición inmoral.

Esta perspectiva ha entorpecido grandemente los debates en torno a las relaciones entre gestión económica de la salud y práctica profesional. Desde la perspectiva más clásica, esos dos términos se vieron siempre como contradictorios, y por tanto como incompatibles. No se podía servir al mismo tiempo a dos señores, a la economía y al enfermo. Por eso era necesario diferenciar los papeles y no confundir nunca la función de médico con la de gestor.

Se pensaba que ambos roles eran sin duda necesarios, pero que su relación debía verse como dialéctica. El ejercicio de la medicina estaba en principio reñido con la gestión económica y viceversa.

De ahí la conmoción que ha producido en los ámbitos médicos en general y en la literatura ético-médica en particular, el advenimiento de la llamada "medicina gestionada" o "medicina de gestión" (managed care)¹. Estos dos términos se han considerado tradicionalmente como incompatibles y el verlos ahora unidos produce, cuando menos, sorpresa.

2. DE LA ÉTICA DE LA BENEFICENCIA A LA ÉTICA DE LA AUTONOMÍA

Para comprobar la citada incompatibilidad, no hay más que aducir a los textos más clásicos de ética médica, sobre todo si han sido escritos por profesionales de la medicina. Un ejemplo. Abramos uno de los más justamente famosos libros de ética médica. Se trata de la Clinical Ethics de A.R. Jonsen, M. Siegler y W.J. Winslade, publicado por vez primera el año 1982 y del que existen varias ediciones posteriores. Como es obvio en un texto escrito en estas últimas décadas, los autores toman distancia respecto de la tesis tradicional de que los actos médicos se justifican moralmente sólo por la máxima hipocrática de «favorecer o al menos no perjudicar». En su opinión, el juicio moral ha de tener en cuenta cuatro dimensiones o aspectos, que son los siguientes: las indicaciones para la intervención médica, las preferencias del paciente, la calidad de vida y los factores socioeconómicos. Está claro, pues, que un acto médico no se justifica moralmente sólo por la indicación médica (principios de no-maleficencia y beneficencia) sino también por las opciones del paciente (principio de autonomía) y por las consideraciones socioeconómicas (principio de justicia). Pero los autores dejan bien claro que «en su criterio, ni las decisiones de calidad de vida que no son preferencias expresadas por el paciente, ni los factores socioeconómicos tienen un gran peso ético en las decisiones clínicas. Ellos sólo adquieren importancia cuando las indicaciones médicas y las preferencias de los pacientes resultan, por varias razones, menos importantes»².

El ejemplo de Jonsen, Siegler y Winslade es interesante para advertir cómo el gran avance operado en la ética médica de los años setenta y ochenta ha consistido en la inclusión del principio de autonomía en el proceso de toma de decisiones, frente al tradicional imperio del de beneficencia. La tesis de los citados autores es que el juicio clínico debe hacerse teniendo en cuenta no sólo las indicaciones médicas sino también las preferencias de los pacientes; por tanto, no sólo los principios de no-maleficencia y beneficencia, sino también el de autonomía. Más aún, tienen claro que en caso de conflicto entre ellos, el que por lo general debe tener prioridad es el de autonomía. De ahí que escriban: «En el encuentro clínico entre el paciente y el médico (en la situación ideal), es deber del médico recomendar el tratamiento que está médicamente indicado; y es derecho del paciente aceptar o rechazar tal recomendación a la luz de sus preferencias personales. Por tanto, a la hora de establecer prioridades, las preferencias del paciente son la categoría ética de más peso en el encuentro entre el médico y el paciente»³. No hay duda, lo que el libro de los citados autores expone es el estado de la cuestión a comienzos de los años ochenta, es decir, el control de la beneficencia por la autonomía.

El problema es si eso resulta suficiente. Y el propio hecho de que los autores dediquen todo un capítulo a las cuestiones socioeconómicas demuestra que no. En cualquier caso, el debate sobre estas cuestiones, si bien está ya en los textos de los años setenta y ochenta, no ha adquirido toda su importancia más que en los años noventa. Parece como si el descubrimiento y la elaboración del contenido de cada principio ético necesitara su tiempo, y sólo ahora le hubiera llegado el suyo al principio de justicia, es decir, a la concesión de una completa relevancia moral a los factores socioeconómicos.

3. EL PROBLEMA DE LA JUSTICIA SANITARIA

El debate de los años setenta y ochenta en torno a los factores socioeconómicos se centró en las cuestiones macroeconómicas, sobre todo en el tema de los modelos sanitarios que podían considerarse justos o compatibles con el principio de justicia. De ahí que fuera un debate muy abstracto, siguiendo el estilo impuesto por John Rawls en 1971, en su libro *A Theory of*

Justice⁴ y por la réplica de Robert Nozick, un poco posterior⁵. A partir de esa fecha y durante veinte años, se ha producido un riquísimo intercambio de opiniones, que si bien resulta abstracto ha clarificado grandemente el no fácil problema de la justicia sanitaria.

La cuestión básica era si la asistencia sanitaria debía o no estar cubierta por el Estado, a fin de que en este campo se cumpla también el principio de igualdad de oportunidades. Por tanto, de lo que se trataba era de saber si la asistencia sanitaria debía ser considerada una cuestión pública, de justicia, o privada, de beneficencia.

Tradicionalmente la medicina era privada y se basaba en el principio de la "justicia conmutativa", bien que nunca del todo realizada, ya que se concebía la salud como algo "inapreciable", es decir, superior a cualquier precio o no expresable en términos monetarios, lo que hacía imposible una conmutación completa de la deuda contraída por el paciente con el médico. Al médico no se le pagaba nunca en justicia, sino sólo en concepto de honor: tal fue la teoría de los "honorarios". Y por eso la sociedad tenía con él ciertos deberes de justicia distributiva, como por ejemplo eximirle del pago de impuestos. La conmutación imperfecta se compensaba con algunos privilegios en el orden de la justicia distributiva, como otorgamiento de ciertos honores⁶ y algunas riquezas.

A quien no podía procurarse privadamente la asistencia sanitaria, se le ayudaba en virtud del principio moral de beneficencia o caridad, pero no de justicia. Por ser un deber de beneficencia y no de justicia, el donante fijaba siempre el cuándo, el cuánto, el cómo y el a quién. Los economistas liberales dirán, además, que no conviene extremar la beneficencia, pues ello aumenta los males de los menesterosos, al prolongar su vida. La beneficencia puede ser maleficiente⁷.

La conversión de la asistencia sanitaria en asunto de justicia distributiva se inició con las revoluciones sociales de 1848 y la aparición de los movimientos sociales de izquierda: partidos socialistas y sindicatos. Su grito fue que los bienes sociales primarios, es decir, los que cubren los derechos eco nómicos, sociales y culturales, no podían dejarse al arbitrio de la beneficencia y de los benefactores. Se trataba de bienes exigibles en justicia.

De ahí la consigna: «Del paternalismo a la justicia social». De este modo, la asistencia sanitaria básica pasó a depender del principio ético de «justicia distributiva y social». Fue un cambio radical, que se completó dejando los bienes sociales no primarios a la libre gestión de los individuos y los grupos sociales, de acuerdo con el principio de beneficencia.

Probablemente hoy todos estamos más de acuerdo, sintonizamos más con la actitud moderna que con la antigua; consideramos que es más justa. Pero esto, lejos de resolver los problemas, no hace sino plantearlos a un nuevo nivel. De hecho, el debate de las últimas décadas demuestra que la aplicación práctica de las teorías de la justicia resulta extremedamente dificultosa. A pesar de ello, del debate parecen haberse sacado algunas conclusiones, que en síntesis pueden ser las siguientes:

- a. Como toda otra actividad humana, la sanidad tiene que estar regida por el criterio de justicia general, que es obligado marco de referencia de todo juicio ético concreto. Dentro de ese marco de referencia, la cuestión estará en determinar los deberes o las obligaciones de justicia de los individuos y del Estado en el campo específico del cuidado de la salud y la enfermedad.
- b. Es de justicia que una parte muy importante de la salud quede a la gestión privada de la propia persona y de los grupos sociales. La salud no es un valor absoluto, sino la capacidad de llevar a cabo el propio proyecto de vida, la capacidad de apropiarse el propio cuerpo en orden a realizar el propio proyecto de vida y esto sólo puede hacerse dentro de un amplio sistema de libertades. Hay una justicia privada del manejo de la salud, que con frecuencia se infravalora. Los principios éticos por los que se rige son los de autonomía y beneficencia.
- c. Los seres individuales autónomos tienen que consensuar, además, unos cuidados de salud que cubran las necesidades básicas de todos los individuos por igual, y que por tanto promueva y gestione el Estado.

Es el tema de la justicia sanitaria pública, que no puede ni debe ser total, pero que sí ha de cubrir un amplio decent minumum, el mínimo decente o decoroso. Este mínimo decente ha de cumplir, de una parte, con el principio ético de No-maleficencia, y por otra con el de Justicia. El primero tiene que ver con la protección de ciertos bienes individuales, vida, integridad física, salud, etc. El segundo, con el establecimiento de unos niveles correctos de asistencia sanitaria, iguales para todos los ciudadanos. Estos mínimos públicos hay que establecerlos comunitariamente, por vía del consenso o por cualquier otro procedimiento de expresión de la voluntad general. El mínimo decoroso dependerá de las condiciones de hecho, y por tanto habrá que definirlo en condiciones empíricas, pero también intentando realizar las condiciones ideales, pues si no hubiera escasez de recursos, todos tendríamos la obligación moral, de acuerdo con el segundo principio de Rawls, de elevar el mínimo hasta las condiciones ideales, en todo lo relacionado con la igualdad de oportunidades y la distribución de honores y riquezas. Aquí se ve bien la función reguladora de las condiciones ideales o el principio ideal, en tanto que canon de la determinación de los deberes materiales.

La realización práctica de estos criterios no parece que sea posible por las vías clásicas de la llamada "democracia representativa", sino que exige una mayor presencia de la sociedad civil en todos los niveles del proceso político, en la línea de lo que hoy se conoce con el nombre de "democracia participativa". Un ejemplo, por más que muy imperfecto de este modo de proceder lo constituyó la elaboración del llamado Plan Oregón. Este plan fue el resultado de la voluntad general del Estado de Oregón, después de un minucioso estudio de utilidades y conveniencias. El plan de Oregón comenzó calculando la relación coste/beneficio de los diferentes procedimientos sanitarios. De ese modo se dio una nota a cada procedimiento sanitario, y se consideraron financiables los mejor calificados, hasta agotar el presupuesto. Pronto se vio que, curiosamente, esa lista no coincidía con la valoración que de los distintos procedimientos hacían los ciudadanos. Y entonces se pasó a una segunda fase, en la cual participó la población del Estado de Oregón en múltiples reuniones ciudadanas mantenidas a lo largo del territorio. Se dio una

nueva puntuación a cada procedimiento, atendiendo no a su coste/beneficio sino a la estimación social que tenía. Por supuesto, antes hubo que informar a la población del coste/beneficio de cada proceso. De este modo se elaboró una segunda lista, en la que estaban ordenados todos los procedimientos sanitarios según su importancia y estimación para los ciudadanos. El siguiente paso fue definir cuántos y cuáles procedimientos médicos podían financiarse con cargo al presupuesto sanitario aprobado, a través de sus representantes, por los propios ciudadanos del Estado de Oregón.

Por más que la experiencia de Oregón tuviera aspectos discutibles, hay otros en los que resultó modélica. El más positivo fue, sin duda, la masiva participación ciudadana en la definición de los contenidos materiales de la justicia sanitaria. Y el más discutible, la discriminación potencial de ciertas minorías muy desfavorecidas. Este último hecho no invalidaba, sin embargo, el procedimiento seguido. Cuando la distribución de un bien cualquiera lleva a resultados injustos y discriminatorios, discriminando a ciertas minorías de pacientes, los individuos tienen el deber moral de denunciar la situación, demostrando que lo decidido por la voluntad general no cumple con los mínimos de justicia exigidos por el criterio ideal o canónico. Esa denuncia ética puede cambiar la voluntad de los individuos y por tanto también la voluntad general. Tal es el modo de perfeccionar las leyes. Pero la posible imperfección de su contenido no priva de legitimidad a lo aprobado por la voluntad general, aunque a muchos individuos concretos pueda parecerles injusto.

En este orden de cosas, es obvio que la limitación de prestaciones respecto del principio de mínimo decoroso debe hacerse siempre siguiendo la regla del mal menor.

Esto exige:

- Primero, que la gestión de los recursos sea eficaz, pues de lo contrario se desperdician recursos, lo que siempre es injusto.
- Segundo, que no se permita el acceso, en virtud del principio de justicia, más que a procedimientos claramente indicados, pues

nunca hay obligación moral de proporcionar en justicia terapéuticas no indicadas (es decir, productos eficaces, o al menos efectivos).

- Tercero, sólo cuando esos dos sistemas de ahorro de recursos resultan insuficientes, puede aceptarse el racionamiento. Éste, a su vez, tiene que gravitar sobre todos los sujetos por igual, no sobre unos más que sobre otros. Para esto es necesario: 1) que las listas de prestaciones autorizadas las elaboren quienes tienen el derecho y la obligación de gestionar el bien común (dirigentes de la Administración pública sanitaria, directores de hospitales, etc.), de tal modo que los criterios de racionamiento no queden al arbitrio de sujetos particulares, lo que lesionaría gravemente el principio de igualdad y conduciría necesariamente a la discriminación; 2) evitar que sea el médico directo del paciente quien tenga que decidir los criterios para ahorrar recursos, lo cual deterioraría gravemente la relación clínica. Ha de ser el gestor y si resulta posible el gestor general de la sanidad pública, quien debe tomar estas decisiones, a fin de que el racionamiento se aplique en todo el territorio por igual, evitando inequidades del tipo de que en un sitio se ahorre más y en otro menos, o que sufran más ciertos pacientes, o los pacientes de cierto médico que los de otro. Las normas de ahorro tienen que cumplir con el principio de equidad, y esto exige que se apliquen por igual y que por tanto estén generadas por las autoridades públicas, por los gestores de la sanidad, y en última instancia por el pueblo, a través de sus representantes políticos. No hay otra manera justa de racionar prestaciones sanitarias.
- d. Finalmente, en sanidad hay que aplicar también la evaluación de las consecuencias y el principio de la diferencia. Según este principio, debe hacerse una excepción a la regla de la igualdad, permitiendo y hasta promocionando la desigualdad para compensar las consecuencias negativas de la lotería de la vida. Por tanto, y como excepción, sí parece que pueda discriminarse positivamente a aquellas personas que

la lotería de la vida ha discriminado negativamente. El Estado de Oregón aprobó una lista de prestaciones muy meditada, pero no es un azar que el Gobierno Federal interrumpiera temporalmente su aplicación hasta no ver si resultaba o no discriminatorio para ciertos tipos de pacientes, es decir, si cumplía o no con el principio rawlsiano de la diferencia. Los menos favorecidos por la lotería de la vida requieren una discriminación positiva. Esto es lo que justifica también la no inclusión de sujetos pertenecientes a grupos vulnerables en los ensayos clínicos. Y la llamada urgencia 0 en las listas de espera de trasplantes de órganos, obedece al mismo principio. Otro tipo de discriminación positiva conforme al criterio maximin es la que obliga a los empresarios a contratar cierto número de personas discapacitadas. Naturalmente, este tipo de medidas debe considerarse como excepcional. Pero no hay duda de que excepcionalmente pueden justificarse.

En conclusión, pues, cabe decir que la ética de la asistencia sanitaria ha pasado de regirse por el principio de beneficencia a organizarse con acuerdo con el criterio de justicia. Esto ha obligado al sector público a intervenir mucho más activamente en la sanidad, y por tanto a establecer nuevos criterios de articulación de lo público y lo privado. También ha exigido revisar los criterios de limitación de prestaciones. Cuando la asistencia sanitaria era básicamente privada, eran los propios individuos y los grupos sociales quienes limitaban su consumo sanitario, de acuerdo con sus posibilidades. Ahora, cuando la asistencia sanitaria es mayoritariamente pública, los criterios de limitación de prestaciones tienen que ser otros. El gran debate actual no está en si es o no posible limitar prestaciones, sino cuáles han de ser los criterios utilizados, a fin de que el principio de justicia no resulte gravemente vulnerado⁹.

4. LOS CONFLICTOS DEL MANAGED CARE

La aparición de la medicina gestionada o medicina de gestión, el *managed care*, ha supuesto un cambio cualitativo en este tipo de debates¹⁰. Si hasta aquí se consideraba que la limitación de prestaciones debían hacerla los gestores y

no el médico, a fin de lesionar lo menos posible el principio de confianza del paciente en el médico, ahora se empieza a decir lo contrario. Esto explica la reacción fulminante de los bioeticistas ante el avance de este tipo de medicina¹¹.

La medicina gestionada no supone más que la conversión del médico en gestor, es decir, la inclusión del criterio de asignación de recursos entre los objetivos de la actividad clínica del profesional sanitario. Así planteada, no hay duda de que supone un avance respecto de todas las propuestas anteriores y que hace por primera vez justicia a una dimensión irrenunciable de todo acto médico. En ese sentido, no parece que la condena indiscriminada sea de recibo. La medicina gestionada no tiene por qué verse como moralmente negativa, ni supone necesariamente la quiebra del principio de confianza del paciente en el médico, como Pellegrino afirma. Lo que sí es claro es que el sentido de esa confianza varía, toda vez que atañe también a las dimensiones económicas del acto médico.

Y aquí es donde aparece la posible perversión moral de este sistema. Si el médico no gestiona bien los recursos, si ahorra cuando no debe hacerlo o despilfarra sin necesidad, entonces está faltando a la confianza que el paciente, la institución y la sociedad pusieron en él. Entonces sí que se vulnera el principio de la confianza. Lo cual significa que es perverso todo sistema de incentivos que premie sin más el ahorro, sobre todo si hace al médico partícipe total o parcial de los beneficios. Este procedimiento, muy del agrado de los economistas, es injustificable desde el punto de vista ético. Lo único que puede premiarse es el cumplimiento correcto de las obligaciones. No es que los incentivos económicos sean objetables. Debe ganar más quien más y mejor trabaja. Pero no puede premiarse el puro ahorro, sino el buen hacer, la obra bien hecha.

Así las cosas, no se ve por qué ha de considerarse el *managed care* como moralmente negativo. Hay muchos tipos distintos de *managed care* y no todos merecen el mismo juicio moral. Lo que sí parece necesario es organizar ese sistema de tal manera que no premie directamente el ahorro económico realizado por el profesional sino su correcto ejercicio sanitario. Tanto Pellegrino como Siegler opinan que el primer objetivo del médico tiene que seguir siendo el mayor bien del paciente y no el ahorro. De ahí la importancia de que el

managed care respete el carácter no directamente mercantil de la medicina. Por más que la gestión de las instituciones sanitarias tenga que hacerse buscando la máxima eficiencia, hay que mantener el principio de que la sanidad no es un puro mercado y que la función del profesional sanitario no es primariamente la gestión de los recursos. Lo cual no hace imposible el managed care, pero sí exige que cumpla ciertas condiciones, sin las cuales difícilmente puede considerarse éticamente aceptable.

En este sentido, cabe decir que los sistemas sanitarios socializados pueden tener algunas ventajas respecto de los puramente liberales. El hecho de que la sanidad española sea pública y universal puede contrarrestar algunos de los mayores defectos del *managed care* norteamericano, y convertir este sistema en un procedimiento idóneo de promoción e incremento de la eficiencia del sistema sanitario público. Los sistemas públicos son, por definición, instituciones sin ánimo de lucro y la experiencia está demostrando que el *managed care* más agresivo y peligroso es, obviamente, el de las instituciones con ánimo de lucro. La meta de un sistema sanitario público no puede ser el puro ahorro, sino el cumplimiento de los objetivos sociales con la máxima eficacia y eficiencia. Y lo que sí parece claro es que esto último no puede lograrse sin la colaboración muy activa de los profesionales sanitarios.

Estos, pues, deben asumir su función de gestores de recursos y ser recompensados cuando consiguen hacerlo con la debida diligencia. Si el *managed care* sirve para ello, habrá prestado un gran servicio al sistema sanitario y se habrá convertido en un elemento fundamental en el objetivo permanente de toda la ética médica, la búsqueda de la excelencia.

5. ALGUNAS CONCLUSIONES

a. Toda sociedad tiene unos roles fundamentales, especialmente sensibles, que la vertebran. Cuando esos roles no cumplen su función, las sociedades se invertebran. De ahí la importancia de que los desempeñen personas óptimas, excelentes. Los gobernantes, los jueces, los militares, los sacerdotes, los médicos, han de tender a la excelencia. La sociedad no puede aspirar a menos que a eso. De ahí que el ideal

de la excelencia sea el momento invariante de toda la ética de las profesiones y en particular de la ética médica. La medicina es una profesión de excelencia.

- b. Lo que sí ha variado a lo largo del tiempo ha sido el modo de gestión de ese ideal. Durante muchos siglos esa gestión se ha realizado de acuerdo con el principio ético de beneficencia. La consecuencia fue el paternalismo. La ética médica tradicional defendió un modo paternalista de gestión de la excelencia.
- c. En las últimas décadas ha ido ganando terreno el principio de respeto a la voluntad de los pacientes. La tesis que se ha acabado imponiendo es que, salvo excepciones, no se puede actuar en el cuerpo del paciente en contra de su voluntad. De la gestión paternalista del ideal de la excelencia se ha pasado a otra más respetuosa con el principio de autonomía. Los códigos de derechos de los enfermos son la expresión de este cambio histórico.
- d. Actualmente se está produciendo una tercera revolución, cuyo objeto es incluir la gestión de recursos en el ideal de la excelencia del médico. No se puede definir la excelencia sólo en función de la beneficencia, ni de la beneficencia y la autonomía, sino que es preciso incluir en ella también la gestión justa o equitativa de los recursos. Todo médico ha de verse a sí mismo no sólo como un sanador sino también como un gestor.
- e. Gestión sanitaria y práctica profesional no son, pues, actividades necesariamente contrapuestas, sino que deben verse como complementarias. A este nuevo enfoque está ayudando grandemente el cada vez mayor interés de la teoría empresarial por las cuestiones de valor y los problemas éticos y más en concreto por la teoría de la excelencia.
- f. En la actualidad no parece posible definir la excelencia médica al margen de la excelencia empresarial y viceversa. Todo clínico responsable tiene que verse a sí mismo como un gestor sanitario y todo gestor sanitario como un clínico responsable. Sólo así será posible

integrar adecuadamente las dos dimensiones hasta ahora en pugna, la medicina y la gestión. Conseguir ese ideal ha de ser, sin duda, el gran objetivo de la medicina actual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1. VVAA. *Limitación de prestaciones sanitarias*. Madrid: Doce Calles/ Fundación de Ciencias de la Salud, 1997.
- 2. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics*. 2 ed. New York: Macmillan, 1986, p. 7.
- 3. Jonsen AR, Sielger M, Winslade WJ. Op. cit., p. 6.
- 4. Cf. Rawls J. Teoría de la justicia. México: FCE, 1978.
- 5. Cf. Nozick R. Anarchy, State and Utopia. New York: Basic Books, 1974.
- 6. Smith A. La riqueza de las naciones. Madrid: Alianza, 1994, p. 161.
- Smith. La riqueza de las naciones. Madrid: Alianza, 1994, pp. 200-206; Malthus R. Primer ensayo sobre la población. Madrid: Alianza, 1970, pp. 214-18.
- 8. Villasante TR. Las democracias participativas: De la participación ciudadana a las alternativas de la sociedad. Madrid: Ediciones Hoac, 1995.
- 9. Cf. Gracia AD. El marco del debate: la justicia sanitaria. En VVAA, Limitación de prestaciones sanitarias. Madrid: Doce Calles/Fundación de Ciencias de la Salud, 1997, pp. 125-147.
- 10. Cf. Gaynor M, Mark TL. Tendencias y características de la contratación de médicos por las aseguradoras sanitarias en los Estados Unidos de América. En Puerta JL, Ruiz J, Vilanova JL (eds.), Sanidad privada: ¿Cuál será el próximo acto? Madrid: Noesis, 1996, pp. 103-137.

11. Cf. Pellegrino ED. El médico como gestor de recursos: la asistencia sanitaria desde la ética y la economía. En VVAA, *Limitación de prestaciones sanitarias*. Madrid: Doce Calles/Fundación de Ciencias de la Salud, 1997, pp. 23-42; Siegler M. La relación médico-paciente en la era de la medicina gestionada, en el mismo libro, pp. 45-64.

ÉTICA, TECNOLOGÍA Y SALUD

Adela Cortina Orts

1. INTRODUCCIÓN

La primera sensación que suscita el abordaje del tema Ética, tecnología y salud es la de que tradicionalmente ha habido un excesivo enfrentamiento entre éticos y tecnólogos, que a lo largo de la historia han funcionando dos tipos de razón siempre opuestas: la razón moral y la razón técnica. Por su parte, el tecnólogo o el técnico parecen querer producir objetos con eficacia y eficiencia, lo cual estaría totalmente reñido con la vida moral, más relacionada con la justicia y la solidaridad.

Estas ideas, que se van generando a lo largo de la historia, son, sin embargo, engañosas, porque una razón técnica para ser verdadera razón humana tiene que tener en cuenta valores morales. En caso contrario, no es una razón auténticamente humana y, por lo tanto, es preciso rectificarla de alguna manera. Pero una razón ética que no tiene en cuenta la eficacia y la eficiencia es sencillamente injusta y, por lo tanto, tampoco es razón moral. No es afortunado, pues, sostener que los economistas se oponen a los médicos y los éticos a los tecnólogos, de suerte que al cabo vamos desvirtuando todas las vertientes.

En definitiva, tan inhumana es una ética que no se percata de que la eficacia y la eficiencia son valiosas para la vida, como es inhumana una tecnología que no se da cuenta de que está al servicio de una vida verdaderamente humana. Desearía abordar, pues, el tema que nos ocupa desde esta actitud *conciliatoria*, porque considero que la razón humana debe ser íntegra y, en consecuencia, que debe contemplar esas dos vertientes, sin las que no podemos vivir como seres verdaderamente humanos: la técnica y la moral.

Enfocando el tema desde esta perspectiva, mi intervención se compondrá de tres partes fundamentales: 1) la primera se ocupará de exponer sucintamente tres paradigmas éticos y de averiguar qué lugar ocupa la tecnología en cada uno de ellos; 2) la segunda considerará la actividad sanitaria — médica y

de enfermería— como una *práctica*, en el sentido que a esta expresión da MacIntyre, y se preguntará qué tarea desempeña en ella la técnica. A fin de cuentas, las *técnicas* sanitarias cobran su sentido de hallarse inscritas en una *actividad* sanitaria y, por lo tanto, resulta imprescindible remitirse al contexto de la actividad en su conjunto para indicar cuáles pueden ser sus aportaciones positivas y cuáles sus límites; 3) por último, comentaremos un conjunto de conceptos que se utilizan para evaluar las tecnologías y son, sin embargo, sumamente ambiguos. Tal es el caso de conceptos como *dignidad humana*, *salud*, *calidad de vida* o *felicidad*, relacionados todo ellos con las metas de la actividad sanitaria, y sobradamente difíciles de definir.

2. EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS DESDE TRES PARADIGMAS ÉTICOS

Como en otros lugares he expuesto pormenorizadamente¹, la ética actual no puede elegir únicamente un modelo de filosofía moral y desechar el resto de los que se han concebido a lo largo de la historia, sino que se ve obligada a contar con distintos paradigmas de filosofía moral y a tratar de articularlos, si es que quiere afrontar con bien los retos del presente. Tres de tales paradigmas al menos resultan irrenunciables en el tema del que tratamos: 1) el que --en el contexto de la tradición aristotélica— entiende la ética como concepción de la vida buena, de la vida feliz. La técnica, desde esta perspectiva, está al servicio de una vida digna de ser vivida, de una vida deseable; 2) el segundo paradigma al que queremos referirnos, entiende la ética fundamentalmente como concepción de una vida justa, siguiendo las huellas de Kant. La técnica estaría entonces al servicio de aquel tipo de vida que es digna de respeto, es decir, no manipulable; 3) un tercer paradigma se representa la ética como concepción de una vida responsable. La tecnología, desde esta actitud de responsabilidad, estaría al servicio de la vida digna de ser protegida. Hans Jonas es hoy un buen representante de esta tradición².

a. En la Ética a Nicómaco, a la hora de tratar sobre el saber práctico, es decir, sobre el saber para obrar, distingue Aristóteles entre dos tipos de saber que orientan la acción: la técnica y la prudencia³. La técnica es aquel tipo de saber que nos ayuda a producir un objeto, distinto del proceso mismo de producción (poiesis); objeto que, en consecuencia, es más valioso que el proceso mismo. Las técnicas son entonces procedimientos que buscan producir un resultado que se desea, de suerte que el saber técnico es siempre un saber instrumental.

En este sentido entenderá Aristóteles que las técnicas son moralmente neutrales, porque su coloración moral depende de la meta a cuyo servicio se pone la habilidad instrumental. Quien domina el arte de elaborar y suministrar sustancias venenosas puede emplearlo para sanar o para matar, y es precisamente esta meta, ajena a la técnica misma, la que califica moralmente la actuación.

Esta concepción de la técnica como habilidad moralmente neutral se renueva en la tradición positivista y también en la mentalidad del hombre de la calle. Y, sin embargo, ha sufrido serias modificaciones en aquellas concepciones de la técnica que la consideran de una manera concreta, y no abstracta, es decir, que tienen en cuenta todas sus dimensiones y no prescinden de algunas de ellas.

Por su parte, Aristóteles considerará que hay otro tipo de saber, la prudencia, que se refiere a las acciones cuyo fin no es externo a ellas mismas. A diferencia de las acciones productivas (poiesis), que son menos valiosas que el resultado por el que se realizan, las acciones que tienen el fin en sí mismas (praxis) son valiosas por sí mismas. De este tipo de actividades es la felicidad, que se busca por sí misma, por eso para dilucidar cómo ser feliz conviene echar mano de la prudencia, y no de la técnica. La prudencia es aquel tipo de virtud intelectual que nos permite averiguar qué metas son realmente deseables, pero no sólo en un momento concreto, sino teniendo en cuenta el conjunto de la vida. Porque el prudente no es el que se hipoteca en cada meta determinada, sino el que considera su valor en el largo plazo, relacionándola con otras posibles metas. ¿Qué lugar ocupa la técnica en el marco de la prudencia?

En principio, una técnica sería utilizada de modo imprudente (inmoral) cuando es una mala técnica, porque no está diseñada de modo que permita alcanzar la meta para la que se utiliza. En este sentido cabe recordar, por ejemplo, cómo el primer requisito que debe cumplir un ensayo clínico para ser moralmente aceptable es que su diseño sea adecuado para responder a la pregunta que inicialmente se plantea. La moralidad del ensayo no se refiere sólo a que en el protocolo se incluyan una hoja de consentimiento informado y una póliza de seguro, sino al diseño del ensayo en su conjunto que debe permitir alcanzar la meta propuesta.

En segundo lugar, una técnica es inmoral si no parece que pueda producir el mayor bien posible para el conjunto de la vida humana; si poniendo en relación la meta que persigue con el conjunto de metas que proporcionarían una vida feliz, más parece que va a restar felicidad que a incrementarla.

Esta doble evaluación sería indispensable desde el paradigma de ética como vida buena, teniendo en cuenta criterios como los de calidad de vida y vida feliz, que después comentaremos.

b. El paradigma de la ética preocupada por una *vida justa* no viene a sustituir al descrito, pero sí a complementarlo. Es la tradición kantiana la que ha destacado muy especialmente esta perspectiva, y dentro de ella convendría atender, no sólo a la propuesta del propio Kant, sino también a la de los actuales kantianos.

El núcleo de este modelo radica en la afirmación kantiana de que toda persona en un fin en sí misma y no puede tratársele como un simple medio, de ahí que las personas tengan dignidad y no un precio, que puede fijarse para el intercambio⁴. Las personas no tienen valor de uso y, por lo tanto, no tienen valor de cambio: no tienen precio, sino dignidad. Por eso no se les debe instrumentalizar. Mantener artificialmente la vida de un personaje político sería desde esta perspectiva un crimen de lesa humanidad, una auténtica instrumentalización.

Y aquí conviene distinguir entre la idea kantiana de dignidad y la aristotélica. Hablábamos en el primer paradigma de vida digna de ser vivida, de una vida deseable, mientras que Kant saca a la luz la idea de una vida personal que es digna de respeto. Aristóteles se refería, pues, a proyectos de vida atractivos, Kant, al hecho de que hay seres cuya vida no puede ser instrumentalizada, utilizada como medio para otros fines. No es moralmente lícito, pues, desde esta perspectiva experimentar con una persona sin su consentimiento, por mucho que se aduzca que el experimento redunda en el mayor bien del mayor número. Su vida es digna de respeto y no puede utilizarse como un medio para otros fines cualesquiera, por buenos que pudieran parecer para la felicidad general. En este sentido camina la propuesta de Dworkin de entender los derechos subjetivos como cartas de triunfo en un juego de naipes.

Ocurre, sin embargo, que tratar a una persona con respeto implica ante todo tratarle con justicia, más que afanarse por su felicidad. De ahí que las actuales corrientes kantianas, más preocupadas por la ética intersubjetiva que por la intrasubjetiva, traten de asegurar el marco de justicia que viene exigido por la dignidad de las personas. Las personas son miembros de una sociedad y, por lo tanto, una de sus dimensiones es la de ciudadanía: la de ser ciudadanos de una comunidad, en la que, en tanto que ciudadanos, son libres e iguales. Dado que los bienes de esa sociedad son bienes sociales⁵, y teniendo en cuenta que las tecnologías pertenecen al conjunto de los bienes sociales, las tecnologías tienen que concurrir al bien general de los ciudadanos, y además han de hacerlo con equidad. ¿Cuál es en este contexto el marco ético para la evaluación de tecnologías?

El primer rasgo de semejante marco consistiría en afirmar la no manipulabilidad de la vida humana. El segundo, en reconocer que una tecnología debe ser equitativa, lo cual significa que debe valorarse teniendo en cuenta las tecnologías utilizables y optando por las que redundan en una mayor equidad. Por ejemplo, cuando una tecnología es más básica y cubre un mayor campo de necesidades, en justicia

debe priorizarse frente a una tecnología puntera que beneficia a un menor número de personas.

En tercer lugar, conviene evitar un riesgo, y es el de que —como señaló Marcuse— la tecnología pueda convertirse en ideología. No se trataría sólo —según Marcuse— de que la razón instrumental, que es la que dirige la actividad tecnológica, vaya ampliando su dominio, sino de algo más grave: que la tecnología sanitaria, económica o del tipo que fuere, llegue a ser utilizada por el mundo político para legitimar su dominación. Ciertamente, las tecnologías cobran su sentido de proporcionar determinados bienes, pero cuando son utilizadas como ideología, para legitimar la dominación política, entonces se han propasado en sus atribuciones y son radicalmente injustas. ¿Cómo evitarlo?

En principio, recordando que, frente al ideal de la neutralidad de las tecnologías, abonado por el Principio weberiano de la Neutralidad de las ciencias, las tecnologías no son neutrales, sino que llevan implicados valores, no sólo en sus resultados, sino también en sus procedimientos. En este sentido, la idea de que hay que valorar el resultado, y no la tecnología misma, es errada: es preciso valorar también la tecnología. Y para hacerlo teniendo en cuenta la dignidad de las personas, de la que hemos hablado, conviene tener en cuenta a los afectados por el procedimiento tecnológico, no sólo en lo que se refiere a sus resultados, sino también en lo que se refiere al diseño mismo de la tecnología.

Informar a los afectados de las virtualidades de la tecnología para que tomen decisiones en el caso concreto no es suficiente para hacer justicia a su dignidad, tanto más cuanto que desde los años setenta de este siglo la llamada *ética discursiva* ha puesto de relieve que todas las personas deben ser consideradas como interlocutoras válidas cuando se trata de tomar decisiones sobre normas que les afectan⁷. Tomar este protagonismo en serio supone incorporarlas ya en el momento del diseño de la tecnología.

Por último, es también de justicia evitar que al tecnólogo se den más atribuciones de las que su pericia puede justificar. En este sentido, indica MacIntyre que en nuestro tiempo vivimos ofuscados, entre otras cosas, por la *ficción de la pericia*. Atribuimos al experto un saber más fiable del que tiene, más capaz de asegurar beneficios de lo que realmente es, y desde esa atribución desproporcionada le conferimos un poder que excede con mucho su competencia⁸. Un poder compartido y controlado es siempre más justo, también en el ámbito sanitario.

c. El tercer paradigma de los que venimos comentando refiere la ética sobre todo a la responsabilidad por los seres vulnerables. Si el primer paradigma nos remitía a la vida digna de ser vivida, y el segundo, a la vida digna de respeto, el tercero nos remite a la responsabilidad por los seres necesitados de ayuda, trátese de la persona misma que la presta, trátese de las demás personas.

Entra aquí en escena un nuevo tipo de relación moral entre los individuos, que no es el de la simetría entre unos seres que exigen la protección de sus derechos y otros que están obligados a prestar esa protección, sino la relación que existe entre personas situadas entre sí de forma asimétrica: los débiles no pueden presentar exigencias, pero los fuertes, los que pueden protegerles, deben hacerlo, deben ser responsables de ellos. Y no fundamentalmente en virtud de la dignidad de los primeros, sino en virtud de su vulnerabilidad. Tomar en serio el paradigma de la responsabilidad por los necesitados de ayuda implica cambiar nuestra forma de vida: proteger la salud ajena y la personal, previniendo la enfermedad, y no sólo exigiendo la curación.

A la luz de cuanto venimos diciendo, evaluar las tecnologías supone tener en cuenta los referentes de la vida buena, la justicia y la responsabilidad. Tres referentes nucleares en la actividad sanitaria, que es sin duda el marco adecuado para evaluar las tecnologías sanitarias.

3. EL LUGAR DE LA TÉCNICA EN EL CONJUNTO DE LA ACTIVIDAD SANITARIA: LAS METAS DE LA SANIDAD

Como en otro lugar he mostrado pormenorizadamente⁹, cualquier actividad profesional puede caracterizarse, tomando prestado a MacIntyre el concepto de *práctica* y ampliándolo de forma considerable, como una *actividad social cooperativa*, que se caracteriza por tender a unos *bienes internos* a ella misma, que ninguna otra puede proporcionar¹⁰. Estos bienes son precisamente los que le dan sentido, constituyen la *racionalidad* que le es propia y, a la vez, le prestan *legitimidad social*. Porque cualquier actividad humana cobra su sentido de perseguir un fin que le es propio, y además cualquier actividad social necesita ser aceptada en la sociedad en la que se desarrolla, necesita estar socialmente legitimada.

Podríamos decir entonces que el bien interno de la sanidad es el bien del paciente; el de la empresa, la satisfacción de necesidades humanas con calidad; el de la política, el bien común de los ciudadanos; el de la docencia, la transmisión de la cultura y la formación de personas críticas; el de las biotecnologías, la investigación en pro de una humanidad más libre y feliz. Quien ingresa en una de estas actividades no puede proponerse una meta cualquiera, sino que ya le viene dada y es la que presta a su acción sentido y legitimidad social.

Por eso en cada uno de estos ámbitos, como afirma Aristóteles, deliberamos sobre los medios, no sobre los fines o bienes últimos, porque éstos ya
vienen dados. No podemos inventar los fines de las actividades profesionales,
porque ya proceden de una tradición a la que se incorpora quien ingresa en la
profesión. Sin embargo, también es verdad que, aunque las distintas profesiones tienen una larga historia, han ido modulando sus metas, modificando las
relaciones entre los colegas y también las relaciones con los destinatarios de
la actividad profesional. Y tales modulaciones se han debido a razones diversas, como, por ejemplo, el aumento de la capacidad técnica humana, pero
sobre todo al cambio de conciencia moral social.

Las técnicas y tecnologías deberán ser evaluadas en el contexto de la actividad correspondiente —en este caso, la sanitaria—, atendiendo a las metas

que persigue y a la modulación que reciben en el época determinada, gracias al nivel de conciencia moral social. Y, en este sentido, es de enorme utilidad recurrir al Suplemento Especial del Hastings Center, en el que se exponen las metas de la medicina, que son las de la actividad sanitaria en su conjunto¹¹.

La primera de tales metas es *la prevención de la enfermedad y las lesiones y la promoción y el mantenimiento de la salud*. No se trata, pues, sólo de potenciar las técnicas curativas, sino de fomentar los programas de prevención de la enfermedad y fortalecimiento de la salud, que abarcan desde la *educación para la salud*, que debería tomarse en serio en los centros escolares, los programas de vacunación, la adopción de formas de vida prudentes y moderadas, que hacen más por la salud que los tratamientos drásticos. Todo ello está en estrecha relación con el modelo ético de la vida buena, a que nos hemos referido; pero también con el de una vida justa, porque menos gasto genera una forma de vida moderada que una inmoderada, más recursos cabe distribuir en el primer caso que en el segundo. Y, por supuesto, este modo de vida potencia la responsabilidad por sí mismo y por los demás.

La segunda meta de la sanidad es *aliviar el dolor y el sufrimiento causa-dos por la enfermedad*. De nuevo los tres paradigmas éticos a que nos hemos referido se conjugan en este afán por dotar de *calidad* a la vida de todo ser humano. No es que la vida de quien sufre sea indigna —y aquí recordamos la tradición kantiana—, sino que es más deseable una vida sin dolor, sin sufrimiento. Sin duda el sufrimiento puede ser fuente de solidaridad, pero con igual certeza puede afirmarse que no es deseable.

La tercera meta es la asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados. La ya clásica distinción entre curar y cuidar aparece aquí de nuevo, mostrando que la sanidad debe intentar cuidar, pero no por eso no tiene nada que hacer con quien no puede ser curado. El cuidado de aquéllos para los que no se vislumbra curación es un deber supremo de responsabilidad con el ser vulnerable.

La última de las metas consistiría, según el Hastings Center, en *evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz*. No se trata, pues, de evitar la muerte a toda costa, como si no fuera verdad que, a fin de cuentas, cuanto

nace, muere. La muerte de un paciente no es un fracaso de la sanidad más que si se debe a actuaciones negligentes o ignorantes. Por eso conviene que las personas se eduquen en la conciencia de que la muerte es inevitable, y que hay que aplazar la que puede ser aplazada. Y, cuando llega, todavía la sanidad tiene una acción que realizar: ayudar a morir en paz. No ayudar a morir con dignidad, porque no hay muertes indignas: indigno es quien realiza una acción perversa, no quien muere humillado por otros, indigno es el que comete la injusticia, no el que la sufre. Pero las personas sí desean una muerte en paz, y aquí el uso de las técnicas debe ser cuidadosamente valorado, para no ocasionar una muerte sin serenidad, que no es una buena muerte.

Recordar estas cuatro metas supone *revolucionar las actuales formas de vida*: supone optar por la *calidad* de vida, en lugar de la cantidad, reconocer la *naturalidad* de la enfermedad y la naturalidad de la muerte, apostar por la *prevención*, más que por la curación, entender que procurar la *paz* es lo mejor que puede regalarse en los últimos momentos.

4. ALGUNOS CONCEPTOS AMBIGUOS

La evaluación de tecnologías en el contexto de la actividad sanitaria ha de atender a conceptos extremadamente ambiguos, como son, entre otros, los de *dignidad de vida personal, salud, felicidad y calidad de vida*. De ellos trataremos en lo que sigue por ir dando fin a esta exposición.

En lo que hace al concepto de dignidad de vida personal, se trata de una expresión muy querida para la tradición kantiana, cuyo significado viene a resumirse en las siguientes afirmaciones acerca de la vida personal: 1) no es intercambiable por nada, porque no tiene valor de uso y, por lo tanto, tampoco tiene valor de cambio; no es una mercancía para la que sea posible encontrar un equivalente; 2) no es instrumentalizable, porque es en sí misma un fin y no un medio. De ahí que no sea moralmente admisible prolongar una vida con fines políticos o de investigación, ni sacrificar a una persona por el mayor bien del mayor número; y 3) todas las vidas humanas son igualmente dignas de respeto, sin gradación, trátese de discapacitados, de personas con grandes

capacidades, de sanos o de enfermos. Quien pretende quitar la dignidad a otro es quien la pierde.

La *felicidad*, por contra, puede poseerse en mayor o menor grado, además en distinto tiempo en la vida de la misma persona, y goza además de una fuerte dosis de subjetividad. Una vida es feliz cuando la persona ha alcanzado las metas que considera valiosas, contando con su esfuerzo y con la fortuna. Y no sólo porque —como diría José Luis Aranguren— la felicidad es *jansenista* más que *pelagiana*, depende de los regalos que se reciben a lo largo de la vida más que del esfuerzo personal, lo cual es una cuestión de suerte. Sino porque proyectos que nos parecían muy valiosos pierden con el tiempo su atractivo y lo cobran otros con los que no habíamos soñado.

Por otra parte, nadie puede pretender que las restantes personas sigan su mismo modelo de felicidad, ni mucho menos imponérselo. Por eso, si trazáramos un continuo entre dos polos éticos, uno dotado de objetividad y no graduable, otro, bastante más subjetivo y graduable, identificaríamos el primero con la dignidad de la vida personal, el segundo, con la felicidad. Porque hay ciertos elementos objetivos que parecen reforzar la felicidad, pero pueden estar presentes y ser una persona desgraciada: es posible tener salud y estabilidad económica y ser sumamente desgraciado. Y es que, a pesar de la célebre definición de *salud* que dio la OMS en 1947, no es lo mismo salud que felicidad.

En efecto, entendía la OMS por salud lo siguiente: «un estado de perfecto bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de afecciones o enfermedades». Caracterización que, como dice Diego Gracia, de tomársela al pie de la letra, sería preciso medicalizar los Presupuestos Generales del Estado y orientarlos exclusivamente hacia la asistencia sanitaria¹². Por otra parte, crearía enormes frustraciones, porque jamás una sociedad podrá conseguir que todos sus miembros gocen de ese perfecto bienestar físico, mental y social.

Parece, pues, bastante más acertada la caracterización de *salud* que ofrecen los redactores del Suplemento del Hastings Center, ya mencionado, referido a

las metas de la medicina. Según el documento, consiste la salud en «la experiencia de bienestar e integridad del cuerpo y de la mente, caracterizada por una aceptable ausencia de condiciones patológicas y, consecuentemente, por la capacidad de la persona para perseguir sus metas vitales y para funcionar en su contexto social y laboral habitual». A lo cual sería tal vez conveniente añadir —prosigue el documento— que para las distintas etapas de la vida deberíamos caracterizar de forma diferente la salud. Que un anciano no pueda funcionar en el contexto laboral habitual no implica que no esté sano, sino que va perdiendo facultades, como es propio de su edad.

En cualquier caso, las cuatro metas de la sanidad a las que hemos aludido se resumen en una más amplia: colaborar, en la medida de lo posible, a lograr una vida y una muerte con calidad.

La expresión calidad de vida, estrechamente ligada hoy al criterio para la distribución de recursos en el ámbito sanitario, empieza a hacerse habitual a partir de los años cincuenta y adquiere en los setenta una connotación semántica precisa. En 1964 Lyndon B. Johnson convierte en emblemática la expresión, al afirmar que los objetivos que su política persigue no pueden evaluarse en términos bancarios, sino de calidad de vida: en su parlamento enfrenta Johnson la calidad de nuestras vidas a la cantidad de bienes¹³. La primera se va concretando con el tiempo en un tipo de vida que puede sostenerse moderadamente con un bienestar razonable, en una vida inteligente, presta a valorar aquellos bienes que no pertenecen al ámbito del consumo indefinido, sino del disfrute sereno: las relaciones humanas, el ejercicio físico, los bienes culturales. Actividades en suma estrechamente relacionadas con la capacidad para poseerse a sí mismo y no enajenarse, no expropiarse en cosas que no merecen la pena.

Ciertamente, en el ámbito sanitario el problema de la calidad de vida surge en los últimos años sobre todo por tres motivos: 1) la prolongación de la vida biológica, gracias a las técnicas sanitarias, que pueden llevar a una vida, no indigna, pero sí carente de calidad; 2) la potenciación de la autonomía, que exige el protagonismo del paciente a la hora de decidir sobre la calidad de su vida; y 3) el problema de los recursos limitados, que conduce a conceptos

como eficacia y eficiencia y a la necesidad de establecer prioridades en la distribución de recursos. Importa, pues, introducir criterios de calidad para la distribución de recursos, acompañados de las variables que deben medirse, y en este sentido se han introducido los célebres QALYs (*Quality Adjusted-Life-Year*), cuya versión española son los AVAC (Años de Vida Ajustados a Calidad).

Podemos decir entonces, en relación con los cuatro conceptos de que venimos tratando en esta parte de la exposición, que la dignidad de vida es objetiva y no graduable, que la felicidad se compone de una fuerte dosis de subjetivismo, porque depende de los proyectos personales, conscientemente diseñados o descubiertos a lo largo de la propia biografía, y que salud y calidad de vida son conceptos para los que existen ciertas variables objetivas, aunque no lo sean todas.

En lo que hace a la calidad, recuerda Diego Gracia los resultados de una encuesta que llevaron a cabo P. Kind y R.M. Rosser en 1983 para evaluar el grado de expropiación que la enfermedad produce en el enfermo grave, y que llevaron a la conclusión de que eran cuatro las variables más relevantes para los encuestados: la movilidad física, el dolor y el agotamiento, la capacidad para cuidar de sí mismo y la aptitud para entablar relaciones interpersonales. Estos cuatro factores desempeñarían, pues, un papel fundamental a la hora de medir la calidad de vida¹⁴.

Una vida que no pueda contar con ellos no por eso es una vida indigna, a la que se puede poner fin por su indignidad; pero no es una vida deseable. Tampoco puede decirse que la vida que los posee es ya una vida feliz, porque la felicidad se refiere a todo un mundo de opciones y de dones, que no se reduce a poseer movilidad física, ser capaz de cuidar de sí mismo, poder entablar relaciones personales y no sufrir. Por eso la actividad sanitaria y las tecnologías que en ella se inscriben no tienen por meta directa la felicidad de los seres humanos, sino algo más modesto: la promoción de la *salud*, entendida como capacidad de la persona para perseguir sus metas vitales y para funcionar en su contexto social y laboral habitual, y la *calidad de la vida personal*, referida a la capacidad de poseerse a sí mismo y relacionarse libremente con otros seres humanos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cortina A. Ética aplicada y democracia radical. Madrid: Tecnos, 1993, sobre todo cap. 11; El quehacer ético. Madrid: Santillana/Aula XXI, parte II.

- 2. Jonas H. *El principio responsabilidad*. Barcelona: Círculo de Lectores, 1994; *Técnica, medicina y ética*. Barcelona: Paidós, 1997.
- 3. Aristóteles. Ética a Nicómaco. Libro VI.
- 4. Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. Cap. 2.
- 5. Walzer M. Esferas de la justicia. México: F.C.E., 1993.
- 6. Marcuse H. El hombre unidimensional. Barcelona: Planeta, 1985.
- 7. De exponer los trazos y límites de la ética discursiva, así como sus posibles aplicaciones, me he ocupado en CortinaA. Ética mínima. Madrid: Tecnos, 1986; Ética sin moral. Madrid: Tecnos, 1990; Ética aplicada y democracia radical.
- 8. MacIntyre A. Tras la virtud. Barcelona: Crítica, 1987, cap. 6.
- 9. Cortina A. Ciudadanos del mundo. Madrid: Alianza, 1997, cap. V.
- 10. MacIntyre A. Tras la virtud, pp. 233 y ss.
- 11. The Goals of Medicine: Setting New Priorities, en The Hastings Center Report, nov-dic. 1996.
- 12. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema, 1988, 277.
- 13. Distinción estrechamente conectada con la que Inglehart hizo célebre al referirse a valores *materialistas* y valores *postmaterialistas*. (R. Inglehart, *The Silent Revolution*. New Jersey, 1977).
- 14. Gracia D. *Historia de la eutanasia*, en J. Gafo (ed.), *La eutanasia* y *el arte de morir*. Madrid: Universidad Comillas, 1990, 29 y 30.

ÉTICA Y EVALUACIÓN DE TECNOLOGÍAS SANITARIAS

José Asua Batarrita

«La mayoría de las tecnologías sanitarias utilizadas diariamente en los servicios sanitarios nunca han sido rigurosamente estudiadas con el fin de conocer exactamente cómo actúan, o si lo hacen mejor que otras alternativas. Mantener este nivel de ignorancia se ha convertido en un lujo.»

O.T.A. Organización de Avances Técnicos.

Congreso de Estados Unidos. Septiembre, 1994

1. INTRODUCCIÓN

Todos las organizaciones están sometidas a una serie de influencias externas; en el caso de sistema sanitario y particularmente la sanidad pública, estas presiones provienen de condicionantes relacionados con la propia situación de la sociedad:

- a. Factores económicos, con contención del gasto e incluso restricción presupuestaria.
- b. Exigencias del usuario, que cada vez tiene un mejor conocimiento de las posibilidades de la sanidad y conoce mejor sus derechos, aunque no siempre posee la información más adecuada.
- c. Desarrollo tecnológico, la industria, gracias a los avances científicos, nos ofrece nuevas oportunidades que prometen mejores resultados, lo que produce una mayor tecnificación y, frecuentemente, incrementa los gastos. Por otra parte, en ocasiones, se utilizan las nuevas tecnologías complementariamente o sin haber sustituido las ya existentes, que pueden incluso estar obsoletas.
- d. Presión demográfica, con un envejecimiento de la población y el consiguiente incremento de enfermedades crónicas y degenerativas.

En este contexto de recursos cada vez más limitados para satisfacer una demanda creciente, se hace necesario conocer las características de las prestaciones ofrecidas por los sistemas de salud y de aquellas que aparecen como novedosas, prometiendo alguna mejora de resultados.

Los mecanismos actuales de control de la introducción de tecnologías en nuestro entorno no aseguran la incorporación y utilización de aquellas que consiguen un mayor incremento del estado de salud. Incluso las que tienen una efectividad desconocida o dudosa y las no eficientes pueden encontrar su espacio en el sector salud.

2. OBJETIVO

La Evaluación de Tecnologías Sanitarias tiene como objetivo favorecer la utilización de las tecnologías sanitarias (TS) tanto nuevas como instauradas, en términos de seguridad, eficacia, efectividad, eficiencia y equidad, facilitando a los responsables de la toma de decisiones los instrumentos adecuados para ello.

Todo ello, entendiendo como TS tanto los instrumentos y equipos, procedimientos médicos y quirúrgicos, así como sistemas de organización de los servicios sanitarios

De esta manera, se pretende servir de puente entre los niveles de decisión y las fuentes de conocimiento, respondiendo a las necesidades de información de los decisores brindando la síntesis de la mejor evidencia científica disponible.

3. INFORMACIÓN Y DECISIONES

Todo ser humano toma habitualmente numerosas decisiones al cabo del día, habitualmente éstas se hacen de forma implícita y basadas en conocimientos o juicios preconcebidos, otras veces se apoyan en informaciones complementarias más o menos específicas y de mayor o menor fiabilidad (calidad en su concepción).

En el mundo sanitario esto se hace también evidente. Todo miembro de la organización sanitaria tiene que tomar decisiones que afectan a distintos niveles de la organización así como a los resultados finales sobre la salud de la población.

Puede decirse que las decisiones se desarrollan en diferentes ámbitos de la estructura organizativa, lo que condiciona el ámbito de aplicación y el impacto de tales decisiones. Esquemáticamente, podemos decir que las decisiones se realizan a tres niveles, todos importantes por su repercusión:

- Macro: planificación y políticas de salud.
- Meso: gestión y desarrollo de programas sanitarios.
- Micro: decisión clínica, el día a día con el paciente.

Cuanto mejor sea la calidad de la información utilizada, en cada momento y nivel, mayores conocimientos poseerá la persona a quien compete la decisión y más seguridad tendrá en el logro de los resultados deseados. Por otra parte, el proceso será más explícito y probablemente más justas serán las decisiones. El poder disponer de la síntesis de la mejor información disponible supone no sólo ampliar el abanico de conocimientos sino también optimizar el cumplimiento de objetivos.

En los últimos tiempos emerge con energía una forma estructurada de síntesis del conocimiento y de toma de decisiones llamada la *Medicina basada en la evidencia*, lo que para algunos supone el nuevo paradigma de la medicina.

Su objetivo es servir de apoyo a las decisiones en el ámbito sanitario. En ningún momento pretende sustituir al conocimiento previo, al juicio clínico, ni a la experiencia, sino solamente aportar elementos de información estructurada y de calidad para los integrantes del sector sanitario con el fin de lograr unos servicios efectivos y eficientes y lograr los mayores niveles de calidad posibles con los recursos disponibles, facilitando su acceso a toda la población, sin distinción.

4. PROCESO DE EVALUACIÓN

La evaluación pretende servir de puente entre el conocimiento científico y la decisión. La evaluación responde a objetivos prefijados y sus recomendaciones se basan en la evidencia científica.

Su proceso se realiza de forma sistemática y explícita, lo que la hace tanto reproducible como actualizable, además de ajustarse al contexto donde se lleva a cabo y responder a la perspectiva de quien está necesitado de la información en cuestión.

Dado que los temas necesitados de evaluación son tan numerosos, la primera etapa que debe realizarse es la selección y priorización de los más relevantes. Durante el "Proceso de selección y priorización" realizado por nuestra unidad de evaluación el año pasado, el peso de los aspectos éticos fue importante. Hubo que primero seleccionar una serie de temas (12) de entre una amplia lista de propuestas (106) para su evaluación.

Posteriormente se realizó su verdadera priorización. Para ello se utilizaron siete criterios, tres de ellos objetivos: prevalencia, coste y variación de tasas de uso; los subjetivos eran: carga de la enfermedad, potencial de los resultados de la futura evaluación para cambiar los resultados de salud, cambiar los costes o modificar los aspectos éticos legales y sociales.

El panel multidisciplinar de expertos se intentó que en la discusión y decisión estuvieran representados el más amplio espectro de intereses, entre otros profesionales, también participó una experta en ética. También se intentó la presencia de una representación de los pacientes/usuarios, representados por una institución pública que es el *Ararteko* o Defensor del pueblo, aunque finalmente por problemas ajenos no acudió.

Por consenso se decidió que el criterio más relevante era la variación de las tasas de uso y el menos importante los costes de la tecnología o procedimiento de que se trate.

En la discusión se concluyó que parecía más importante un uso eficiente de los recursos, disminuyendo la variabilidad de práctica y eliminando los cuidados inefectivos. Aducían que los costes son el último criterio a considerar, y siempre posterior al conocimiento del logro de los resultados esperados.

Una vez seleccionado el tema y concretados los aspectos más relevantes, el proceso de evaluación se desarrolla en varias fases:

- a. Evaluación de los aspectos técnicos, de la seguridad, así como de los posibles riesgos y efectos secundarios.
- b. Análisis de la eficacia
- c. Conocimiento de la efectividad.
- d. Contextualización: aspectos organizativos, costes (eficiencia), viabilidad, accesibilidad, equidad, aspectos legales y responsabilidad, beneficio social, impacto, etc.

Al evaluar una tecnología o procedimiento sanitario, se observa en primera instancia que sea seguro tanto para el paciente como para el clínico. Es decir, que los riesgos de su aplicación sean inexistentes o mínimos, sin efectos secundarios a corto o medio plazo.

Posteriormente, se analiza la eficacia, es decir, el grado de logro de los objetivos propuestos, bien en diagnóstico como en tratamiento. Esto normalmente es analizado en condiciones especiales o de experimentación.

El análisis de la efectividad, cuando se conoce, es de mucha más utilidad puesto que representa el alcance de los objetivos terapéuticos o diagnósticos en condiciones reales de práctica, resultados probablemente más cercanos a lo que puede acontecer en la vida real del ámbito de interés. Frecuentemente, los resultados obtenidos en términos de efectividad suelen ser inferiores a los de la eficacia teórica.

Se trata de acercar los datos obtenidos en la bibliografía de mayor calidad disponible, resultados de estudios prácticos o de ensayos clínicos, frecuentemente provenientes de estudios realizados en el extranjero, al contexto de aplicación.

Uno de los problemas principales consiste en que se desconoce tanto la eficacia (conseguir los resultados esperados en condiciones ideales), como la efectividad (eficacia lograda en la práctica habitual) de muchas tecnologías y en muchas de aquellas en que ésta es conocida, se ignora el grado de utilización apropiada que se hace de ellas.

Si la tecnología evaluada cumple con estos requisitos anteriores, pueden realizarse análisis económicos (coste-beneficio, coste utilidad, etc.) que aportan más información complementaria para la decisión. Estas decisiones pueden relacionarse con la compra de servicios por el gestor, con la de su uso o prescripción por el clínico, así como con su utilización por parte de los pacientes.

5. INFORMACIÓN A LOS PACIENTES

Los pacientes, que son no sólo el objeto de la sanidad sino el objetivo y centro de la atención sanitaria, como parte más interesada de esta actuación deberían disponer de la información adecuada, para poder participar en la decisión de la intervención sanitaria, puesto que les afecta más directamente que a ningún otro.

En el sector sanitario las transacciones se desarrollan en un contexto donde la información es imperfecta y asimétrica (médico y paciente no tienen idéntica información), por ello dos condiciones son necesarias para la eficiencia en la difusión de las tecnologías sanitarias: la efectividad de la relación de agencia (que el paciente tome la misma decisión que el médico en caso de tener la misma información) y la efectividad de las tecnologías utilizadas en cada caso concreto.

Una información adecuada al paciente sobre los resultados esperados de una prueba, su seguridad, etc., puede ayudarle a participar en la decisión que le afectaría directamente.

A modo de ejemplo sobre una prueba de actualidad. A un grupo de hombres asintomáticos que demandaban una determinación de antígeno prostático

específico (PSA), para la detección precoz de un posible cáncer de próstata, se les expuso un video informativo explicando la sensibilidad y especificidad de la prueba así como los efectos secundarios en el caso de tener que practicar una prostatectomía (muerte quirúrgica 1,1%, incontinencia completa 7%, incontinencia parcial 27%, impotencia 32%, otras complicaciones 13%). Entre un 63% a 86% de los que visionaron el vídeo informativo decidieron elegir una vigilancia expectante, mientras que entre los que visionaron otro vídeo solamente lo hicieron entre el 26 a 40%.

6. OPTIMIZACIÓN DE RECURSOS

Debe procurarse optimizar el uso de los recursos, aún más en momentos de contención económica, pues el consumo en un área detrae la posibilidad de inversión o de su utilización en otra que eventualmente puede ser más beneficiosa para la salud o para la sociedad en general. Es lo que los economistas llaman el coste-oportunidad de las decisiones entre las posibles alternativas.

A nivel individual, en la economía doméstica, es fácil comprender que al comprar un par de zapatos, al gastar ese dinero estamos perdiendo la oportunidad de disfrutar una buena comida o celebración.

En los presupuestos públicos, los decisores políticos deben decidir (en función del mayor beneficio social potencial) qué es más beneficioso para la sociedad, si invertir en educación o en la mejora de la red o en cuidados directos de la salud. Con recursos limitados, deben priorizarse las opciones pues una decisión limita la inversión en otra oportunidad.

A nivel de asistencia clínica, la prescripción de procedimientos diagnósticos o terapéuticos de eficacia dudosa o no probada, la variabilidad en la atención y el grado de utilización inapropiada de servicios, repercute directamente en el consumo de tiempo y de recursos, en detrimento de opciones más efectivas y/o eficientes.

En el País Vasco, el que fue precisamente el primer producto de evaluación de Osteba, abordó la conveniencia de implantación de un programa



ÉTICA Y COOPERACIÓN AL DESARROLLO EN SALUD: ALGUNOS DESAFÍOS DEL MOMENTO

José Antonio Pagés

1. INTRODUCCIÓN

El ejercicio de abordaje de la ética y la cooperación al desarrollo en salud, como conjunto de valores y valoraciones deseables en función del bienestar humano integral, nos invita a reflexionar sobre los principales desafíos del futuro en este campo.

Las experiencias recientes de la dinámica evolución política y económica mundial nos llevan, a intentar identificar algunos desafíos del momento, más cercanos a las realidades coyunturales del mundo que nos ha tocado vivir.

En el naufragio del Titanic, el 14 de abril de 1912, entre los pasajeros británicos murieron un 10% de los que viajaban en 1ª clase, un 16% de los que viajaban en 2ª clase y el 45% de los que viajaban en 3ª clase. Hoy todos estamos viajando en el barco de la salud internacional, y lo hacemos igualmente que en el Titanic de 1912, utilizando diferentes categorías de acceso y calidad en la atención a la salud.

Al parecer parte de ese barco se encuentra en proceso de hundimiento, es la parte del barco donde viajan los países más pobres de este mundo, y los grupos sociales más desprotegidos al interior de cada uno de los países, ya sean países desarrollados o en vías de desarrollo. En esta oportunidad contamos con una ventaja en relación a la tragedia de 1912, y es la capacidad de movilización internacional, con lo cual podríamos oportunamente, y como parte de la condición solidaria que caracteriza a todos los humanos, tratar de evitar un acontecimiento metafóricamente semejante.

Como nos decía Sigerist¹ «existe una solidaridad humana de los problemas sanitarios que no puede ser impunemente desatendida», y agregaríamos nosotros, a no ser que esto cause un grave perjuicio para todos.

Cambios y transformaciones inesperadas continúan teniendo lugar en el actual escenario de inestabilidad mundial. Se trata de cambios profundos que están determinando una nueva dinámica en la cooperación internacional al desarrollo

Ya no es posible seguir pensando las políticas de cooperación desde las tradicionales perspectivas asistencialistas de décadas anteriores.

Prácticamente todas las dimensiones de vida social están en tensión, y se necesitan acciones innovadoras para aprovechar debidamente las alternativas que nos presenta un mundo cada vez más interconectado, en un contexto de creciente globalización de las relaciones internacionales.

Uno de los aspectos más relevantes de esta situación es «la sensación de no poder explicárnosla adecuadamente, y en consecuencia no tener demasiadas ideas claras y acabadas en torno a su posible superación»².

La redefinición del papel del Estado, los problemas de pobreza, la incorporación de nuevos agentes a los procesos económicos y a la arena política internacional, los cambios en el patrón de desarrollo y por ende en las políticas sectoriales de desarrollo, los desafíos ambientales y el avance tecnológico, la construcción de la democracia, los aspectos de género, los problemas de población mundial, así como las deficiencias en materia social, son sólo algunas de las manifestaciones más explícitas del nuevo escenario en el cual debe situarse la cooperación al desarrollo, y particularmente la cooperación al desarrollo en salud, no reduciéndolos como objetos de análisis solo a los contextos técnico-científicos, sino articulándolos a una dimensión ética y política del mismo

Savater³ comenta esta dinámica destacando que «es dolorosamente evidente que la inmensa aceleración de la inventiva científica y técnica de los últimos 90 años (...) no se acompaña de un progreso semejante en el terreno de la racionalidad política, de las relaciones internacionales, del rechazo de xenofobia y fanatismos, de la asistencia eficaz a los desvalidos (...) somos capaces de destruir en cuestión de segundos toda la vida sobre la faz de la tierra pero no de alimentar a millones de hambrientos (...) somos primates de

una habilidad excepcional, pero en asuntos fundamentales seguimos regidos por la ley de la selva».

Articular las demandas de un proceso creciente de modernización del Estado, con los proyectos nacionales de reforma del sector salud, y los proyectos de reforma internacional de la cooperación en salud, dirigidos estos esfuerzos hacia el logro de la ansiada equidad y justicia social, se convierten en nuestros días en aspectos medulares de los más legítimos valores éticomorales, y en parte importante de los principales desafíos del siglo XXI.

2. DESARROLLO

A continuación nos permitiremos comentar algunos de los problemasdesafíos que hemos considerado sobresalientes. Lo haremos desde el punto de partida de atrevidas aseveraciones que, desde nuestra interpretación personal, deben guiarnos en la discusión y reflexión sobre estos asuntos. Lógicamente el tema que estamos abordando es muy amplio, complejo, y con diferenciaciones propias de los variados escenarios mundiales. Nuestros comentarios están más directamente relacionados con la experiencia por la que hemos transitado y que estamos compartiendo en la Región de las Américas, particularmente por la experiencia en los países de América Latina donde nos ha tocado trabajar (Nicaragua, Brasil, Cuba, República Dominicana y Honduras). Los aspectos en cuestión son los siguientes:

- a. El flujo mundial de recursos para la cooperación al desarrollo en salud debe incrementarse.
- b. Las determinantes del crecimiento acelerado de la población mundial deben encararse con mayor responsabilidad.
- c. La internacionalización de los problemas de salud también conlleva un mayor esfuerzo para internacionalizar las soluciones.
- d. En la cooperación internacional para el desarrollo en salud aún persiste una tendencia a la dependencia; esta relación tiene que romperse y promoverse una relación de mayor interdependencia efectiva.

e. La salud como proyecto solidario debe adaptarse a nuevos redimensionamientos de los conceptos de Estado, libertad y democracia.

- f. En el campo de las relaciones económicas internacionales la salud no debe ser considerada como barrera y obstáculo al libre comercio.
- g. Los organismos de cooperación internacional en salud deben adecuarse rápidamente a la dinámica económica y política mundial de los nuevos tiempos.

3. EL FLUJO MUNDIAL DE RECURSOS PARA LA COOPERACIÓN AL DESARROLLO EN SALUD DEBE INCREMENTARSE

Es evidente que la cooperación para el desarrollo en salud, como parte del desarrollo global, necesita incrementar sus flujos de recursos desde los países más ricos, hacia los países más necesitados. Esto resultaría una manifestación concreta como parte de los deseos de hacer de la salud un proyecto solidario. En la actualidad los presupuestos públicos estatales no llegan a cubrir las demandas en salud, y la movilización de otras fuentes alternativas de recursos, al interior de estos países, tampoco es satisfactoria. Varios factores están incidiendo en esta situación. Los programas de ajustes a que se han visto sometidas la mayoría de las economías de los países pobres se acompañan de una insoportable deuda externa, y determinan recortes alarmantes en los gastos sociales.

La deuda externa en gran parte de los países en desarrollo de América Latina continua representando más de la mitad de los presupuestos fiscales anuales. Sólo por servicios de la deuda externa varios países tienen que ver afectados los presupuestos sectoriales en salud y otras áreas afines como la educación, y los servicios de agua y saneamiento, y mejoramiento de viviendas.

Si hacemos un rápido y actualizado análisis de la situación mundial de salud nos vamos a encontrar datos verdaderamente escalofriantes. «De los 52 millones de defunciones ocurridas en el mundo en 1996... alrededor de 40

millones (...) tuvieron lugar en el mundo en desarrollo»⁴. Esto equivale al 77% de todas las muertes en 1996. Se trata principalmente de muertes por enfermedades infecciosas. Sin embargo, el mismo informe a que hemos hecho referencia destaca que «el número de personas de 65 años de edad o más aumentó a 380 millones», y el mayor porciento de incremento corresponde a los países menos adelantados y en desarrollo. Según las proyecciones, entre 1996 y el año 2020 la población de más de 65 años de edad crecerá 82% a nivel mundial, correspondiendo un incremento de 110% en los países pobres.

Todos conocemos la carga de sufrimiento que significa para las poblaciones más necesitadas del mundo, esa llamada transición epidemiológica donde el doble efecto de las enfermedades transmisibles y las enfermedades crónicas convergen para prácticamente asfixiar las capacidades de respuesta de los países.

Cabe destacar la observancia comprobada en los últimos cinco años, en una gran parte de los países en vías de desarrollo, de una disminución importante de los recursos externos de cooperación, y en una parte considerable de los casos, cuando esta cooperación se hace efectiva, responden con las propuestas y consideraciones de los organismos donantes, en ocasiones sin apuntar a las principales necesidades y prioridades de los propios países.

La cooperación internacional para el desarrollo en salud, además de incrementarse, debe estar dirigida al acceso equitativo a servicios básicos de salud. Las iniquidades en salud persisten en la mayor parte del mundo, y en muchos lugares, como América Latina, se han exacerbado. Decir lo contrario es una falacia.

El Dr. Kliksberg, haciendo un análisis de la pobreza en los países de América Latina⁵ señala que «no sólo aumenta el número de pobres en términos absolutos y relativos (configuran el 80% de la población en diversos países de la región) sino que hay un nítido fenómeno de descenso del nivel cualitativo de la pobreza. Los pobres de los 90 son más pobres que los del 80. El estrato de la pobreza que ha crecido más aceleradamente es el de los pobres extremos (...) los pobres extremos tienden a ser en muchos países más del 50% de los pobres».

El informe sobre la Cooperación de la Organización Panamericana de la Salud ante los procesos de Reforma del Sector Salud⁶ señala que en los últimos años «la capacidad financiera del sector público social (de América Latina) se vio afectada sufriendo consecuencias sociales negativas por el acrecentamiento de la desigualdad en la distribución del ingreso y el crecimiento de la pobreza, dificultándose el acceso a condiciones de vida social y éticamente aceptables y reduciéndose las capacidades personales para valerse por sí mismo y participar activa y productivamente en la vida social».

Lo anteriormente expuesto no deja de desconocer la conveniencia de que al interior de los países también se tomen medidas para alcanzar un mayor costo-efectividad en los servicios de salud, incrementar la eficiencia en el uso de los fondos de gobierno, y hacer un mejor uso de los fondos de cooperación externa para el desarrollo de la salud.

4. LAS DETERMINANTES DEL CRECIMIENTO ACELERADO DE LA POBLACIÓN MUNDIAL DEBEN ENCARARSE CON MAYOR RESPONSABILIDAD

¿Debe continuarse apoyando las políticas de planificación familiar? ¿Debemos considerar esta estrategia como parte sustantiva de los procesos de cooperación para el desarrollo en salud? La respuesta es afirmativa en toda su extensión, a pesar de que en su implementación se presentan obstáculos de diferentes naturaleza. Un punto de reflexión ética podría levantarse: ¿agregamos niños y niñas a una situación de pobreza deshumanizante o cooperamos en la formulación y ejecución de políticas responsables de salud reproductiva y dinámica poblacional? Y al mismo tiempo nos preguntamos, ¿será ésta la disyuntiva?

El mundo enfrenta las tendencias de incremento absoluto de la población, y las variaciones de las tasas de crecimiento entre una región y otra. A la mitad de 1996 la población mundial alcanzó la cifra de 5.800 millones de personas, aumentando en ese último año 80 millones de personas. Para el año 2000 se espera alcanzar la cifra de 6,2 billones de personas en el mundo, agregándose, hasta esa fecha, un estimado de 90 millones de personas cada año.

Es fácilmente comprensible lo que esto significa en términos de incremento de las necesidades de consumo de alimentos y energía, la intensificación de la migración del sur al norte, los problemas derivados de los incrementos de urbanización (ruralización de las ciudades) y el deterioro de las condiciones ambientales. Menos del 5% de este crecimiento ocurrirá en países desarrollados. El restante 95% ocurrirá en países en vías de desarrollo de Asia, América Latina y África.

Como es sabido, este campo de los problemas poblacionales se relaciona directamente con las políticas y programas de planificación familiar, y no deja de generar conflictos, en la mayoría de los casos de profunda repercusión filosófica. Cualquiera que sea la situación parecería que la dinámica de población mundial está articulada a la significativa expansión de la población en condiciones de pobreza. Temas como legislación del aborto, uso de condones masculinos y femeninos, y otras prácticas de prevención del embarazo, continuarán incidiendo en los procesos de desarrollo global.

El punto crucial de esta problemática no reside en complejizar la confrontación, sino en favorecer la articulación de todas las oportunidades, con madurez, respeto a los derechos individuales, aprovechando las bondades de los intereses más nobles que se afilian al mejoramiento de las condiciones de vida de las personas, principalmente de las mujeres, quienes por lo general llevan el peso fundamental de la reproducción y dinámica familiar.

5. LA INTERNACIONALIZACIÓN DE LOS PROBLEMAS DE SALUD TAMBIÉN CONLLEVA UN MAYOR ESFUERZO SOLIDARIO PARA LA INTERNACIONALIZACIÓN DE LAS SOLUCIONES

El movimiento de personas en el mundo se ha estado incrementando considerablemente en los últimos tiempos. Lo anterior se ha debido, entre otros aspectos, a las facilidades de transportación, el incremento del comercio internacional, la promoción y facilidades para el desarrollo de las actividades turísticas; pero también se ha debido a los desplazamientos por conflictos político-militares, la consagración del derecho de fuerzas internacionales de

intervención militar en territorios nacionales, las reubicaciones masivas de grupos de personas en búsqueda que mejores capacidades de supervivencia económica

Todo este proceso aumenta los riesgos de transmisión de enfermedades. Ningún país está a salvo de estos riesgos, ya sean países ricos o países pobres. En términos de control de las enfermedades transmisibles, son los países desarrollados los que están en mejores condiciones de enfrentarlas, quedando sometidos la mayoría de la población que integran el grupo de países pobres en un situación relativa de mayor riesgo de enfermar y morir por estas causas.

La internacionalización de la salud no sólo tiene una lectura relacionada a los problemas, sino también con las soluciones a los mismos. En una valoración ética del asunto debe quedar registrado con fuerza la imperiosa la necesidad de que todas los recursos tecnológicos que se producen a nivel mundial puedan estar asequibles a las poblaciones más pobres. Los programas de prevención y control de enfermedades deben diseñarse con carácter de cobertura internacional, respetando las heterogeneidades de cada uno de los países. Sólo así estaríamos en condiciones de combatir los procesos de transnacionalización de los riesgos en salud. Tal como señala Rovere⁷ «resulta evidente que una epidemiología de carácter internacional (en consecuencia social) puede ser una herramienta fundamental para investigar este área y diseñar proyectos multinacionales de control».

O como nos plantea Berlinger⁸ «en cada país las enfermedades deben ser atacadas con todos los medios disponibles, especialmente en las clases menos pudientes, allí donde son más frecuentes. Y puesto que, con el desarrollo de los medios de comunicación el mundo se ha hecho muy pequeño, es preciso racionalizar y programar no solamente a nivel nacional, sino a escala internacional».

El monitorio y control de las llamadas enfermedades emergentes y reemergentes no debe quedar con responsabilidad absoluta a nivel nacional. Es una responsabilidad de los organismos internacionales de salud, y una responsabilidad compartida entre todos los países sin distinción alguna,

cooperar en el establecimiento de sistemas de vigilancia efectivos y oportunos de carácter regional y mundial.

El desarrollo de las investigaciones y las tecnologías en salud deben tomar en consideración de manera más ampliada las realidades globales, y como parte de estas realidades las circunstancias nacionales específicas, en el entendido de que *vivimos en una aldea global*, donde lo que acontezca en un rincón del planeta podría tener repercusión en todos los demás territorios.

Por otra parte, se necesita internacionalizar el convencimiento de que la salud es parte integrante y vital del desarrollo económico, y que esfuerzos globales y coordinadamente ajustados deben ser promovidos en este sentido, en el sentido de que la pobreza y el subdesarrollo son determinantes importantes para el incremento de enfermedades infecciosas y parasitarias en el mundo.

Un proyecto solidario en salud, de carácter mundial, debe fincar sus actividades en una mejor focalización de las acciones, con una visión internacionalmente ampliada de los problemas, y distribución más equitativa de los recursos y con mayor efectividad. Se conocen los países y al interior de los países los grupos de población más afectados económica y socialmente. Las respuestas internacionales deben tener estos aspectos en consideración a la hora de definir sus políticas de cooperación para el desarrollo y tomar sus decisiones

Como ejemplo de la falta de internacionalización de las respuestas a los problemas internacionales de salud podríamos citar como ejemplo el hecho de que el desarrollo de estándares y normas internacionales de certificación, para la incorporación de nuevas tecnologías, medicamentos y procedimientos diagnósticos y terapéuticos continúan teniendo en la práctica (aunque en teoría se diga lo contrario) diferentes patrones de aplicación, en dependencia de las diferenciaciones entre países ricos y países pobres. Se trata de una respuesta internacional desigualmente estructurada para iguales necesidades y problemas, lo cual necesariamente tendría que modificarse si queremos alcanzar un comportamiento de mayor justicia social.

6. EN LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL PARA EL DESARROLLO EN SALUD AÚN PERSISTE UNA TENDENCIA A LA DEPENDENCIA

Esta relación tiene que romperse y promoverse en cambio una relación de mayor interdependencia efectiva. Nos estamos refiriendo a un temá de alta controversia política e ideológica. Es un problema que viene arrastrando la humanidad desde principios de siglo. A pesar de que la dinámica de las relaciones internacionales ha sufrido trascendentales cambios en los últimos años, los conceptos de interdependencia y dependencia continúan marcando diferenciaciones importantes para la explicación de las más recientes prácticas de cooperación internacional para el desarrollo, y particularmente en salud.

Podríamos aseverar que éticamente la dinámica de relaciones que debería establecerse entre los Estados para la cooperación al desarrollo en salud es de "interdependencia". Los problemas de salud se globalizan al ritmo de los acontecimientos económicos y políticos del mundo. La llamada "interdependencia" en salud es una necesidad en un mundo interconectado económicamente, y lamentablemente es un campo donde no se ha avanzado como es de desear. Para que en el futuro exista una efectiva interdependencia económica, debe asegurarse desde ahora un mayor avance en las relaciones de complementareidad e interdependencia en el campo del desarrollo en salud.

No debe soslayarse que algunos Estados de países beneficiados por la cooperación al desarrollo, tienen una cuota grande de responsabilidad en este proceso de rompimiento de las dependencias en salud. Mucha de la dependencia que se observa en las relaciones entre los Estados tiene su origen en motivaciones intrínseca al Estado mismo, con fuertes raíces en hechos históricos en el campo de las relaciones de poder entre los Estados.

El tema de la promoción y comercialización de tecnologías y medicamentos reviste una significación singular en este análisis de las relaciones de dependencia e interdependencia. Se ha hecho evidente en nuestra experiencia el hecho de que «en caso de que las medidas cooperativas en salud incluyan el intercambio de equipo médico, productos farmacéuticos o inmunobiológicos u otros productos altamente valorados relacionados con la salud, el grado de

interés del mismo aumenta, en la medida en que lo demuestran las medidas de protección ordenadas por los gobiernos de los países de mayor adelanto tecnológico»⁹.

Es bien conocido el hecho de que el desarrollo de las tecnologías en salud se mantienen incluidas en las principales disputas comerciales y en los conflictos de importancia acerca de la transferencia de tecnología. Se estima que el mercado internacional anual de productos relacionados con la salud humana está en el orden de los 180 mil millones de dólares en medicina y 70 mil millones de dólares en equipo y hospitales. Con estos datos, y en este mundo donde se demuestra en lo cotidiano que los mejores valores y principios morales se ven amenazados, nos permitimos dudar de que las relaciones de mayor interdependencia entre los Estados, en materia de salud, se alcancen como sería deseable en un período de tiempo razonable. A todos los que tenemos una responsabilidad compartida en el campo del desarrollo en salud, estos aspectos deben llamarnos a una acción reflexiva.

Con cierta frecuencia observamos en los países de América Latina propuestas de proyectos para el desarrollo en salud donde se condiciona la adquisición de determinadas tecnologías e insumos a mercados específicos, muchas veces sin que esto éste acompañado del riguroso análisis de las ventajas o desventajas que estas decisiones tienen para el futuro de los países receptores. Se trata por estas vías de convoyar la cooperación al desarrollo en salud a los intereses de sus mercados.

Por otra parte, es igualmente evidente las condicionantes que en muchos casos determinadas agencias y bancos anteponen para la cooperación al desarrollo en salud, a pesar de tratarse la mayor parte de las veces de recursos reembolsables a un interés que sobrecarga las capacidades de pago de las economías pobres de los países receptores. Tratase de una forma cuestionable de cooperación donde la dependencia se ve forzada por las políticas de los donantes.

7. LA SALUD COMO PROYECTO SOLIDARIO DEBE ADAPTARSE A NUEVOS REDIMENSIONAMIENTOS DE LOS CONCEPTOS DE LOS CONCEPTOS DE ESTADO, LIBERTAD Y DEMOCRACIA

Existe un amplio consenso en relación a los nuevos modelos de desarrollo, y a la necesidad de que los componentes de libertad y democracia se conviertan en basamento asegurador del logro de un nivel superior de bienestar y calidad de vida de la gente. Conocemos que la elección periódica de las autoridades es un aspecto clave de la democracia, pero no se limita a eso. La democracia debe responder a otras exigencias del desarrollo, no tan sólo en el plano nacional, sino también en el manejo de la cooperación internacional para el desarrollo en salud, y en el cumplimiento de los compromisos nacionales para el desarrollo internacional de la salud.

Lo anterior debe conjugarse con la búsqueda de nuevas formas de gerencia social para el desarrollo, y en este campo todos los organismos internacionales de cooperación, bilaterales y multilaterales, y los bancos financieros, deben poner una especial y mayor atención.

La libertad y la democracia son parte indisolubles de las posibilidades reales de participación ciudadana en las decisiones de su propio destino. Son relativamente frecuentes las experiencias que demuestran la entrega de cooperación internacional para el desarrollo en salud, divorciada de las necesidades, prioridades, culturas, hábitos, y realidades locales. Los regímenes todos, deberían asegurarse de que esto no ocurra, que se respete las individualidades nacionales, las heterogeneidades sociales, de forma tal que la ciudadanía se apropie verdaderamente de la ayuda para el desarrollo.

Ha quedado demostrado que hay varias dimensiones del desarrollo, y que la mayor efectividad se logra con la participación de todos. No sólo es valedero el crecimiento económico de los países, es imprescindible que ese crecimiento impacte equitativamente en los grupos de población más necesitados, y para esto se necesita promover nuevas formas de gerencia social.

En función de esto que hemos planteado, es fundamental el rol del Estado. La privatización como alternativa de solución a los problemas de desarrollo social podría acrecentar las desigualdades y las iniquidades. Para asegurar el bienestar de todos se necesita, tanto en los países desarrollados como en los países pobres, una función renovada del Estado. No el Estado tradicional, regulador, interventor y controlador, sino el Estado que esté por encima de grupos de intereses, el Estado ágil, operativo, con efectivo reordenamiento de sus relaciones con la sociedad civil, dedicado en lo fundamental a salvaguardar los principios y valores fundamentales que garanticen una calidad de vida más plena para todos sus ciudadanos.

Particularmente en salud esta dimensión adquiere especial connotación. ¿Cómo asegurar la participación de salud en los procesos de desarrollo?, ¿salud no vista cómo un fin en si misma, sino salud insertada, como parte integrante, de los procesos de desarrollo? Entendemos que la participación del Estado, en libertad y democracia, tiene mayores potencialidades de garantizar este propósito.

Lo antes expuesto no nos lleva a menospreciar la participación del sector privado. Por el contrario, la participación del sector privado resulta esencial en los procesos de modernización económica y social. La apertura de espacios para la acción e incorporación orgánica de estos sectores a los procesos de desarrollo, de acuerdo a las especificidades de cada país, debe estar reflejada en las principales estrategias de desarrollo nacional y de la cooperación internacional.

No deja de preocuparnos en este punto de reflexión, experiencias como las que se están teniendo en los países de la ex-Unión Soviética. Un informe reciente del Banco Mundial¹⁰ nos plantea que «los niños rusos nacidos en 1993 tendrán una expectativa de vida de 5,3 años menos que los nacidos en 1989», e igualmente nos señala el incremento que en los últimos años se han tenido de enfermedades tales como tuberculosis, difteria, de transmisión sexual.

Como respuesta a esta situación, la propuesta de solución que está siendo conducida por el Banco Mundial en estos países es la de desarrollar un nuevo sistema de financiamiento de la salud, que separe el financiamiento de la provisión de servicios, y que reestructure los incentivos para las instituciones de salud, los trabajadores del sector salud y los consumidores de atención de salud.

Digo por lo público, no por lo estatal, no por lo estatalizado, no por lo burocratizado; lo público como calidad de aportación a la sociedad en un tema que tiene mucho que ver con la igualdad, con la no exclusión social, con la calidad de vida, con los derechos de los ciudadanos, con las luchas históricas y con el logro del estado del bienestar. Todo eso vinculado tiene una apuesta política, apuesta que en este momento lo relaciono con esa apuesta por lo público; no es una apuesta sólo por la sanidad pública o la sanidad privada, ni una apuesta sólo por la educación pública o la educación privada.

Las cuestiones de salud son cuestiones de calidad de vida, de relaciones personales, de leyes, de democracia, de derechos, de libertades, hasta de sentimientos. Todo eso influye en el nivel de salud, que me parece muy importante. Por lo tanto aislar la aportación en sanidad como un elemento de política de salud, es quebrar ese espíritu colectivo que es lo que encierra la calidad de vida. Por lo tanto la apuesta por lo público y por las políticas públicas sobre la salud tienen que ir coordinadas y articuladas a unas políticas públicas de educación, que precisamente valoren la calidad de educar en la prevención de la enfermedad, en la disposición de la calidad de vida, en la educación de la propia medicación, en la educación de los sentimientos, en las relaciones, en la igualdad en lo económico, en la igualdad en el protagonismo. Todos esos elementos van a favorecer o van a perturbar la salud, entendida como un concepto integrador del individuo, de la persona humana y de su situación social.

Estas ideas tienen vigencia no solamente en lo coyuntural político en nuestro país sino incluso en otros países donde la presión que hay sobre los elementos inversores con criterio puramente economicista, nos plantea una restricción del gasto. Se tiene una tendencia a restringir con un concepto de eficacia, de inmediatez, de ahorro económico y no con una visión de rentabilidad social, distinta de una rentabilidad económica. Apostar por restringir elementos que significan avance social, avance cultural y avance público, nos parece un error para el conjunto de avances. Son políticas que están determinando que la presión del control del gasto público intente descargar al Estado de responsabilidades. E incluso de ir descargándola en unas entidades privadas que se consideran más eficientes.

Recuerdo una experiencia que quizás me dio la primera visión pública en nuestro país de como había que optar. En el año 1966 terminé la carrera de derecho y puse mi primer despacho profesional con un abogado que tenía unos años más que yo; además lo hicimos un 1 de mayo para dar un contenido político en aquellos tiempos que no había libertades.

Este abogado se puso malo y le descubrieron que tenía los dos riñones sin funcionar y necesitaba de inmediato una diálisis. Los abogados no teníamos sanidad pública; teníamos una opción privada de salud que era la mutualidad de los abogados. Como mi colega se moría si no le hacían la diálisis, hablamos con todos nuestros amigos pintores de calidad, que nos hicieron unos cuadros para venderlos para pagar la diálisis. Cuando estaba vendiendo, dando la lata a todos mis amigos para que compraran los cuadros, me dije: «¿Y qué pasa con los que no tengan amigos pintores?, ¿y los que no tengan cuadros?, ¿y los que no puedan vender?». Esta reflexión me dio una visión — más allá de la inmediatez— de una sanidad pública que perdurara esa calidad de vida; que eran necesarias reivindicaciones para tener la seguridad de la salud; que las manos públicas tenían esa capacidad de aumentar la vida.

El apostar por un desarrollo eficaz del individuo es una opción política ya determinada. No creo que sea hoy lo que están promoviendo las políticas neoliberales de ahorro y no de rentabilidad social, que perjudican al conjunto de la sociedad. Una de las bases éticas es la de racionalización del sector que propicie esa calidad de vida universalizada. Esto supone un sentimiento de amparo a la sociedad en lo personal, en la libertad, en la igualdad y en la capacidad de sentirse amparado; en una educación que concilie todos estos elementos para poderse sentir abiertamente más público y más tranquilo. Esa apuesta por lo público determina las políticas que se tienen que realizar y que hoy vienen presionadas también por lo económico.

Se puede pensar que con la reducción del sistema público o con su eliminación, se gana en rentabilidad económica. No siempre es así, la rentabilidad económica, que a más largo plazo es una rentabilidad social, también exige una racionalización del sector y confianza en la eficacia de la gestión pública. Muchas veces se rompe por la eficacia de lo privado y luego encontramos el

decir que es una tradición cultural de muchos siglos pero las tradiciones culturales nunca pueden constituir una agresión personal. Otro ejemplo: una mujer en Inglaterra contratada como madre de alquiler, es decir, que había alquilado el útero para que le inserten el semen del marido de otra, al final ha decidido «que como no me van bien las cosas, pues aborto». ¿Qué dice la ética sobre este mundo de composición entre avances científico-técnicos, entre situaciones interpersonales, entre transacciones vitales?

Otro tema es cómo la decisión del profesional, con conciencia poco examinada en aras a la diversidad y a la pluralidad, puede influir de forma negativa en el ejercicio de la libertad. Un ejemplo es el aborto que hemos estado discutiendo con motivo de la situación de unos médicos que han prestado una atención de salud y sin embargo van a ir a la cárcel porque la conciencia de unos se puede imponer sobre otros en un tema que está regulado.

El concepto de la ética se puede aplicar a muchos sectores: la ética en las prioridades que tienen que decidir los políticos; la ética de la práctica eficiente y eficaz dentro del terreno de usuarios y de los proveedores que están llevando la salud; la ética, digamos, de la conciencia pluralizada en una íntima relación de la sociedad con los profesionales de salud para que ambos estén amparados.

He asumido el compromiso político de optar por un avance real en la satisfacción de las necesidades de la gente que no es solamente un rendimiento económico sino un rendimiento social y una visión mucho más pragmática de lo que hoy es el ejercicio de la atención de la salud por los profesionales de todo tipo; compromiso político por los derechos y por la participación de los usuarios; en suma por desarrollar una conciencia ciudadana y solidaria.

POLÍTICAS DE SALUD: ÉTICA EN LA ASIGNACIÓN DE RECURSOS

Julio Montt Momberg

1. INTRODUCCIÓN

Los importantes cambios en la medicina y la salud derivados de los descubrimientos científicos y la consiguiente incorporación de nuevas tecnologías en los procedimiento terapéuticos han provocado un acentuado incremento de los costos en la asistencia sanitaria, que no ha tenido el consiguiente aumento de los recursos financieros para la salud. Esto ha generado escasez o insuficiencia de recursos para satisfacer las necesidades de las personas en ese ámbito.

Los cambios en las políticas económicas han agravado esta situación, aumentando en algunos países las inequidades al acceso de la atención médica. La disciplina de la economía ha privilegiado la búsqueda de soluciones, dejando de lado una mayor consideración a los valores humanísticos. Esta situación podría ser corregida, aplicando los principios de la justicia distributiva y la equidad en las políticas de salud. Este criterio es compartido y recomendado por las más importantes organizaciones internacionales técnicas, políticas y morales que respaldan la necesidad de fundamentar las políticas sociales —específicamente de salud— en principios éticos de respeto a la dignidad y derechos de las personas.

La justicia distributiva y la equidad son los principios éticos que deben considerarse en la asignación de recursos y en la fundamentación de las políticas sanitarias en general, priorizando la asignación de recursos.

2. ANTECEDENTES

En 1961, en Seatle, el Dr. Belding Schribner inventó la cánula arteriovenosa que hizo posible la hemodiálisis crónica. En esas circunstancias existía

un número mayor de pacientes que requerían diálisis que la capacidad real de efectuarla. Se estaba ante el conflicto de asignar un recurso —propiamente médico— escaso, a personas que lo requerían. Ante esta situación, se resolvió solicitar la opinión a un grupo compuesto en su mayoría por profesionales no médicos para escoger entre los enfermos que tenían indicación médica de hemodiálisis a aquellos que recibirían tratamiento con esta nueva tecnología.

La noticia de esta decisión y el conflicto relacionado con ella, llegó al público a través del *New York Times* y posteriormente Shana Alexander, en un reportaje para *Times*, la describió como el nacimiento de la bioética y como «la más fascinante historia de su carrera».

Aún cuando este hecho no haya sido el primer conflicto en la asignación de un recurso escaso, es un buen ejemplo de cómo una nueva tecnología médica, junto con el beneficio que indudablemente entrega, genera el dilema ¿a quién entregar este recurso terapéutico? en contraposición ¿a quién privar del mismo?

Desde esa época hasta nuestros días otras tecnologías, producto de las investigaciones y nuevos descubrimientos científicos, han suscitado nuevos conflictos éticos que comprometen a toda la sociedad.

Además, estos conflictos se han agudizado, como consecuencia del contexto financiero en que se desenvuelve la medicina moderna y que tiene su origen en los nuevos modelos económicos mayoritariamente vigentes en el mundo.

Este análisis está influido por la situación de los países latinoamericanos, que más recientemente están recibiendo el impacto de los cambios económicos que han profundizado ciertas inequidades e injusticias. Un ejemplo de ello es el aumento de la brecha entre pobres y ricos: el 20% de la población de mayores ingresos recibe casi el 60% del ingreso y el 10% más pobre, sólo el 3%. Estas realidades impactan negativamente en las condiciones de salud de los países, al quedar importantes sectores de la sociedad marginados de la atención médica. Las desigualdades de acceso a los beneficios de los adelantos médicos son el

POLÍTICAS DE SALUD 79

resultado del estado económico de las regiones, de los países y la situación económica de las personas.

Como es sabido, en estos países de escaso desarrollo económico las condiciones de salud están fuertemente influenciadas por estos hechos, ya que los pobres *sin expresión de causa biológica* enferman más que los ricos.

Un tercer factor que trae consecuencias en la asignación de los recursos es el incremento constante de los costos médicos, que agudiza aún más la escasez de recursos.

Ya no sólo es el problema de destinar un recurso terapéutico entre varios candidatos, sino resolver el destino y objetivo de los escasos recursos financieros en el ámbito de la salud. ¿A quién dar? ¿Cómo dar? Sintetizan el dilema, como lo son también las preguntas de ¿qué es lo deseable frente a qué es lo necesario? O ¿cuáles deberían ser los niveles de suficiencia en salud bajo los cuáles nadie debería caer? O ¿a qué actividad debería priorizarse la asignación de los recursos? ¿Qué es lo posible? ¿Cómo compatibilizar el derecho de los individuos a recibir prestaciones médicas sofisticadas y costosas, que pueden tener incidencia directa sobre su vida o su muerte y el derecho de la comunidad a recibir servicios sanitarios que la sociedad pueda entregarles de acuerdo a los recursos disponibles? Son algunas de las muchas preguntas para lo cual las personas exigen respuestas a los sistemas de salud.

La insuficiencia de los recursos existentes obliga a las autoridades a tomar decisiones que debieran estar fundamentadas equilibradamente en razones técnicas, económicas y éticas. La forma en que estos recursos se asignen se constituirá en el elemento esencial en el diseño de las políticas de salud.

3. CONSIDERACIONES ECONÓMICAS

Las expresiones de Diego Gracia: «Por más solos que estén el médico y el paciente en el gabinete o en la consulta, el acto que realizan no es del todo solitario, hay siempre un tercer sujeto, la sociedad», es una feliz síntesis que interpreta una realidad, en la sociedad actual, en la relación que se origina por

la enfermedad y la estructura social, que se ha puesto en juego cuando se ha establecido la relación médico-paciente. Al respecto es importante destacar la importancia que han adquirido los seguros de salud, públicos o privados ya que estos determinan nuevas formas que afectan la relación médico-paciente.

En el debate actual se otorga más importancia a la financiación de las prestaciones médicas que a los temas de salud pública, especialmente los de promoción y prevención.

La escasez de recursos para dar satisfacción medianamente a estas necesidades, ha permitido que disciplinas externas —y a veces ajenas— al ámbito de la salud preconicen modelos económicos de gestión, con el objeto de racionar los recursos, que muchas veces no responden a los problemas de salud mismos. Términos tales como mercado, costo-eficiencia y productividad son los nuevos conceptos que se han incorporado al lenguaje sanitario y que resultan ajenos a los profesionales de la salud. La preferencia que se otorgue a estas fundamentaciones tiene su influencia en el diseño de las políticas.

En los países desarrollados se pretende condicionar los beneficios del estado de bienestar a los aspectos económicos. En cambio, en los países en desarrollo, la presión del neoliberalismo que impele al Estado para desprenderse de muchas obligaciones fundamentales en el área económica, ha desencadenado procesos privatizadores y de desregulación de los mercados, que se pretenden hacer extensivos al ámbito de la salud. Como excusa, se ha esgrimido la ineficacia del Estado y se pretende otorgar al factor mercado en la salud una importancia exagerada en el área de las prestaciones médicas. Toda esta situación ha impactado en la medicina, produciendo nuevos obstáculos al acceso de las prestaciones. El lucro como objetivo en los seguros de salud, por una parte, y el achicamiento del Estado, por otra, han provocado una segregación en la asistencia médica, estableciéndose una medicina para pobres y otra para ricos.

Los fundamentos de la economía no contribuyen a la solución de ciertos dilemas que se presentan frecuentemente en salud, como por ejemplo, el que ya hemos mencionado, ¿cómo conciliar los intereses individuales con los de la sociedad? Un individuo reclama la posibilidad de tener acceso a determina-

POLÍTICAS DE SALUD 81

das técnicas, como por ejemplo, trasplantes sofisticados de alto costo o técnicas de ingeniería genética, que compiten con la posibilidad de aplicar esos recursos para que niños o jóvenes ganen años de vida útil o destinarlos a campañas de promoción de la salud o de inmunizaciones que son justas y equitativas y apuntan a tener comunidades saludables. Además, concilian los intereses y derechos individuales con los colectivos, aún en el marco de las restricciones presupuestarias existentes.

El economista aplicará un concepto de costo-eficiencia y resolverá de acuerdo a esos criterios en la búsqueda de soluciones que implican un cambio en el rumbo de los sistemas de salud, al privilegiar la eficiencia sobre los conceptos de eficacia. Un bioeticista procurará resolver el dilema fundamentando su juicio en los principios y asumirá que existe un dilema ético entre los derechos individuales y los colectivos.

Por ello, ante la preeminencia de los conceptos económicos surgen los reclamos por una mayor consideración a los valores morales para construir las políticas de salud, uno de cuyos problemas más importantes es la asignación de los recursos.

4. CONTRIBUCIÓN DE LA ÉTICA

La bioética, como parte de la ética no diseña las políticas ni construye los sistemas de salud, pero le aporta un marco de valoración que debiera ser asumido por los responsables de establecer y ejecutar las políticas del sector.

Los principios de dignidad, justicia, equidad como justicia natural, solidaridad, participación y ética profesional son valores que deben guiar las políticas y organización de los servicios de salud para crear las condiciones necesarias para alcanzar la igualdad de oportunidades.

Esta preocupación por los valores, se ha expresado en diversos documentos de organizaciones internacionales así como en instituciones de gran influencia moral en el mundo que sostienen que todos los hombres tienen el mismo derecho al acceso de las prestaciones médicas.

Citamos algunas de estas declaraciones:

 La Organización Mundial de la Salud establece en sus estatutos que el beneficio de gozar de elevados niveles de salud es uno de los derechos fundamentales del ser humano, sin distinción de razas, de religión, credo político, condición social o económica.

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1949 que incluye: «Los derechos a la vida, a la integridad del cuerpo y a los medios adecuados para el propio desarrollo de éste, son primariamente la alimentación, vestimenta, abrigo, descanso, atención médica y finalmente los necesarios servicios sociales».
- La tradición moral católica expresada en las diferentes encíclicas desde León XIII hasta las más recientes de Juan Pablo II reafirman estos derechos humanos. En *Centésimo Annus* León XIII señala: «El libre mercado es el instrumento más eficiente para utilizar los recursos y efectivamente para responder a las necesidades. Pero al mismo tiempo afirma que los pobres tienen necesidades que el mercado no les puede satisfacer».

Y hoy Juan Pablo II insiste en la urgencia moral de la satisfacción de las necesidades, por el compromiso que se tiene con la dignidad de las personas sin considerar en forma prioritaria al mercado.

- La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) publicaron en abril de 1994 un documento que llamaron Salud, Equidad y Transformación Productiva en América Latina y el Caribe, «porque existe mayor conciencia de la necesidad de tomar medidas que favorezcan a los grupos más vulnerables de la sociedad».
- El Consejo para las Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) expresa en la Declaración de Ixtapa, de abril de 1994, que «un adecuado nivel de salud debe ser reconocido como un derecho humano fundamental y universal».

- En la declaración de Principios de la Cumbre de las Américas —reunión de los Presidentes de los países americanos— efectuado en Miami en 1994 destaca como objetivos: «aumentar el acceso a la calidad de la educación y la atención médica como un medio para aliviar la extrema pobreza».
- El Consejo de Europa, en la Declaración firmada recientemente por 20 países en Oviedo, establece en su artículo 3: «Las partes tomarán las medidas adecuadas a fin de garantizar, en su esfera de jurisdicción, un acceso equitativo a los servicios sanitarios, de calidad apropiada».

5. JUSTICIA Y EQUIDAD

La existencia de inequidades sociales, como el aumento de la brecha entre pobres y ricos o las diferencias de acceso a la salud de los diferentes grupos sociales, ha motivado una intensa y generalizada discusión en que se invoca al principio de justicia, como valor moral, para fundamentar las correcciones que deban hacerse en la distribución de los bienes y como paliativo del individualismo existente.

En el ámbito sanitario es válida la aplicación del concepto aristotélico de la justicia distributiva, en que lo justo sería lo que es proporcional a los méritos y cargos y, por el contrario, lo injusto sería lo desproporcional. Dicho de otra manera, la justicia distributiva establece la proporción con que deben distribuirse las recompensas y los castigos, lo que en salud significa entregar servicios de salud proporcionales de acuerdo a ciertos criterios definidos entre autoridades y usuarios de los sistemas.

Las acciones justas serían aquellas que en el ejercicio distinguen lo que es proporcionado de lo que es desproporcionado. Este concepto constituiría la *equidad*.

Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua, *equidad* se define como: «moderación, templanza, y como justicia natural en oposición a la justicia legal (ley positiva)».

entren en conflicto entre sí. Para resolver el conflicto es preciso tener algún sistema que permita priorizar a unos valores sobre otros. Este sistema debe ser haciendo lo posible, consistente, es decir, que ante el mismo problema, en general, se llegue a la misma decisión. Para ser consistente hay que utilizar una metodología que permita, por una parte identificar los valores, y por otra, aborde los conflictos entre ellos.

Una vez definidos los objetivos de la bioética hay que hacer algo más difícil, esto es, hacer propuestas metodológicas.

Es imposible en un corto espacio como el que se dispone aquí, contar las distintas propuestas metodológicas que existen. Baste con decir que existen varias desarrolladas por varios autores. En España el profesor Diego Gracia, ha hecho una propuesta que, es una adaptación europea de las sugeridas por autores americanos, con una interesante aportación genuina de la jerarquía entre valores que luego se detallará.

A mi modo de ver la metodología más sencilla de entender, aunque ha sido justamente criticada por exceso de simplismo, es la de los principios que es la que se va a desarrollar en este artículo.

1. LOS PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA

Es imposible vivir en sociedad sin llegar a unos acuerdos básicos. El pluralismo propio de la sociedad no está en contradicción con el respeto a unos acuerdos que llamamos principios. Los principios, por definición, son respetados por todos los miembros de la sociedad, independientemente de sus valores y creencias individuales. En sanidad estos principios son cuatro: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

Principio de beneficencia

Este principio ha sido el fundamental en medicina desde hace muchos siglos, desde que la medicina existe. Significa que el objetivo prioritario del ejercicio de la medicina es ayudar y hacer el bien al enfermo.

Es un principio evidente para el que todo profesional ha sido educado y en realidad es lo que han enseñado a los profesionales y lo que guía su conducta es precisamente su consecución.

Los principios pueden, hasta cierto punto, medirse, eso significa que se puede saber cuán *beneficiente* es una determinada decisión o servicio. La medida de la beneficencia es la efectividad de la intervención médica y lo hace a partir de dos parámetros fundamentales; el incremento en salud medido en calidad y cantidad de vida que produce tal o cual tratamiento y el número de individuos que se benefician de él. Una decisión puede ser muy beneficiosa si afecta a muchos individuos aunque aumente poco la salud de cada uno de ellos o porque aumente mucho la salud de pocos individuos. La decisión en cada caso será distinta aunque los dos tratamientos pueden ser igualmente beneficiosos.

Principio de no maleficencia

La no maleficencia es un principio también conocido desde siempre como expresa el propio Código Hipocrático en el *Primum non nocere*, es decir no hacer el daño. Este principio es también evidente y todos los profesionales hemos sido educados para respetarlo. En realidad en cualquier decisión en sanidad y más concretamente en medicina, se tiene en cuenta que el balance entre los beneficios y los riesgos sea siempre a favor de los beneficios. Sin embargo los riesgos en medicina no han empezado a medirse hasta recientemente con la aparición de los programas de calidad, que lo que pretenden, es entre otras cosas, la evaluación sistemática de los riesgos. Esto ha permitido que se hayan podido cuantificar los riesgos de actuaciones teóricamente inocuas como ingresar en un hospital o ingresar en una UVI, riesgos, por cierto, nada desdeñables.

La aplicación del principio de no maleficencia choca con valores muy arraigados en nuestra sociedad especialmente en la sociedad occidental. En medicina está más valorado actuar que no actuar, intervenir que no intervenir. El profesional tiende en situación de indiferencia, es decir, en la que los riesgos y beneficios están equilibrados, a dar mayor peso al beneficio y a desde-

ñar los riesgos. Del mismo modo el paciente y la sociedad esperan igualmente que los profesionales intervengan. A esta valoración de la intervención ha contribuido mucho la fe en la tecnología, fe que, por definición, en muchas ocasiones no está justificada. Es frecuente escuchar que la muerte de un paciente es el fracaso de la medicina como si la muerte pudiera posponerse indefinidamente.

En definitiva el principio de no maleficencia, aunque es importante y los profesionales lo creen así, no se mide suficientemente ni en toda su extensión, es decir, teniendo en cuenta todos los riesgos, que pueden ser muchos, de una intervención determinada, además es culturalmente difícil darles la dimensión adecuada

Principio de autonomía

Este principio dice que el paciente debe participar en las decisiones que le atañen. Es un principio que ha adquirido mucha importancia en los últimos años, pero que no está en la tradición de la sanidad ni de la medicina. Durante siglos el paciente no ha participado prácticamente nunca en las decisiones y el profesional sólo se ha ocupado de que entendiera el tratamiento sin consultar-lo con el paciente. El ejercicio de la medicina se ha basado tradicionalmente en un ejercicio paternalista en el que el médico decidía en beneficio del paciente pero sin compartir ninguna decisión con él. Esta tradición paternalista está cambiando considerablemente. Las razones son varias, entre las que hay que destacar las siguientes:

- a. El auge de la sociedad pluralista en las que el sistema de valores de cada persona no es ya el de la sociedad sino que pertenece al individuo. Cada individuo tiene su propio sistema y lo habitual es que en nuestras sociedades en las que la información se difunde de forma prácticamente universal haya más diferencias dentro de cada sociedad que entre distintas sociedades.
- b. Los individuos en sociedad toman decisiones en prácticamente todos los ámbitos: deciden a quién votan y dentro de lo posible dónde trabajan, dónde viven, dónde pasan las vacaciones a qué colegio mandan a

sus hijos, etc. Sin embargo les es mucho más difícil tomar decisiones en el campo de la medicina.

c. El paciente que acude al profesional, es un paciente que en muchas ocasiones está asintomático, simplemente se le ha detectado una patología por diagnóstico precoz, sin que la enfermedad se haya manifestado claramente. Esto implica que se trate de una persona que exige explicaciones y que quiere conocer lo que le va a suceder mucho más que el paciente con una enfermedad avanzada.

Estos factores entre otros, han provocado un cambio radical en la relación médico paciente. De ser una relación muy asimétrica y rígida por un principio de autoridad y paternalista se está pasando a una relación compartida, en la que el profesional aporta los conocimientos técnicos, el paciente sus valores y preferencias y en la que, tras una negociación se llega a acuerdos de las decisiones que hay que tomar.

El ejercicio del principio de autonomía ha tenido y tiene mucha importancia en la cultura anglosajona, de la que en parte, lo estamos importando. Sin embargo nuestro contexto cultural es distinto, es una cultura latina, y en el proceso de una enfermedad, la familia juega un papel muy importante que ciertamente interfiere en el ejercicio del principio de autonomía. La familia en nuestra cultura tiene, sobre todo, un papel clave en la trasmisión de la información que se le da al paciente, especialmente si se trata de una enfermedad de pronóstico fatal.

Naturalmente con una información sesgada es muy difícil tomar decisiones de forma autónoma y por esa razón la familia supone una resistencia a la aplicación del principio. Eso no significa que el papel de la familia sea negativo para el bienestar del paciente, entre otras cosas porque, la familia interviene para proteger al paciente y el paciente sabe y acepta, en muchas ocasiones el papel de la familia.

Estas no son las únicas resistencias a la aplicación del principio de autonomía. En realidad los profesionales se oponen, en ocasiones, a su aplicación porque además de ir contra la tradición, es una merma de su autoridad y les

supone un esfuerzo adicional de trasmitir una información, a veces, muy compleja. Para que el paciente pueda tomar una decisión autónoma debe tener información de los beneficios y riesgos de la intervención que se le propone siempre en términos de incertidumbre. En medicina el contexto es siempre de incertidumbre o, en el mejor de los casos, de cálculo de probabilidades de éxito, de riesgo o de fracaso. Cuando se tiene buena información, lo que no es habitual, se puede decir al paciente que la intervención X por el profesional A en el hospital M, es de un 63% por ejemplo, y que las alternativas tienen una probabilidad de éxito inferior, del mismo modo que los riesgos tienen una probabilidad difícil de cuantificar.

El paciente es probable que se resista a tomar decisiones, a ser autónomo, porque decidir implica poder equivocarse. Tomar decisiones en un contexto de incertidumbre cuando lo que está en juego es la salud de uno mismo provoca como poco, ansiedad y es comprensible la resistencia del paciente.

Las encuestas demuestran, no obstante, que los pacientes prefieren conocer la verdad y participar en las decisiones. Es verdad también que los mismos pacientes que quieren conocer la verdad y que el médico les informe, manifiestan que en caso de enfermedad grave de un familiar no le contarían al verdad. No cabe duda, por otra parte, que un paciente que participa, es en la mayoría de los casos, un paciente colaborador que entiende las dificultades de poner en práctica un tratamiento determinado.

Para promover el principio de autonomía se está propugnando el consentimiento informado, como forma de garantizar que el paciente ha recibido una información que le permita entender la intervención que se le va a efectuar y manifestar su acuerdo. El consentimiento informado es fundamentalmente verbal, en el seno de la relación profesional paciente y el documento de consentimiento informado no sustituye nunca ni a la relación personal ni a la información verbal.

Principio de justicia

Es el último de los grandes principios de bioética. Tiene dos acepciones claras.

La primera se refiere a lo que en ocasiones se denomina dignidad humana y que puede expresarse diciendo que todas las personas son iguales y merecen igual consideración y respeto.

La segunda acepción deriva en parte de esta primera y se refiere a la equidad, es decir, a los recursos. La equidad supone tratar igualmente a los iguales y desigualmente a los desiguales. Dos pacientes con insuficiencia renal tienen derecho al mismo tratamiento independientemente de otras características personales y sociales. Asimismo dos pacientes con patologías de gravedad distinta, uno con una gastritis y otro con una insuficiencia renal supone que hay que dar mayores recursos a la persona con insuficiencia renal, que es la que está más grave.

La aplicación del principio de justicia se da además dentro de un contexto de recursos limitados, lo que supone, que en ocasiones, no se puede dar todo a todos y que hay que establecer prioridades. Establecer prioridades entre pacientes y entre servicios es un problema, sobre todo, ético.

El principio de justicia, al revés que el de autonomía, tiene una sólida implantación en sanidad. En efecto cualquier sistema sanitario se basa en la solidaridad entre las personas y sobre todo la solidaridad entre sanos y enfermos, es decir, que los sanos paguen por los enfermos.

En nuestro sistema, financiado sobre todo por impuestos, además hay una solidaridad financiera que implica que los ricos pagan por los pobres. Es difícil encontrar en nuestra sociedad un sistema más redistributivo que el sanitario y, a pesar de sus deficiencias, no hay duda de que es un factor de gran importancia para fomentar la cohesión social.

Para juzgar la aplicación del principio de justicia en una decisión, hay que prestar atención a dos aspectos:

- a. La no discriminación de las personas.
- b. El coste de cada una de las alternativas de forma que se elija la de menor coste en igualdad de condiciones.

El principio de justicia es un principio crucial que cada vez tiene mayor importancia pero para el que, de nuevo los profesionales, no hemos sido educados suficientemente.

Toma de decisiones

La aplicación de los principios para la toma de decisiones, no es simplemente una cuestión mecánica. Hay que tener en cuenta dos cuestiones fundamentales.

La primera es que no hay regla general sino que hay que tener en cuenta las circunstancias de cada caso, es decir, hay que tomar decisiones caso por caso.

La segunda cuestión es que, en general, los conflictos son mucho más acusados en unos principios que en otros según el caso de que se trate.

La sistemática es la siguiente:

En primer lugar se plantean las alternativas (para tomar una decisión deben existir alternativas) cada una de ellas acompañada de las características relevantes. En segundo lugar se cotejan cada una de las alternativas con los principios. En tercer lugar se presta especial atención al principio que mayor dificultad plantee. En último lugar se toma una decisión que implica una regla general con sus excepciones. Por decirlo de otra forma, se trata de elaborar un protocolo a partir de los principios.

Cuando hay conflicto entre principios se establece una jerarquía entre ellos. Los que tienen prioridad con los de no maleficencia y de justicia sobre beneficencia y autonomía. Supongamos que queremos hacer el bien a alguien. Si esta persona no quiere no podemos imponerle el bien. Por el contrario, si una persona quiere que le hagamos daño, no podemos hacerlo, no se lo podemos hacer, por más que nos lo pida.

Es decir, autonomía tiene por lo menos el mismo valor que beneficencia pero tiene menos que no maleficencia. La jerarquización de principios es útil pero no siempre se puede aplicar porque las circunstancias hacen variar mucho la importancia de cada principio. Digamos que es útil como orientación.

Para ilustrar lo que se acaba de exponer vamos a hacerlo con dos ejemplos.

En los ejemplos no hay que hacer mucho caso a los aspectos médicos y científicos. Si los datos que se dan no corresponden a la actualidad científica, se cambian los supuestos pero se mantiene la misma sistemática.

Ejemplo 1: el infarto de miocardio es una obstrucción de una o más arterias coronarias por un trombo sobre una placa de ateroma. Una de las terapias, que se han ensayado con éxito en muchas ocasiones, es la administración de trombolíticos para deshacer el trombo y restablecer la perfusión coronaria. Clásicamente hay dos trombolíticos, la estreptoquinasa (SPK) y la alteplasa (TPA).

La SPK y la TPA tienen un efecto trombolítico parecido, pero la TPA provoca algo menos de hemorragia que la SPK, hemorragia que es debida, obviamente, al efecto trombolítico. La SPK hay que darla en las primeras cuatro horas del infarto, mientras que la TPA se puede dar hasta seis u ocho horas después del infarto. La TPA tiene un coste diez veces superior a la SPK que ya de por si es muy cara.

Una vez establecidas las características de las dos alternativas hay que cotejar cada uno de los principios con las alternativas.

Desde un punto de vista de beneficencia, la TPA es más *beneficiente* porque beneficia a más pacientes, es decir, hay más pacientes que se pueden beneficiar de esta medicación. En efecto, son todos los beneficiados por la SPK más los que llegan entre las cuatro y las seis horas después del infarto.

Desde el punto de vista de la no maleficencia, la TPA es mejor que la SPK porque produce menos hemorragia, es decir menos riesgo.

La autonomía en este caso no puede aplicarse dado que un paciente con un infarto agudo de miocardio no está en condiciones para tomar ninguna decisión, cualquiera que sea el tipo de decisión. Del mismo modo que no le preguntaríamos en esta situación ninguna cuestión profesional ni personal, tampoco se le puede someter a la toma de decisiones, que son ya de por si

más en el medio hospitalario, convertido en empresa. El desarrollo de estas nuevas formas institucionales reconfigura el mundo sanitario y las relaciones que lo conforman. Aunque todas ellas están íntimamente relacionadas (por ejemplo, la creciente orientación hacia el mercado no es separable del entramado propio de la Administración pública), el objeto prioritario de la consideración en este momento es el concerniente a la creciente importancia de la perspectiva económica en el ámbito sanitario.

La perspectiva histórica moderna nos recuerda cómo los "fallos del mercado" fuerzan a recurrir al estado y los "fallos del estado" remiten de nuevo al mercado¹¹. Concretamente en el caso de la asistencia sanitaria, el mercado, aun siendo en general un principio de organización eficiente, no consigue la eficiencia adecuada cuando se trata de los bienes públicos, como es la salud. El mercado falla en la sanidad, lo cual ha provocado la intervención del estado en la financiación y gestión de servicios sanitarios. Pero con el tiempo se ha visto que también la intervención pública estatal origina distorsiones que no mejoran los fallos del mercado, sino que los empeoran: aparecen cada vez más los "fallos del estado"¹².

Si atendemos a las nuevas orientaciones de los expertos en Economía de la salud¹³, el gran debate se centra en el diseño de mercados de sanidad de provisión pública, cuya producción se efectúa tanto por el sector público como el privado, pero en régimen competitivo. E incluso donde la producción es exclusivamente pública se efectúan propuestas para introducir la competencia dentro de un mercado interno público. Se intenta así introducir en la Administración pública —en los hospitales públicos— una cierta noción de empresa y el dinamismo de la competencia. El propósito de esta nueva orientación, que consiste principalmente en asignar recursos públicos a la sanidad a través de criterios empresariales y de mercado, es lograr una gestión más eficiente. Se intenta corregir la falta de eficiencia mediante la organización de un mercado mixto competitivo en las prestaciones sanitarias públicas y mediante un sistema de gestión de los centros públicos semejante al que emplea la empresa privada: descentralización a través de gerentes responsables directos de la gestión y centros sanitarios concebidos como empresas, a fin de superar la burocracia mediante una eficiente gestión empresarial14.

4. TEORÍAS ÉTICAS Y ECONOMÍA DE LA SALUD

Las teorías éticas modernas que más relación y relevancia han tenido en la economía moderna postclásica han sido los utilitarismos. Pero actualmente, tanto desde fuera como desde dentro de la propia economía, se ha abierto un amplio frente de críticas a las teorías utilitaristas que han acompañado al pensamiento económico hegemónico, que ha querido convertirse en casi único 15.

Una de las razones más importantes de las deficiencias de ese tipo de teorías es, en primer lugar, su radical insuficiencia para responder a la explicación de las reales motivaciones de los agentes económicos y, por otra parte, su inadecuada expresión de las inevitables exigencias de libertad, justicia y responsabilidad, que el principio de la vida moderna exige. Hace falta una más adecuada combinación del deontologismo y del teleologismo éticos en el seno de una concepción moderna de la responsabilidad social, aplicada a las empresas sanitarias. Hace falta diseñar modelos de lo que implica una auténtica *empresa ética*¹⁶, viables en el ámbito sanitario.

5. RESPONSABILIDAD EN LAS EMPRESAS SANITARIAS

El respeto a la dignidad de la persona es una exigencia moral que requiere responsabilidad. Quien respete la dignidad humana en la empresa sanitaria tendrá que tomar en serio lo que significa una ética de la empresa sanitaria. De lo contrario, todo quedará en un uso retórico de las palabras y no se logrará un cambio efectivo de las actitudes y de los comportamientos. Introducir sentido de la responsabilidad en la empresa sanitaria equivale a inyectar moral en dicho ámbito.

Tiempos de responsabilidad

Actualmente debemos perseverar en el camino de la responsabilidad, por varias razones:

 a. Es una necesidad histórica pasar de los derechos a las responsabilidades, a fin de superar el peligro de juridificación del mundo sanitario.
 Asumir las responsabilidades implica tener convicciones y generar hábitos, no sólo como ciudadanos sino como profesionales del ramo correspondiente.

b. Otro signo de los tiempos es pasar del utopismo al sentido de la realidad. Ha sido paradigmática la actitud de Hans Jonas, quien con su principio de responsabilidad pone en funcionamiento una heurística del temor y correlativamente una ética del cuidado de lo que consideramos valioso. En vez de favorecer una cultura del conflicto es preciso cuidar las redes que sustentan nuestra vida personal y profesional¹⁷.

El imperativo de la responsabilidad incorpora la reflexión sobre las consecuencias y la atención al horizonte temporal, dos elementos (consecuencialismo y distancia temporal) que contribuyen a transformar hermenéuticamente lo que tiene de irrenunciable el principio moral kantiano (imperativo categórico).

c. De la ética de la convicción a la ética de la responsabilidad convencida¹⁸. Es necesario introducir los principios éticos como referentes en las profesiones y en las instituciones públicas de la vida moderna, entre las que se encuentran las profesiones y las empresas sanitarias.

Responsabilidad profesional

Profesionalidad quiere decir responsabilidad y ésta implica aquélla. La profesionalidad reponsable exige dos requisitos: 1) formación ética a la vez que técnica; y 2) capacidad de autorregulación. Desde su nacimiento las profesiones modernas se vivieron como vocación y misión, incluso con sentido religioso. De ahí que el buen profesional no busque el interés egoísta, sino que sienta su tarea como una misión que debe cumplir y que le trasciende. El ejercicio de una profesión como la sanitaria exige ir más allá del propio interés egoista y emplearse en una responsabilidad social. Quienes viven una profesión saben que su actividad presta un servicio 19.

Por consiguiente, una actividad profesional es una actividad socialmente reconocida que tiene algún fin propio, algún bien interno, que le da sentido, racionalidad y legitimidad social. Los fines y bienes provienen de una tradi-

ción, a la que se incorpora cada profesional, que entra a formar parte así de una cierta comunidad: la comunidad de los profesionales, caracterizados por un *ethos* y unas actividades. Esta forma de vida profesional impulsa un comunitarismo profesional. La profesión es un lugar en que se da una posible fórmula moderna para unir autonomía y comunidad.

Las actividades profesionales se modifican a lo largo del tiempo, tanto por el aumento de la capacitación técnica como por el cambio de la conciencia moral de las personas y la sociedad. La conciencia moral (al menos, oficial) ha evolucionado hasta llegar al denominado "nivel postconvencional", caracterizado fundamentalmente por la perspectiva del universalismo moral²⁰.

Por eso, es deber de los profesionales responsables desarrollar hábitos y buenas prácticas para realizar los bienes internos de la profesión en un contexto ético-cívico de nivel postconvencional. Un buen profesional ha de unir en su práctica habitual habilidades técnicas y valores morales. Precisamente la corrupción de las actividades profesionales consiste en cambiar la naturaleza de su práctica volviéndola mala; esto ocurre cuando aquellos que participan en ellas no las aprecian en sí mismas, porque no valoran su bien interno y las realizan por los bienes externos; es así como se pierde legitimidad, credibilidad y eficiencia.

Un gran reto actual es mantener la responsabilidad profesional en el nuevo contexto económico y empresarial de la sanidad. Por consiguiente, ¿no habría que insistir primordialmente en la profesionalización, más que en la economicización (impuesta por el imperialismo económico) y más que en la empresarialización (en el sentido contractualista del individualismo metodológico), a fin de incluir éstas últimas como dos modulaciones en el contexto de la responsabilidad profesional?

Responsabilidad de la empresa sanitaria

Una ética moderna de la responsabilidad convencida que quiera ser aplicable a las empresas sanitarias, ha de recordar el compromiso moral con los valores intrínsecos de las instituciones sanitarias, que constituyen un componente de la vida moderna (contemporánea), que tiene su peculiar sentido social. La empresa ha de entenderse como un *espacio ético*, que se hace efectivo a través de las diferentes modalidades de su responsabilidad social (con respecto a la empresa como organización económica, a sus profesionales y a los afectados por su actividad), a fin de cumplir su tarea primordial: atender a la salud de las personas previniendo, curando y cuidando.

6. QUÉ ES UNA EMPRESA

Como hay diversos enfoques a la hora de entender qué es y, sobre todo, qué debe ser una empresa hemos de reflexionar previamente sobre este punto, para aplicarlo luego al caso de la empresa sanitaria. Además si se trata de poner en marcha el espíritu empresarial en el campo sanitario, hay que preguntarse si la empresarialización va en contra de la profesionalización tradicional, o bien puede aportar una ampliación del horizonte profesional. Pues bien cierto es que, a pesar de los peligros que entraña incorporar una perspectiva explícita como la empresarial, ésta no implica necesariamente corromper la actividad profesional del personal sanitario.

¿En qué consiste empresarializar un bien público? ¿No hay que prestar una atención especial a las peculiaridades de la salud y de las relaciones sanitarias entre los pacientes y los profesionales? ¿No hay que buscar la eficiencia económica y empresarial por razones de justicia? La racionalización económica y empresarial ha de cumplir un fin moral: el principio de la justicia (como valor racional que sirve de marco en nuestras sociedades) ha de tener una aplicación socio-económica en la distribución de bienes, incluidos el de la salud y la asistencia sanitaria.

El enfoque economicista (neoclásico y contractual)

No todos los modos de concebir la empresa y desarrollar la actividad empresarial son iguales. Así, por ejemplo, la teoría económica estándar sigue un esquema mecanicista y se rige por el modelo del *homo oeconomicus*, interpretado cada vez más al estilo del individualismo metodológico. Es verdad que el enfoque economicista más restrictivo está siendo sustituído por el en-

foque contractual de las organizaciones e instituciones, cuya aplicación a las empresas sanitarias ha dado ya resultados bastante fructíferos.

Pero, aun con todo, hasta sus defensores han reconocido ciertas insuficiencias que han intentado corregir mediante una mejor *economía de la organización* o una *nueva economía institucional*, en la que se estudia al ser humano tal cual se comporta dentro de las instituciones reales atendiendo principalmente a los incentivos y las retribuciones²¹.

Esta teoría económica del comportamiento humano que se ocupa de los incentivos adopta el individualismo metodológico como alternativa al *holismo*, porque desde un punto de vista ético (normativo) el individualismo estipula que en última instancia sólo los individuos son moralmente importantes: las personas son libres, autónomas y responsables de sus acciones. Aquí lo habitual es operar dentro del paradigma de la elección racional, que consiste en hallar el mejor medio para fines dados y en intentar calcular ateniéndose a funciones de utilidad (ordinales o cardinales), bajo el influyente supuesto del *homo oeconomicus*.

Las limitaciones de esta teoría económica del comportamiento humano requieren una revisión de la noción de racionalidad en uso, porque la teoría económica estándar ha descuidado los supuestos éticos; pero si se quieren superar las propias limitaciones y avanzar realmente en los propósitos de la economía de la salud, deben incorporarse los aspectos morales del comportamiento humano y establecerse relaciones fructíferas entre las teorías económicas y las teorías éticas²².

Lo moral opera como *incentivo*, generando actitudes y comportamientos; así un verdadero análisis debe incorporarlo sin desvirtuarlo dentro de una mera función de utilidad. Una *teoría de los incentivos* prestará atención también a cómo se forman las creencias y preferencias de los agentes, a la *motivación intrínseca*, cuya relevancia para las organizaciones sanitarias ya ha sido destacada, aun cuando no se disponga todavía de una teoría que incorpore los aspectos éticos y económico-empresariales, es decir, los incentivos intrínsecos y los extrínsecos²³.

Una de las posiciones más influyentes actualmente para desarrollar una teoría de los incentivos en las organizaciones sanitarias es el enfoque contractual —una economía de las organizaciones o nueva economía institucional que todavía comparte con la teoría neoclásica, entre otras cosas²⁴, el individualismo metodológico y el supuesto del comportamiento egoísta y autointeresado de los agentes: «políticos, funcionarios o ciudadanos persiguen sus propios objetivos y no un hipotético interés general inespecífico»²⁵; aun cuando aporta una forma distinta de concebir el mercado y las organizaciones. Desde la perspectiva contractual la organización es «un conjunto de individuos con objetivos diferentes que se relacionan a través de un conjunto de contratos predominantemente incompletos, dirigidos a regular las transacciones económicas internas y externas a la organización»26. Es decir, el enfoque contractual o institucional entiende que la diversidad de preferencias y objetivos se resuelve mediante acuerdos, reglas, normas y, en definitiva, contratos; pero en este contexto contractual lo que se intenta extender en las diversas relaciones existentes en la sanidad es la fórmula de la teoría de agencia, a pesar del excesivo grado de abstracción de ese modo de concebir las relaciones contractuales²⁷.

Insuficiencias del enfoque economicista desde la teoría de las organizaciones

Desde la teoría económica de la empresa y desde diversas teorías de las organizaciones se está insistiendo cada vez más en la necesidad de entender la empresa como un sujeto moral con responsabilidad social²⁸. La necesidad de armonizar los intereses de los *stakeholders*, la atención primordial a los *Recursos Humanos*, la creciente consideración de la *cultura organizativa* o corporativa, la importancia del *liderazgo* y del *management* comunicativo, son algunos ejemplos de las innovaciones a las que han tenido que recurrir la propia teoría económica de la empresa y la teoría de las organizaciones, y que rebasan con mucho el enfoque economicista (neoclásico y contractualista).

Las ambigüedades y cierto pragmatismo en la forma de llevar a la práctica estas últimas aportaciones han impelido a seguir buscando nuevas formas de organización empresarial en que se respeten los valores básicos de las personas que integran la empresa. Existe una tendencia creciente a *optimizar* los

recursos, pero siguiendo un esquema que está más allá del contractualismo economicista, basándose principalmente en *compromisos creíbles*, cuya esencia es la *confianza*. Si se quiere conseguir eficiencia, se tiene que contar con valores tan básicos como la confianza para establecer compromisos creíbles a largo plazo y la *justicia* como principio regulador en un contexto de *diálogo* abierto en el seno de la empresa.

La integración de la ética en las organizaciones pasa por una ética de la responsabilidad, cuya institucionalización no es una exigencia ética que venga de fuera, sino un requisito interno de la propia empresa: la empresa es un lugar social donde se producen y comparten valores, un lugar de aprendizaje técnico y moral (a la vez). En este proceso de aprendizaje ha de aprenderse principalmente a resolver los conflictos axiológicos que surgen inevitablemente por exigencias de la libertad. Porque la libertad genera conflictos, pero éstos pueden resolverse o encauzarse pacíficamente, si se saben aplicar adecuadamente las aportaciones de los diversos momentos de la razón ética.

No obstante, antes de entrar en lo específico de la dimensión ética, conviene recordar una vez más que desde ciertas teorías de las organizaciones se ha insistido en que lo fundamental para *innovar* y *optimizar* los recursos humanos es lograr un *clima de confianza*²⁹. Sin *compromisos creíbles* orientados al largo plazo es muy difícil, por no decir que imposible, motivar a un personal cualificado y conseguir que esté dispuesto a cooperar con los objetivos de la empresa. Lo decisivo no está en el dinero y el poder, sino en saber convertir las empresas en instituciones con una cultura organizativa o corporativa de *alta confianza*. Pero tal diseño institucional y la motivación personal sólo son posibles si las personas quieren y si entienden el significado de lo que han de hacer; por tanto, es cuestión de *voluntad* y de *sentido*, dos recursos típicamente éticos, ínsitos en la razón moral (la que se desenvuelve en el orden de la libertad).

Así pues, desde la economía de la empresa y desde la teoría de las organizaciones se han aportado otros enfoques diferentes a los puramente economicistas y que entienden la empresa fundamentalmente como una comunidad moral y un proyecto compartido; como un sistema de comunica-

operante de una sociedad. Se trata de determinar —y asignar— unos bienes primarios y de una forma de entender la igualdad de oportunidades, que hace sentir la ciudadanía, lo cual es algo más que el contractualismo del individualismo metodológico. Así, por ejemplo, la *salud* (y, en su caso, la asistencia sanitaria) es un bien derivado, pero incorporable a la lista de los bienes sociales, en tanto que sirve para recuperar a las personas y sigan formando parte como miembros cooperantes de la sociedad. Así pues, la justicia es una condición indispensable para generar "civilidad", sin la cual ninguna de nuestras instituciones sociales tiene sentido, tampoco la empresa³⁸.

d. La ética del discurso ha insistido en una peculiar dimensión ética, en el diálogo y en el consenso racional, cuya relevancia en la ética económica y empresarial ya está bien acreditada³⁹. La empresa se ha de desenvolver en un marco de justicia integrando los intereses de todos los stakeholders e incluso de todos los afectados por su actividad. Pero ¿cómo establecer un orden de prioridad entre los diversos intereses? El criterio que sirve de orientación básica es el del reconocimiento recíproco como interlocutores válidos y el de la universalización. Así se construye una intersubjetividad dialógica, por la que se expresan las pretensiones de validez (lo correcto, lo justo) en la acción comunicativa, que ya tiene un sentido propio, un télos interno, más allá de la acción instrumental y estratégica. Sólo así se tiene una directriz para armonizar los intereses en conflicto, fruto del pluralismo y la libertad racional, en el contexto de una ética de la reponsabilidad convencida (pero manteniendo también aquí el momento de lo incondicionado).

7. ECONOMÍA DE LA SALUD COMO AMENAZA PARA LA ÉTICA MÉDICA

La aportación de la Economía de la Salud

Como muy bien ha mostrado Diego Gracia, la salud ha dejado de ser una cuestión privada y se ha convertido en un problema público. Un aspecto muy

importante de este proceso ha sido la conversión de la asistencia sanitaria en asunto de justicia social, a la hora de distribuir y asignar los recursos sanitarios⁴⁰. Fue una de las novedades de los estados sociales contemporáneos, también denominados estados del bienestar, al poner en marcha cierta redistribución de bienes en virtud de derechos positivos económicos y sociales, entre los que se cuenta la asistencia sanitaria, como una exigencia de la justicia social.

La conversión de la salud en cuestión pública constituye el comienzo de la política sanitaria como un capítulo de las políticas sociales. El estado cuidará de la protección, no sólo de la salud (impedir que alguien atente contra ella) sino del derecho a la asistencia sanitaria. Es lo que hicieron los sistemas de seguridad social de Alemania (con Otto Bismarck), Gran Bretaña (con W. Beveridge), de Suecia, que luego se han generalizado en Europa, y que también tuvo un relativo desarrollo en Estados Unidos con el *medicare* y el *medicaid*. Por este procedimiento la protección de la salud como un derecho social se generalizó y la asistencia sanitaria se convirtió en una prioridad de los estados del bienestar⁴.

Pero a partir de los años 70 se empezó a revisar la racionalidad de las políticas de bienestar y, entre ellas, las sanitarias, sobre todo por la necesidad de controlar el gasto.

La aplicación a la sanidad de teorías de la justicia, como la de J. Rawls, por ejemplo, por Norman Daniels⁴², que entendía el derecho a la asistencia sanitaria como un *bien primario* subsidiario del principio de *igualdad de oportunidades* propuesto por Rawls, exigía definir cuáles son las necesidades de asistencia médica. De entre las múltiples respuestas, destaca la del denominado *mínimo decente* o decoroso; en definitiva, se trataba de determinar unos mínimos moralmente exigibles en virtud del principio de justicia, que garantizaran la asistencia sanitaria básica igual para todos.

Ahora bien, las exigencias del principio de justicia chocaban con la escasez de los recursos de manera que había que abordar los problemas de *financiación y gestión* de los recursos sanitarios. Esta es la tarea que ha intentando //8 ÉTICA Y SALUD

consideraciones económicas, en la medida en que estas pueden afectar al paciente, al hospital y a la sociedad), para algunos médicos, exceden la práctica médica.

«Un médico que cambia su manera de practicar la medicina debido a los costes más que a consideraciones puramente médicas, se ha embarcado evidentemente en la "resbaladiza pendiente" de la ética comprometida y de las prioridades banales»⁴⁵.

La inicial incompatibilidad de perspectivas se refleja en las siguientes expresiones sobre la *asignación de recursos*: 1) es deber del médico hacer todo lo posible por el paciente, sea cual sea el coste; 2) es deber del médico tener en cuenta los costes al decidir qué línea de acción recomendar al paciente.

La clave para resolver este posible conflicto está en reconocer que costes significa "sacrificios soportados por otra gente". En el contexto de los sistemas de asistencia sanitaria con recursos limitados, la decisión de asignar recursos a un paciente implica negárselos a otro. Los que actúan sin tener en cuenta los costes son los que realmente se comportan de manera poco ética⁴⁶. La práctica médica ética requiere un equilibrio entre los intereses de los diferentes pacientes potenciales y, por tanto, contabilizar los costes de las decisiones que se tomen.

Con respecto a la *libertad clínica* hay quien afirma que «la libertad clínica ha muerto»⁴⁷, al menos entendida como el derecho de los médicos a hacer todo lo que era lo mejor —en su opinión— para sus pacientes. Pero actualmente la opinión del médico no lo es todo. Si no disponemos de los recursos, la asistencia médica debe limitarse a lo que tiene un valor probado. Según Hampton, la libertad clínica ha muerto aplastada entre el alza de los costes de las nuevas formas de tratamiento y los inevitables límites financieros en una economía que no puede gastar indefinidamente.

Pero la clave del asunto está en la creencia de que pedir a los médicos que tengan en cuenta los costes destruiría la relación médico-paciente, lo cual a su vez se basa en la creencia de que los médicos siempre han ejercido su libertad clínica teniendo en cuenta únicamente los intereses del paciente. Esto

ha cristalizado en la opinión de que el médico está en una relación principalagente con el paciente (sustentada por la "teoría de agencia"), en la que el paciente es el principal y el médico el agente. Pero para que el médico sea un agente perfecto su relación debería ser:

«El médico está ahí para dar al paciente toda la información que el paciente necesita, para que el paciente pueda tomar una decisión, y el médico debería implementar esta decisión una vez que el paciente la haya tomado».

Ahora bien, lo que realmente sucede es que donde dice paciente se debe sustituir por médico y donde dice médico sustituir por paciente. Los médicos no son agentes perfectos. Tienen bastante capacidad de discernimiento acerca de lo que tienen en cuenta al emitir su criterio clínico y su consideración de factores ajenos a lo estrictamente clínico. Según R. Hoffenberg⁴⁸, la absoluta libertad clínica nunca ha existido; a lo que se añade que hoy en día las decisiones médicas deberían tener en cuenta las preferencias del paciente (conforme al principio bioético de autonomía), y la escasez de los recursos y el creciente aumento de los costos (conforme al principio bioético de justicia)⁴⁹.

Médicos y economistas pueden trabajar con el mismo código ético y perseguir los mismos objetivos. Estos objetivos sólo pueden realizarse de manera ética aceptando que son necesarios compromisos (concesiones mutuas) cuando los principios éticos entran en conflicto, y que uno de esos compromiso es el equilibrio de beneficios entre un grupo de pacientes y otro. Para que pueda darse este equilibrio, los médicos tienen que saber cuáles son los costes de sus acciones y necesitan estar motivados para actuar con esa información junto con la información clínica. Así que la minimización de costes, aparte de cualquier otra consideración sobre los beneficios, es tan poco ética como la maximización de los beneficios aislada de cualquier consideración sobre los costes. No hay nada inmoral en devenir más eficiente. Pero lo importante es que la presunta *eficiencia* no vaya en detrimento de la *excelencia* en la profesión sanitaria.

Los problemas del sistema sanitario público

Ante la situación de los sistemas sanitarios, caracterizados por el descontrol del gasto, la ineficiencia en la gestión y en la política sanitaria, algunos

economistas de la salud⁵⁰ piensan que la estrategia del cambio ha de consistir en lograr mayor *eficiencia*, pero manteniendo un nivel adecuado de *equidad* (conjugar eficiencia y equidad). El procedimiento pasa por establecer *límites al crecimiento del gasto* sanitario y al contenido del derecho a la proteción de la salud, y diseñando *formas organizativas* compatibles con el incentivo a la eficiencia.

Junto a compromisos para contener el gasto en el modelo de financiación de la asistencia sanitaria⁵¹, se necesita una nueva *cultura de gestión* — frente a la tradicional de administración—, capaz de introducir nuevas formas de organización (sean organismos autónomos o empresas públicas). Lo que más se ha podido generalizar han sido los "contratos-programa" en el INSALUD y los Servicios Regionales de Salud (SRS)⁵². Entre los aspectos más importantes para llevar a cabo las *alternativas organizativas* que mejoren la gestión sanitaria se encuentran: 1) los nuevos *sistemas de información* para la gestión⁵³; 2) el papel de los *contratos* y de los *incentivos*; y 3) sobre todo un *cambio axiológico*, de actitudes y de mentalidad, capaz de configurar una *cultura de la eficiencia*. Esto permitirá incorporar a los profesionales en un proyecto empresarial, porque para *ser ético* hay que *ser eficiente* tanto a través de los procedimientos de la empresa privada como de la pública.

El incremento de la provisión privada y la desregulación del sector sanitario público, así como las nuevas formas de gestión (titularidad pública y gestión empresarial privada) puede lograr más eficiencia en la reducción de costos, pero no siempre se ha mantenido la calidad necesaria. La rentabilidad económica puede ir en detrimento de la justicia; la experiencia internacional, sobre todo de Estados Unidos, aconseja prudencia, ya que de la introducción de ciertos modelos se derivan consecuencias indeseables como el crecimiento de la "judialización de la medicina" y de la "medicina defensiva", que a su vez aumenta los gastos, además de producir un deterioro irreparable de las relaciones tradicionales de los profesionales sanitarios⁵⁴.

Las alternativas organizativas en busca de la mejor gestión de los servicios sanitarios⁵⁵, como DRGs (*Diagnostic Related Groups*) y los HMOs (*Health Maintenance Organizations*), no siempre consiguen sus objetivos⁵⁶,

porque aunque reducen costos, sin embargo la elección de los usuarios es limitada y las intromisiones en la práctica clínica de los profesionales dificulta su libre desarrollo.

No todos están de acuerdo con que la introducción del mercado y de la iniciativa privada en los servicios hospitalarios haya dado resultados muy positivos. De hecho aumentan los costes burocráticos, generan conflictos entre el interés por la salud y el del mercado, deteriora el espíritu de cooperación, provoca una reducción de las prestaciones y la calidad, desmoraliza a los profesionales y favorece la mercantilización e industrialización de los servicios⁵⁷.

Las reformas alemana, británica e incluso la italiana, dirigidas sobre todo a reducir costos, no han alterado los principios de la financiación y de la organización; se ha introducido una cierta lógica de la competencia en el funcionamiento de los servicios sanitarios (dentro de un denominado "mercado interno" entre unidades de provisión de servicios), distinguiendo y separando las competencias de *financiación, compra y provisión* de los servicios, e intentando adaptar las formas jurídicas, para promover la eficacia y la responsabilidad de la gestión. Los propósitos de estas reformas son: 1) responsabilizar a los gestores para lograr mayor eficiencia en el uso de los recursos humanos y materiales; 2) mayor satisfacción subjetiva de los usuarios y mayor grado de elección; 3) promover una *conciencia de coste de los servicios*; 4) ajustarse autónomamente al presupuesto; 5) participación y vinculación al proyecto y motivación del personal sanitario⁵⁹.

Los retos de la medicina gestionada

Con el término *medicina gestionada* se alude a los modos de introducir el mercado y la empresa en la sanidad. Lo que hay que ver es a costa de qué, porque puede haber costos que rebasan todo precio y pongan en peligro valores éticos, especialmente el momento de lo incondicionado, que es el límite de lo moralmente aceptable.

La economía de empresa es una parte central del desarrollo de la sanidad pública; pero el mercado, guiado por la eficacia, actúa en contra de la justicia

y puede deteriorar los valores de la medicina y la relación de confianza entre médicos y pacientes. La economía tiene un papel relevante en la configuración de la medicina moderna; pero el giro hacia el mercado y la privatización a fin de contener el gasto, tiende a convertir la medicina en una mercancía; si bien el mercado ofrece ciertas posibilidades para lograr más eficiencia, también introduce graves riesgos.

¿Es la medicina gestionada una amenaza para los valores éticos de la sanidad? De hecho, los problemas que plantea la Economía de la salud se agravan con la irrupción del managed care⁶⁰. Es cierto que para ser justos hay que ser eficientes. Pero entonces debería tratarse de una eficiencia requerida por la justicia y no de una presunta eficiencia ajena a toda perspectiva de justicia. Si la medicina gestionada pretende ser un modo de organizar la medicina que logre mayor eficiencia, habrá que abordar las implicaciones éticas del nuevo modelo que se propone. Por ejemplo, si la innovación económica de la gestión rompe o no la relación fundamental de confianza que sustenta la relación entre el médico y el paciente, o si la transforma y en qué sentido⁶¹; si la conversión del médico en gestor de recursos y controlador del gasto sanitario (así como el establecimiento de incentivos y sanciones proporcionales al ahorro o al gasto) desfigura la relación médico-paciente, al verse impelido el médico a actuar como un "agente doble", que ha de mirar tanto por las necesidades del paciente como por reducir los gastos sanitarios⁶².

Para evaluar, pues, moralmente el modelo de la *medicina gestionada* hay que tener claros los fines de la medicina y la jerarquización funcional de la gestión como medio; por tanto, ser conscientes de que hay diversos modos de *medicina gestionada*. Además, hay que preguntarse *a costa de qué valores se introduce la medicina gestionada*. ¿A costa de los valores y fines que dan sentido a la propia institución sanitaria? Si queremos dar una buena solución, hay que plantear la posibilidad de conjugar la racionalidad económica y la ética. En el campo sanitario esto significa plantear si es posible —y cómo—ampliar el horizonte de la *profesionalización* a los problemas socioeconómicos y de gestión, sin caer en el imperialismo económico (economicismo) ni en la empresarialización contractualista, sino buscando nuevas fórmulas de *empresa ética*, que incorpore la *misión* de la empresa y sus fines propios como

bienes internos en un enfoque institucional de responsabilidad social de la empresa. Si esto ocurre ya en la concepción general de las empresas, ¿por qué no pensar en esta dirección también en el caso de las instituciones sanitarias cuando se las quiere convertir en empresas (en vez de regresar a fórmulas ya desfasadas)?

Recuérdese que la empresa sanitaria es una organización e institución legitimada socialmente a partir de fines objetivos o intersubjetivos (curar y cuidar), no por ser un mero negocio⁶³. Así que debemos aclarar si el sistema de gestión que emplea la empresa privada es el más apropiado para lograr la eficiencia en la empresa pública. Es cierto que no es inmoral ese sistema de gestión, pero hay que preguntarse si es el más conveniente o las empresas públicas podrían perfeccionarse desde la perspectiva propia del *servicio de bienes públicos*.

La perspectiva específica del servicio de bienes públicos podría tener una eficacia movilizadora supuesto cierto nivel de desarrollo socio-moral. Depende de la madurez de los ciudadanos y de las instituciones públicas. ¿Están o pueden estar las instituciones públicas (que gestionan bienes públicos) en ese nivel moral? ¿Están o pueden estar los ciudadanos y los gestores públicos en ese nivel de responsabilidad? ¿Está la sociedad y sus instituciones a ese nivel postconvencional?

Cabría hacer una propuesta que insistiera: 1) en la *profesionalización* de los agentes sanitarios, que incluyera la preocupación por los problemas de justicia; y 2) en la *reforma de la Administración pública*, en pro de unos servicios públicos eficientes; pues ¿por qué lo público ha de privatizarse para hacerse eficiente?, ¿no es posible una gestión pública eficiente?⁶⁴.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y NOTAS

- 1. Aristóteles. Ética a Nicómaco. libro VI.
- 2. Kant I. Crítica de la razón práctica. Analítica.
- 3. Para las clasificaciones de las teorías éticas, vid. Cortina A. Ética sin moral. Tecnos. Madrid, 1990, cap. 2°.

4. Aristóteles. Política, libro I; vid. Cortina A, Conill J, Domingo A, García-Marzá D. Ética de la empresa. Trotta, Madrid, 1994, cap. 3°.

- 5. Lozano JMa. Ética i empresa. Proa, Barcelona, 1997.
- 6. Conill J. El enigma del animal fantástico. Tecnos, Madrid, 1991, cap. 7°.
- 7. «La moral no es una perfomance suplementaria y lujosa que el hombre añade a su ser para obtener un premio, sino que es el ser mismo del hombre cuando está en su propio quicio y vital eficacia. Un hombre desmoralizado es simplemente un hombre que no está en posesión de sí mismo, que está fuera de su radical autenticidad y por ello no vive su vida, y por ello no crea, ni fecunda, no hinche su destino». (J. Ortega y Gasset. Por qué he escrito El hombre a la defensiva., en Obras Completas).
- 8. Aranguren JL. Ética. Madrid, Revista de Occidente, 1958.
- Cortina A. Ética aplicada y democracia radical. Tecnos, Madrid, 1993; El quehacer ético. Madrid, Santillana, 1995; Cortina A (ed.), La rentabilidad de los comportamientos éticos para la empresa, Madrid, Fundación Argentaria/Editorial Visor, 1997.
- 10. Conill J. El enigma del animal fantástico, cap. 6°.
- 11. Lo que hace falta es poner en marcha un "hibridismo" institucional o un juego coordinado de instituciones, descubriendo a partir del sentido radical de cada una de ellas sus funciones más propias.
- 12. Pues, como señala José Barea, para evaluar los programas públicos hay que conocer no sólo sus objetivos sino también su ejecución ("Economía de la salud"), en *Debate Sanitario*, Fundación BBV, pp. 331-344).
- 13. Es un asunto tratado en los diversos foros sobre el tema, organizados por las Fundaciones BBV, Mapfre y Argentaria, así como en las publicaciones de especialistas como José Barea, Juan M. Cabasés, Guillém López Casasnovas, José Manuel Freire, Diego Gracia, Félix Lobo, Vicente Navarro, Vicente Ortún, Richard Saltman...

- 14. Cfr., por ejemplo, J. Barea, Economía de la salud, en *Debate Sanitario*, Fundación BBV, pp. 331-344. Vid. asimismo las valiosas aportaciones de los Documentos Técnicos editados por Esteban de Manuel Keenoy y Juan José Pérez Lázaro (eds.), *Oportunidades de Gestión empresarial en los Servicios Sanitarios Públicos*, EASP y Junta de Andalucía, Granada, 1995; y Esteban de Manuel Keenoy y Fernando Silió Villamil (eds.), *Gestión Sanitaria en el Siglo XXI*, EASP, Junta de Andalucía, Granada, 1996; y Vicente Ortún, *Gestión pública*, Fundación BBV.
- 15. Conill J., De Adam Smith al imperialismo económico, *Claves de razón práctica*, nº 66 (1986).
- 16. Cortina A, Conill J, Domingo A, García-Marzá D. Ética de la empresa; Cortina A. (ed.). La rentabilidad de los comportamientos éticos para la empresa.
- Jonas H. El principio de responsabilidad. Círculo de lectores/Herder, Barcelona.
- 18. Cortina A. Ética aplicada y democracia radical, cap. 17°.
- 19. Gracia D., El poder médico, en Varios, *Ciencia y poder*, Universidad Comillas, 1987, pp. 141-174; El recto ejercicio profesional. ¿Cuestión personal o institucional?, en *Quadern CAPS*, nº 23 (1995); Cortina A., cap. 6 en P. Arroyo (coord.), Ética y legislación en enfermería, MacGraw-Hill, Barcelona, 1997.
- 20. Cortina A. Ética de la Sociedad Civil. Madrid, Anaya/Alauda, 1994.
- 21. Martín J, López del Amo Mª del P. *Incentivos e instituciones sanitarias pública*. Junta de Andalucía, EASP. Granada, 1994.
- 22. Porque, según D.C. North, el comportamiento de los agentes económicos está fuertemente influenciado por sus convicciones morales, (toma-
- do de la exposición de Martín J y López del Amo Mª del P. *Incentivos e instituciones sanitarias pública*, p. 35; vid. asimismo sobre la relevan-

cia de lo moral en el comportamiento económico, Buchanan J. Ética y progreso económico. Ariel, Barcelona, 1996.

- 23. Ibid., p. 36 (donde se alude a los estudios de G. López Casasnovas).
- 24. La "racionalidad limitada", el "comportamiento oportunista", etc.
- 25. Ibid., p. 39; "desde la perspectiva contractual (...) hay que considerar explícitamente las preferencias y objetivos de médicos, directivos, trabajadores, accionistas."
- 26. Ibid., p. 40
- 27. Sus propios defensores reconocen las insuficiencias y dificultades que lleva consigo el enfoque contractual de la teoría de agencia para entender las organizaciones sanitarias como una "red de relaciones de agencia", a pesar de que haya servido para inspirar alguna teoría de los incentivos y las retribuciones.
- 28. Lattman Ch, García-Echevarría S. Management de los recursos humanos en la empresa. Madrid, Díaz de Santos, 1992; cfr. asimismo Garmendia, JA. Desarrollo de la organización y cultura de la empresa. Madrid, ESIC, 1990; Tres culturas. Organización y recursos humanos. Madrid, ESIC, 1994. Quintanilla I, Bonavía T. Dirección participativa. Madrid, Eudema, 1993 (Prólogo de Menguzzato M); Bell D, Reflexiones al final de una era, Claves de razón práctica, nº 68, diciembre de 1996, pp. 2-12). Steinmann H, Löhr. Grundlagen der Unternehmensethik. Stuttgart, 2ª ed., 1994. Lozano JMª. Ética i empresa.
- 29. Pérez V. Organizaciones innovadoras y flexibles. Madrid, Instituto de Estudios Económicos, 1992; La primacía de la sociedad civil. Madrid, Alianza, 1993, pp. 313 ss.; Fukuyama F. Trust. The Social Virtues and the Creation of Prosperity. The Free Press, New York, 1995.
- Incluso si no hubiera otro modo perforando el mismo individualismo metodológico, a partir de su carácter normativo y procedimental,

expresado en ocasiones como, por ejemplo, en Buchanan J. (vid. Casas J, Conill J). "Does ethical proceduralism underlie James M. Buchanan's constitucional contractualism?," en Casas J, Schneider (eds.), *Current Issues in Public Choice*. Cheltenham, Brookfield, Edward Elgar, 1996, 115-128.

- 31. Bienes primarios (Rawls J), mínimo decente (Daniels N), capacidades mínimas (Sen A), mínimos contextualizados en las diversas esferas de la justicia (Walzer M), reconocimiento mutuo de la competencia comunicativa (Apel KO, Habermas J), ética mínima de la persona como interlocutor válido (Cortina A).
- 32. Este ha sido un tema líder en la ética de la empresa durante bastante tiempo; vid., por ejemplo, Petes T, Waterman RH. *En busca de la excelencia*. Folio, Barcelona, 1990; Aubert N, de Gaulejac V. *El coste de la excelencia*. Paidós, Barcelona, 1993.
- 33. "Koinonía" (Aristóteles), "Sittlichkeit" (Hegel).
- 34. Tiene aquí un sentido fundamental y no el que se utiliza para las deontologías profesionales, que pertenecen ya al ámbito contextual de la ética aplicada en cada profesión concreta.
- 35. ¿Todo tiene un precio? ¿No hay nada gratis? ¿No hay nada que sea valioso por su propio valor y no por su precio, de modo incondicionado y sin depender de otras condiciones? Precisamente porque hay algo que ya no vale para nada, eso es lo que más vale. Aquí se encuentra un límite absoluto a toda posible manipulación psicológica, social y corporativa en la vida empresarial.
- 36. La teoría de la justicia de Rawls (*Teoría de la justicia y liberalismo político*) ha sido aplicada al campo sanitario por N Daniels y ha recibido importantes aportaciones de R Dworkin, A Sen, M Walzer, etc.
- 37. Vid. Cortina A. Ética mínima. Tecnos, Madrid, 1986; Ética sin moral. García-Marzá D. Ética de la justicia. Tecnos, Madrid.

- 38. Esta perspectiva contribuye a percatarse de que la empresa, en ocasiones entendida como una "instrucción voraz", no ha de verse enfrentada ante el dilema de elegir entre ser una "organización de guerrilleros" o una "organización de mercenarios", ya que lo auténticamente moderno consiste en lograr que llegue a ser una organización de ciudadanos profesionales. (Vid. Conill J, "La configuración ética del mundo laboral", en Cortina A (ed.), *La rentabilidad de los comportamientos éticos para la empresa*. Madrid, Fundación Argentaria/Editorial Visor, 1997). Desde este punto de vista, habría que reflexionar sobre si ciertos "gastos" no deberían entenderse más bien como "inversiones" sociales.
- 39. Vid. Ulrich P. Transformation der ökonomischen Vernunft. Bern, Haupt, 1987; Apel KO, Diskurs und Verantwortung. Cortina A. Ética de la empresa.
- 40. Gracia D. Fundamentos de bioética; Ejercicio de la medicina y gestión de la salud. Problemas éticos de la gestión sanitaria. En Salud, Ética y Servicios Sanitarios. XII Jornadas de Salud Pública y Administración Sanitaria, Granada, 1997.
- 41. Ibid.
- 42. Daniels N. Just Health Care de 1985.
- 43. Gracia D. *Ética y ciencias de la salud*. En Debate sanitario, Fundación BBV, pp. 133 y ss.
- 44. Cfr. Las metas de la medicina: establecer nuevas prioridades. Suplemento de The Hastings Center Report, noviembre-diciembre de 1996.
- 45. New England Journal of Medicine, 1980 (302:697), citado por A Williams. *Incentivos, ética y libertad clínica*. en Diálogos sobre economía de la salud. Banco Urquijo, Barcelona, 1980.
- 46. Ibid., p. 60.

- 47. Hampton, en el "British Medical Journal" en 1983 (287:1237-8), ibid., p. 61.
- 48. Clinical Freedom. Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1987.
- 49. Vid. Gracia D. Fundamentos de bioética.
- 50. Cabasés J. El informe sanitario español en la encrucijada. Informe SESPAS, 1995.
- 51. Por ejemplo, en 1994 se acordó establecer el crecimiento del PIB como límite del crecimiento del presupuesto sanitario.
- 52. Vid. Martín J, Cabasés J. Cambios en la Gestión Sanitaria. Informe SESPAS, 1995; Fernández JM. Osasuna Zainduz: ¿un modelo de cambio para el Sistema Nacional de Salud?. Informe SESPAS, 1995.
- 53. Peiró S. Información sanitaria: mejoras en los sistemas de información para la gestión. Informe SESPAS, 1995 ha destacado la importancia de los sistemas de información para la colaboración eficaz entre los clínicos y los gestores (en especial, del "Conjunto Mínimo de Datos Básicos" (CMBD), como principal soporte informativo, por ejemplo, para la clasificación de pacientes, de riesgos, de resultados de la atención hospitalaria, de la eficiencia); pero, a la vez, reconoce sus enormes limitaciones y su escaso desarrollo.
- 54. Vid. Sánchez M (ed.), El sistema sanitario en España.
- 55. Lancho de León J. Prestaciones y coste por procesos. En Debate sanitario. Fundación BBV, pp. 389 y ss.; Lobo F. Intervención y mercado: Reforma sanitaria y medicamentos. En Debate sanitario. Fundación BBV, pp. 323 y ss.
- 56. Y también aquí habrá que evaluar teniendo en cuenta su ejecución y no sólo los objetivos nominales.
- 57. Sánchez M (ed.). El sistema sanitario en España.

También la consecución de un puesto de trabajo estable a edades mayores condiciona la frecuencia de primíparas añosas y gestaciones a edad superior. Las relaciones sexuales en adolescentes se han incrementado, aunque no existen registros de la frecuencia de embarazo en la adolescencia, el análisis de los antecedentes de recién nacidos encamados en UCIN en el período neonatal muestra una tasa elevada de madres adolescentes

Las técnicas de reproducción asistida permiten que mujeres con enfermedades crónicas, que de forma natural tienen su capacidad reproductiva disminuida, consigan gestaciones, habitualmente son primíparas añosas y tienen embarazos múltiples⁶. Incluso ya existen series publicadas de gestaciones en mujeres que fueron trasplantadas de riñón o hígado y de los efectos sobre el RN de los inmunosupresores durante el embarazo⁷. Por último, progresivamente se están introduciendo técnicas invasivas de diagnóstico y tratamiento prenatal, esto podría facilitar la transmisión de agentes infecciosos. El conjunto de aspectos enumerados son algunas pinceladas que nos permite intuir la complejidad del tema.

2. VALORES ÉTICOS ACEPTADOS Y RECONOCIDOS POR LA SOCIE-DAD APLICABLES A RECIÉN NACIDOS

Autonomía personal

Es la determinación propia y elección en lo que respecta a la toma de decisiones médicas de un paciente con competencia mental. La competencia mental permite al paciente ejercer su derecho de autonomía porque se le considera capaz de comprender, reflexionar, comunicarse y tomar decisiones adecuadas según sus valores personales.

La autonomía es lo opuesto al paternalismo. El consentimiento informado es la clave de este proceso. En pediatría hay varias situaciones en la relación entre el médico y los pacientes-padres⁸. El niño pequeño y el recién nacido no es el que autoriza su tratamiento, la autonomía deben ejercerla los padres o tutor legal. La autorización válida para el diagnóstico y tratamiento requiere un complejo proceso interactivo, no sólo la firma de un documento. En la actualidad hay consenso en el sentido de que los profesionales de la salud deben cerciorarse de lo siguiente:

- a. Que quien otorga la autorización tenga capacidad mental (conocida legalmente como competencia) para entender lo que se pide que autorice. Esto implica también estabilidad emocional para poder tomar decisiones, coherencia y lógica.
- b. Que ese mismo individuo tenga información adecuada y comprensible (en los términos que entienda el propio sujeto) sobre los beneficios, riesgos y opciones de la intervención propuesta, lo que incluye la alternativa de que no se intervenga.
- c. Imparcialidad a la hora de tomar decisiones.
- d. Que la autorización se otorgue con libertad, sin la sensación de que el paciente o su representante se ven forzados a aceptar un procedimiento o tratamiento que no desean⁹.

Con respecto al consentimiento, queremos destacar los siguientes hechos:

- a. El consentimiento debe ser en forma escrita y debe ser específico e informado. No existe requerimiento legal que indique que es imprescindible el consentimiento de ambos padres antes de tratar a un menor, pero siempre es preferible que consientan ambos.
- b. El tratamiento médico urgente de los niños sin consentimiento paterno se considera legalmente aceptable. El médico debe registrar en la gráfica del paciente los hechos básicos que le llevan a esta decisión.

¿Quién decide?

a. Los padres o tutores están informados y pueden tomar decisiones sobre su hijo, según valores estándar, salvo cuando son incapaces de entender los aspectos médicos mas importantes, cuando son inestables emocionalmente y cuando parecen interponer sus propios intereses a los del niño.

 b. El equipo que atiende al niño y el médico responsable de su atención diaria tienen el deber y el derecho de decidir en unión de los padres.

Sin embargo, hoy día debemos asumir que ambas partes (padres-equipo sanitario) pueden en ocasiones actuar como desencadenantes de la intervención de terceros cuando existe desacuerdo². Los Comités de Ética hospitalarios deben jugar en estos casos un papel importante como fuente de consulta e información

En última instancia, hay situaciones de riesgo socio-familiar, donde la intervención de los trabajadores sociales en unión del juez de menores, es necesaria para velar por los intereses del niño. En definitiva hasta que el niño consiga su propia autonomía personal se debe tratar como un ser que "no es de los padres, no es del personal sanitario y se pertenece a si mismo". No debe negarse a los niños atención urgente en los procesos que "exponen a los niños a mala salud" como es en el caso de hábitos o creencias religiosas. Negarse a un procedimiento o terapia imprescindible. El niño debe recibir la terapéutica que precise para evitar la mortalidad o morbilidad. Cuando surgen conflictos entre lo que es bueno para el niño desde el punto de vista médico y lo que quieren los padres debe obtenerse del juez la autorización para el tratamiento si los padres lo están rechazando.

Beneficencia

Se debe actuar buscando siempre el bien del paciente. Un razonamiento que parece lógico es que el tratamiento debe estar siempre en consonancia con la patología que presente el paciente y debe ser proporcionado. Es además aconsejable la instauración de terapéuticas gradualmente más agresivas, empezando siempre por la más sencilla y que ofrezca menos molestias y posibles secuelas al paciente.

Confidencialidad

El paciente (padres) tiene derecho a que salvo su médico y las personas que el autorice conozcan su enfermedad.

Justicia distributiva

Equidad en las prestaciones asistenciales a todos los pacientes y se debe conseguir el mejor resultado al menor coste económico, humano y social.

No maleficencia

No se puede obrar con intención de dañar (*Primun non nocere*). Sólo se debe tratar con aquello que esté indicado y que proporcione un beneficio científicamente probado.

Los tres principios primeros son de ámbito individual y los dos últimos de carácter general, si existe conflicto entre ellos tienen siempre prioridad los de carácter general. Según la ley General de Sanidad un paciente debe ser tratado según los principios de justicia y beneficencia, salvo que sea rechazado por el paciente competente con información real en el ejercicio de su derecho de autonomía¹⁰.

3. PETICIÓN DE AYUDA EN LA TOMA DE DECISIONES ÉTICAS

La incertidumbre forma parte de la toma de decisiones médicas y más frecuentemente en el caso de la Medicina Intensiva Neonatal. Aunque exista una duda razonable de que es lo óptimo, desde el punto de vista ético si esta más claro lo que no es ético.

La formación, entrenamiento y acreditación del personal sanitario que atiende este tipo de pacientes unido a la dotación hospitalaria del área de Intensivos Neonatales y la existencia de unas pautas de actuación son condiciones imprescindibles para respetar las normas éticas y hacer frente a los problemas legales^{11,12}.

Cuando el médico debe tomar decisiones urgentes y no está lo suficientemente seguro puede hacer uso de las siguientes reglas:

a. Pautas de imparcialidad: preguntarse si en el lugar del paciente yo me sometería a la prueba. No hagas a otro lo que no quieras para ti.

- b. Pauta de universalidad: se pregunta a si mismo si sería correcto que ante la misma situación todos los médicos hicieran igual.
- c. Justificación impersonal: si puede aportar buenas razones a otros para efectuar la acción (justificar la acción).

Si los tres test se pueden contestar en afirmativo entonces el médico tiene bastante probabilidad de que la acción propuesta este dentro de la escala de lo éticamente aceptable.

Todo facultativo cuando está realizando un acto médico debe conocer sus posibilidades, hasta dónde puede llegar solo y cuándo debe solicitar ayuda. Un médico sólo debe intervenir en los procedimiento que conoce, únicamente en un momento de urgencia puede o debe ir más lejos y aún en estos casos, si se encuentra con una situación que supera sus conocimientos científicos, debe solicitar ayuda y no seguir adelante.

Una conducta a erradicar por parte de los médicos en formación sería la de no querer llamar al superior jerárquico para no molestarlo; esta conducta negativa ocasiona que enfermos que podrían evolucionar favorablemente en alguna ocasión puedan presentar complicaciones, provocando así un acto médico que se podría calificar de "mala praxis".

Hay un doble motivo por el que a la menor duda debe consultar al médico de plantilla: 1) para asegurar el diagnóstico, es decir en favor del paciente; 2) para evitar responsabilidades del residente.

Ante situaciones de reanimación y emergencias el personal mas cualificado debe supervisar las acciones¹³. La intubación de un RNMBP (Recién Nacido de Muy Bajo Peso) debe ser efectuada por el miembro del equipo más experto.

4. INUTILIDAD DEL TRATAMIENTO MÉDICO

En relación a este problema, la pregunta que surge es ¿cuándo pueden los médicos rechazar lo que se les solicita?, o dicho de otra manera ¿es correc-

to que los médicos omitan tratamientos porque al darlos transgreden algunos principios morales o profesionales básicos? La respuesta evidentemente es "sí".

Ante la posibilidad de instaurar o retirar un soporte vital, se dispone de dos alternativas: la primera y realmente cómoda, consiste en limitarse a una actitud puramente técnica, es decir, aplicar a cada orificio natural la prótesis correspondiente, crear artificialmente otros donde fisiológicamente no los hay e instaurar a cada parámetro alterado el aparataje mecánico de corrección correspondiente. La otra alternativa es incómoda. Se trata de racionalizar el nivel de intervención adecuándolo proporcional y dinámicamente a los resultados y pronósticos conocidos. Esto implica desde la negativa a instaurar un soporte vital, hasta la suspensión del que ya se había iniciado una vez que es manifiesta su ineficacia, con la consiguiente sustitución por un tratamiento conservador y de bienestar^{14,15}. El problema básico en este sentido es la reanimación cardiopulmonar (RCP) tras una parada cardiorespiratoria (PCR).

Se debe realizar reanimación cardiorespiratoria siempre, excepto cuando:

- La parada sea consecuencia "indiscutible" de una enfermedad incurable
- El niño presente signos "indiscutibles" de muerte.
- La parada lleva "sin duda" más de 10 minutos de evolución sin haber aplicado la RCP.

Ante cualquier duda se debe iniciar la RCP y conceder siempre el beneficio de la duda al enfermo. Se admite que se puede suspender la RCP: cuando, tras el análisis de la situación se comprende que la PCR es la consecuencia indiscutible de una enfermedad incurable y cuando el médico responsable de la RCP considera la PCR como irreversible.

En neonatología, la decisión de reanimar o no en la sala de partos es difícil¹.

5. COMPLEJIDAD EN LA TOMA DE DECISIONES SOBRE EL DERECHO DE TODO RECIÉN NACIDO A LA VIDA O A LA MUERTE DIGNA

La afirmación de «tratar a todos los niños, sin tener en consideración la calidad de vida, con cualquier tipo de procedimiento» se opone a las propuestas de infanticidio basadas en una mayor consideración hacia la calidad de vida¹⁶. La defensa del interés del niño, por considerarlo un ser humano, para que en él se respeten tanto los valores implícitos en la prestación de asistencia médica como los propios de la relación familiar son claramente contrapuestos a el tratamiento "agresivo" o los procedimientos dirigidos a mantener la vida a cualquier precio.

La complejidad del tema esta determinada porque en definitiva, se trata de decidir sobre la vida o la muerte digna de un paciente RN y el objetivo es evitar el error menos tolerable cuando existe incertidumbre en el pronóstico. Las cuestiones éticas solamente pueden ser resueltas por medio del establecimiento de normas razonables de juicio frente a las que poder comparar las estrategias y los procedimientos. Por tanto, el médico y todos los implicados en la toma de decisiones en medicina neonatal, basan sus recomendaciones en distintas corrientes de pensamiento¹⁰.

- a. Enfoque probabilístico. Basados en estudios de seguimiento los niños que se ajusten a un perfil particular es improbable que vayan a beneficiarse del tratamiento y en ellos no se inicia tratamiento agresivo. De acuerdo con esta estrategia de decisión, seguida por la escuela sueca, cuando hay muchas posibilidades estadísticas de que el resultado final para un niño es la muerte o una subnormalidad, no se inician medidas excepcionales de tratamiento. Si existe la incertidumbre acerca del resultado para el niño, la ausencia de tratamiento puede causar una muerte que es difícil de justificar.
- b. Otro enfoque sería "esperar hasta hallarse cercano a la certeza", que contrasta con el primero. Se inicia y continúa tratamiento en todos los niños que sean potencialmente viables hasta tener certeza de que un niño determinado morirá o quedará con tan graves deficiencias

que, sea cual sea el criterio que se utilice, parece claro que los padres pueden optar de forma legítima por la interrupción del tratamiento.

Un número creciente de médicos e instituciones americanas utiliza esta estrategia. Este enfoque favorece el tratamiento a niños que morirán después de una existencia mínima o extremadamente dolorosa. Errar hacia el lado de la vida, podría ser una máxima apropiada para este enfoque.

La actitud de "tratar, esperar y observar", es contrapuesta a la primera de decidir inmediatamente si se administra o se niega cualquier tipo de tratamiento. Esta política terapéutica plantea evidentes problemas morales. Desvía la atención de las decisiones sobre si se inicia el tratamiento desde el momento del nacimiento, hacia las decisiones sobre la suspensión o el mantenimiento del tratamiento posteriormente. Así mismo, eleva a un nuevo nivel las cuestiones sobre eutanasia pasiva y activa.

- c. El "enfoque individualizado", es intermedio entre los anteriores. Se basa en *iniciar el tratamiento en todos los niños pero permite a los padres la opción de suspenderlo antes de que sea absolutamente seguro* que un niño determinado morirá o acabará incapacitado para mantener una mínima relación con los demás o con su entorno (no certeza absoluta). Es el enfoque más utilizado en Inglaterra y bastante cercano a las recomendaciones efectuadas por la Sociedad Española de Neonatología¹⁷. La ventaja de este enfoque es que se dispone de tiempo para recoger suficiente información sobre el pronóstico de cada niño en particular. El inconveniente es que permite salvar a algunos que vivirán con graves secuelas. Trata de crear una postura intermedia entre a y b.
- d. La "corriente vitalista" se basa en que exceptuando los casos en los que el niño ha sido declarado muerto, toda negativa o interrupción de un tratamiento es éticamente inmoral. Solamente la muerte releva a los que proporcionan el tratamiento de su obligación de administrar-

lo. El problema se plantea en la ausencia de criterios aceptados de muerte cerebral en prematuros.

La respuesta apropiada frente a un paciente moribundo no es la imposición inútil de tratamientos médicos dolorosos, sino una asistencia respetuosa y cuidadosa que facilite su muerte. Esta actitud, no plantea problemas si son pacientes con enfermedades crónicas, donde las posibilidades terapéuticas están agotadas o ancianos. El recién nacido a término y el prematuro tienen un potencial de vida y de recuperación incalculable.

Existen también diferencias de opinión entre enfermeras, médicos, padres y administradores de hospitales sobre si medidas tales como la administración de antibióticos, la utilización de respiradores, de alimento, soluciones en infusión, fármacos antibióticos y diferentes tipos de cirugía, son tratamientos que pueden ser negados.

El debate se centra en este abanico de tendencias y cuando la incertidumbre en el pronóstico es la cuestión principal, la toma de decisiones requiere preparación y formación específica y aún así, es una tarea muy delicada.

No existe razón para creer que la interrupción del tratamiento sea moralmente peor que la negativa a iniciarlo. De hecho, en muchas ocasiones existen buenas razones para pensar que la negativa es peor, puesto que los médicos tienen mucha menos información disponible cuando toman la decisión de iniciarlo o no.

6. CONSIDERACIONES SOBRE LA INCERTIDUMBRE EN EL PRONÓSTICO Y LA CALIDAD DE VIDA EN NEONATOLOGÍA

Los avances anteriormente mencionados, aplicados a neonatos con alteraciones congénitas, recién nacidos con enfermedades graves o a los nacidos antes de tiempo con muy bajo peso o edad gestacional, permiten incrementar la supervivencia en un porcentaje cada vez más elevado. El resultado final más temido para el personal sanitario y la familia es que el niño quede crónicamente enfermo. Otro problema real es el de las secuelas neurológicas,

tales como la parálisis cerebral, la ceguera, sordera, incapacidad de aprendizaje o el retraso mental profundo.

Estos hechos acontecen a veces en el RN prematuro de bajo peso con hemorragia intraventricular grave pero las consecuencias para cada caso varían de forma significativa. Una pequeña hemorragia puede producir deficiencias importantes o una extensa puede ocasionar sólo mínimas deficiencias. Existen algunos factores predictivos de mal pronóstico, pero están muy lejos de ser absolutos. Podemos concluir que la incertidumbre se asocia entonces con el nivel de morbididad y la calidad de vida futura del niño¹⁸.

La incertidumbre está ligada a diversos factores:

- a. La variabilidad biológica de cada paciente.
- b. La eficacia de las técnicas e intervenciones de cuidados intensivos.
- c. Ausencia de criterios de muerte cerebral para los prematuros.
- d. La imposibilidad ética de realizar ensayos clínicos controlados y randomizados para probar la eficacia de estos nuevos procedimientos. Éticamente no es aceptable dejar de administrar tratamientos posiblemente efectivos a aquellos niños utilizados como grupo control.
- e. Los tratamientos varían en cuanto a la eficacia que tienen sobre diferentes pacientes y de unos momentos a otros.
- f. Los riesgos del tratamiento no son siempre predecibles.
- g. La pericia profesional influye en los resultados.
- h. El equipamiento de la Unidad donde se atiende el bebé y los recursos diagnósticos del hospital influyen en los resultados. ¿Existen en UCIN programas de prevención y detección de: retinopatía de la prematuridad, sordera, planificación del alta neonatal, riesgo socio-familiar...?

La incertidumbre está generada también por la interacción entre el médico, el paciente y la familia:

 a. El clínico puede carecer de los conocimientos apropiados para interpretar los datos o puede estar influido por sus propias impresiones.
 Puede ser reacio a exponer de una forma abierta y completa la información, o puede no saber transmitirla.

b. El paciente y su familia pueden afectar de forma adversa el proceso de la comunicación. El nivel intelectual de la familia. Puede existir una falta de aceptación del modelo médico o científico convencional. Es posible que ofreciendo una información correcta, sea incapaz de tomar decisiones. El temor, la ansiedad, depresión y la dificultad de decidir bajo la carga de la incertidumbre.

Criterios sobre la calidad de vida

Los juicios sobre la calidad de vida forman parte de los criterios para decidir y son considerados éticamente apropiados e inevitables, pero es conveniente acotar qué puede justificar la denegación del tratamiento. Los distintos matices empleados pueden indicar aspectos extremos. Un ejemplo de poner el límite de vida aceptable demasiado alto es la capacidad para trabajar o casarse. Un ejemplo de un criterio muy bajo es el coma permanente. Tampoco parece adecuado plantear sólo el valor social de un individuo, el balance entre beneficios y perjuicios hacia los demás, en especial hacia los miembros de la familia.

Otra forma de interpretar la calidad de vida es la comparación con la norma de vida "aceptable". Hay que señalar que lo que podría no ser aceptable para ciertas personas, es claramente aceptable para otras.

Ransey propone una actitud razonable, que coincide básicamente con las llamadas Reglas Baby Doe. Todo niño posee igual dignidad e igual valor de "santidad" y además no puede denegarse a ningún niño aquellos tratamientos médicos que puedan mantener su vida, simplemente sobre la base de su "deficiencia" o de la calidad de su vida futura. Tales tratamientos deben ser administrados a todos los niños excepto: 1) cuando se considera que el niño se encuentra en proceso de morir; o 2) cuando el tratamiento en concreto y por sí mismo se estima que está médicamente contraindicado.

Un planteamiento añadido imprescindible es el conocido como el del "máximo interés para el niño"¹⁰. Ha sido utilizado por los tribunales al dictaminar sobre la custodia infantil y al tomar otras decisiones que afectan a la infancia. Continuar con vida pueda ser peor para el niño que una muerte precoz. Esta condición abre la puerta a las consideraciones sobre la calidad de vida, pero precisa que tales consideraciones sean vistas desde la perspectiva del niño. Es decir, ciertos estados de supervivencia marcados por un dolor y un sufrimiento severos e intratables pueden ser considerados como peores que la muerte. Por lo tanto, de acuerdo con el criterio del máximo interés para el niño, puede negarse o interrumpir el tratamiento médico, lo que le producirá la muerte.

7. LA DIVERSIDAD DE ACTITUDES ENTRE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD Y DE LOS PADRES

Los investigadores han identificado actitudes entre los profesionales de las UCIN que obstaculizan su capacidad de comunicarse abiertamente con los padres¹⁹, unas veces debido a la seguridad de que pueden estar abrumados por la enfermedad de su hijo, lo que les dificulta la asimilación de la información que se les ofrece e incluso la toma de decisiones racionales. También pueden estar influenciados por la sospecha de secuelas futuras y la posibilidad de que el bebé sea rechazado por los padres, otros creen que la toma de decisiones de los padres sobre cuestiones médicas y éticas provocará sentimientos de culpa.

Los profesionales que atienden a RN muy graves o a prematuros extremos, muestran gran sensibilidad y entrega en el cuidado y tratamiento de los enfermos, pero la unificación de criterios en cuestiones éticas no es frecuente.

En un trabajo publicado en 1991²⁰ se evidenciaron importantes diferencias entre las opiniones de los padres, enfermeras y médicos con respecto a cuando se debería ofrecer tratamiento activo a prematuros de muy bajo peso con potenciales minusvalías graves. Tanto la mayoría de las enfermeras como el 50% de los pediatras tendieron a sobrevalorar la mortalidad, la morbilidad y los costes de la asistencia de los RN de muy bajo peso.

La mayor parte de los padres de estos RN como los del grupo de referencia (RN a término) opinaron que deberían intentar siempre salvar a todos los RN incluso a aquellos que con seguridad quedarían con secuelas o un retraso intelectual grave. El problema a veces es que ni los neonatólogos ni las enfermeras que cuidan a estos RN conocían la evolución a largo plazo de ellos, así que sus opiniones estuvieron más relacionadas con sus propias percepciones sobre los problemas que con el grado real de minusvalía del niño.

Como conclusión, los médicos y las enfermeras que cuidan a los RN de muy bajo peso o con problemas graves precisan formación continuada regular sobre la evolución de los RN. También necesitan conocer como evolucionan sus pacientes durante el seguimiento para apreciar mejor los resultados de su trabajo. Finalmente deberán conocer y tener en consideración la opinión de los padres en la toma de decisiones. A modo de resumen en el siguiente apartado pueden apreciarse las ultimas tendencias en este aspecto.

8. PRINCIPIOS PARA LA ASISTENCIA NEONATAL CENTRADA EN LA FAMILIA

- a. La asistencia neonatal debería basarse en la comunicación abierta y honesta entre los padres y los profesionales sobre aspectos médicos y éticos.
- b. Para trabajar con los padres en la toma informada de decisiones sobre tratamiento, los padres deben tener acceso a los mismos hechos, y su interpretación, que los profesionales, incluyendo la información médica presentada de forma inteligible, la información sobre las incertidumbres que rodean a los tratamientos, la información de los padres cuyos hijos han estado en situaciones médicas similares, y el acceso a la historia clínica y las discusiones del equipo.
- c. En las situaciones médicas que implican una mortalidad y morbilidad muy elevadas, un gran sufrimiento, y dudas médicas, los padres totalmente informados deberían tener el derecho de tomar decisiones con respecto al tratamiento agresivo de sus hijos.

- d. A los futuros padres se les debe ofrecer información sobre los resultados adversos de la gestación y la oportunidad de comunicar por adelantado sus preferencias sobre el tratamiento si su hijo nace con una prematuridad extrema y/o críticamente enfermo.
- e. Los padres y profesionales deben trabajar conjuntamente para:
 - Reconocer y aliviar el dolor de los recién nacidos en cuidados intensivos.
 - Asegurar un ambiente apropiado a los niños en la UCIN.
 - Asegurar la seguridad y la eficacia de los tratamientos neonatales.
 - Desarrollar pautas y programas que promuevan las aptitudes de la paternidad y alentar la máxima intervención de las familias con su recién nacido hospitalizado.
 - Promover el adecuado seguimiento a largo plazo de todos los supervivientes de alto riesgo de la UCIN.
 - Reconocer que los recién nacidos críticamente enfermos pueden ser dañados tanto por el sobretratamiento como por el infratratamiento, y debemos insistir en que nuestras leyes y pautas de tratamiento se basan en la compasión.
 - Promover el conocimiento de las necesidades de los supervivientes de la UCIN con minusvalías a fin de asegurarles el adecuado apoyo, a ellos y a sus familias.
 - Disminuir las incapacidades mediante la asistencia prenatal universal.

9. ASPECTOS ÉTICOS EN LA ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA INTENSIVA NEONATAL

La mayoría de los RN que precisan cuidados intensivos tras el nacimiento van a tener un desarrollo normal, aunque precisen un seguimiento hasta

estar seguros de su normalidad. En el período de encamación en UCIN deben incluirse programas preventivos y diagnósticos de las secuelas más frecuentes retinopatía, sordera, lesión neurológica, pérdida del vínculo paterno-filial, entre otras. Esto permitirá en el momento del alta hospitalaria tener idea aproximada de qué riesgos tiene y como deben ser seguidos.

Un número pequeño de ellos presentarán distintos grados de lesiones crónicas. Los padres son una constante a lo largo de la vida de cualquier niño, por tanto la familia es uno de los factores que más influyen en su futuro y aún más si tiene alguna alteración del desarrollo²¹. Por ello, las investigaciones sobre Atención Temprana se centran cada día más en la comprensión y análisis de como influye el medio familiar.

En nuestro medio, existen muy pocos estudios sobre el tema, pero el personal sanitario que atiende a RN graves, muestran distintos grados de resistencia a iniciar una política de puertas abiertas; de otro lado, muchas unidades neonatales en nuestro país no están preparadas físicamente para asumir estos cambios lo que impide en ocasiones una actitud con los padres unificada y la posibilidad de que el bebé enfermo esté acompañado por sus padres, lo que favorecería el desarrollo del vínculo paterno-filial.

El futuro de los niños con alteraciones crónicas y del desarrollo va a estar determinado por una serie de factores:

- a. Aceptación del niño por la familia.
- b. Capacidades del propio niño.
- c. La estabilización más que la curación de los problemas de salud.
- d. Según se logre potenciar en el propio niño las capacidades incluso cuando tenga limitaciones importantes para lograr la máxima independencia y productividad en la vida adulta.
- e. La accesibilidad a servicios especializados.

La inteligencia de un niño, su temperamento y sus capacidades se combinan de forma compleja con la familia y el entorno social para influir sobre su desarrollo.

¿Qué obligación de tipo ético tiene la sociedad y el estado para asegurar y solucionar las necesidades de estos niños si quedan crónicamente enfermos o incapacitados? ¿La inversión que hace la sociedad para conservar la vida de los RN de alto riesgo lleva aparejada una intervención en consonancia fuera del hospital? ¿Existen en nuestro medio servicios especializados de Atención Temprana? Creemos que no.

Un niño que ha precisado dos o tres meses de estancia hospitalaria en el período neonatal, cuando es dado de alta, no significa que todos sus problemas están resueltos. Muchos de ellos, si no hay un equipo responsable de su control, serán diagnosticados en la guardería o en la escuela de problemas intelectuales, neurosensoriales o motores, perdiendo un tiempo precioso, los primeros años de vida, en los que una atención temprana e intervención precoz hubiese podido incorporar a la normalidad un número importante de ellos.

10. MUERTE DE UN PACIENTE RECIÉN NACIDO

Hay algunas particularidades que conviene recordar con respecto a la muerte de un recién nacido en la sala de partos o en la UCIN. Para los padres es un acontecimiento doloroso y traumático, aunque las manifestaciones sean distintas según cultura, edad, religión. El papel del equipo neonatal: médicos, enfermeras, trabajador social, es apoyar a la familia para que puedan vivir esos momento con dignidad y respeto. Deben recibir información acerca de la causa de la muerte de su hijo en términos claros y concisos. Acompañar a los padres y permitir a la familia que vea al niño fallecido. Es natural que quieran decirle el último adiós. Asimismo es necesario que adquieran la certeza de que el niño ha muerto.

Cuando los padres autorizan la necropsia anatomo-clínica se les debe dar una cita a los tres meses para transmitirles los resultados, valorar la situación de aceptación de la muerte y ofertar consejo genético o reproductivo según lo precisen. En situaciones especiales puede ser necesario la intervención de otros profesionales, psicólogo, trabajador social, asociaciones de apoyo. La máxima de «Curar algunas veces, a menudo aliviar y consolar siempre», resume bien el papel del equipo neonatal.

El impacto de la muerte en las personas que trabajan en UCIN es considerable también. Es importante facilitar medidas de apoyo para dicho personal. Ello constituye una materia apropiada para la preparación interna del equipo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1. Goldsmith JP, Ginsberg HG, McGettigan MC. Ethical decisions in the delivery room. *Clin Perinatol*, 1996; 23 (3): 529-50.
- 2. Frader J, Thompson A. Ética en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Clin Pediatr Nort*, 1994; 6: 1383-99.
- 3. Millard DD. Toxicology testing in neonates. Is it ethical, and what does it mean? *Clin Perinatol*, 1996; 23 (3): 491-507.
- 4. Peabody JL, Martin GI. From how small is too small to how much is too much. Ethical issues at the limits of neonatal viability. *Clin Perinatol*, 1996; 23 (3): 473-89.
- 5. Carson DP. The socially complex family. New dilemmas for the neonatal social worker. *Clin Perinatol*, 1996; 23 (3): 609-20.
- Powell EE, Molloy D. Successful in Vitro Fertilization and Pregnancy in a Patient with Autoimmune Chronic Active Hepatitis and Cirrhosis. J Gastroen Hepatology, 1995; 10 (2): 233-235.
- Sauthier P, Hohlfeld P, Mosimann F, Bossart H. Liver Transplantation and Pregnancy Trends Observed in 1994. Arch Gynecol Obst, 1994; 255 (S2): 259-271.

- 8. Pascoe DJ. Aspectos legales de la atención de urgencia. En: *Guía de Urgencias Pediatricas*. Pascoe Dj, Grossman M. (ed.). Barcelona: Ed. Labor. 1987. pg. 580-2.
- 9. Inserson KV. The problem patient. En Hamilton GC, Sanders AB, Strange GR, Trott AT (eds). *Emergency Medicine: An Approach to clinical Problem-Solving.* Philadelphia: WB Saunders, 1991. pg. 1133-39.
- 10. Rayne T. The uncertain "best interests" of neonates: decision making in the Neonatal Intensive Care Unit. *Med Law*, 1995; 14: 331-358.
- 11. Benito J. Urgencias de pediatría: buscando una atención más especializada. *An Esp Pediatr*, 1996; 44: 312-316.
- American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine. Guidelines for Pediatric Emergency Care Facilities. *Pediatrics*, 1995; 96: 526-537.
- Seidel JS. Fellowship training in pediatric emergency medicine for graduates of emergency medicine residencies. *Pediatr Emerg Care*, 1995; 11: 72-74.
- 14. Suárez JR. Conflicto en el ingreso y alta en la Unidad de Cuidados Intensivos ¿Confrontación o racionalización? *Rev Clin Esp*, 1991; 188 (1): 70-4.
- 15. Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. Consensus statement on the triage of critically III patients. *JAMA*, 1994, 20 (271): 1200-3.
- 16. Nolan K. Recién nacidos en peligro. JANO, 1988; 832: 43.
- 17. Jiménez R, Molina V. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación. En: *Bases éticas en Neonatología*. Edit. Sección de neonatología de la Asociación Española de Pediatría. 1990: pg.1-8.

- 18. Informe Hastings. JANO, 1988; 832: 45-102
- 19. Berkeley H. Principios para la asistencia neonatal centrada en la familia. *Pediatrics* (ed. esp.), 1993; 36: 297-304.
- 20. Lee SK, Penner PL, Cox M. Comparación de las actitudes de los profesionales sanitarios y de los padres frente al tratamiento activo de los recién nacidos de muy bajo peso. *Pediatrics*, 1991; 32 (1): 9-14.
- 21. Committee on children with disabilities. American academy of pediatrics. Servicios pediátricos para lactantes y niños con necesidades especiales de asistencia sanitaria. *Pediatrics* (ed. esp.), 1993; 36 (1): 50-52.

ÉTICA Y MEDIO AMBIENTE: HACIA UNA FUNDAMENTACIÓN CRÍTICA DEL CONCEPTO SALUD HUMANA

Rafael Hernández del Águila

La tesis fundamental que ofrecemos como propuesta en este trabajo consiste en la inconveniencia, o incluso, imposibilidad, de seguir hablando o definiendo el concepto salud humana, sin considerar la cuestión ambiental como definidora de dicho concepto. Si partimos del deseable concepto amplio de salud que va más allá de una pura descripción analítica de la "falta de enfermedad" (por ausencia de determinados síntomas cuantificables), evidentemente no podremos seguir delimitando el presente y futuro de la salud sin una reconsideración central de los factores ambientales. En esa línea y como suficiente justificación que podría ser más prolija, y por centrarnos sólo en documentos y trabajos de la propia OMS, podríamos recordar aquí el énfasis puesto en las diversas conferencias sobre Promoción de la Salud (Otawa, 1986; Adelaida, 1988 y Sundswall, 1991) en la necesidad de reflexión y acciones consiguientes en la línea de creación de entornos favorables a la salud. La nueva salud pública parte, o debería deseablemente partir, de una concepción ecológica, en el sentido de relacionar la salud con el entorno, propiciando modelos sociales de salud, en los que conceptos como desarrollo sostenible, responsabilidad en la concepción y uso de la naturaleza, equidad y justicia en el reparto de cargas y beneficios del modelo de gestión de los recursos naturales, etc., se convirtieran en auténticos pilares para la generación, también, de un modelo sostenible de salud humana

Como muestra de esta necesidad baste recordar la Declaración de Sundswall (III Conferencia de Promoción de la Salud, 1991) que hacía una urgente llamada a la creación de ambientes que apoyen la salud, con implicaciones no sólo sanitarias sensu stricto sino sociales, políticas y económicas. Esta implicación debería partir, cuanto menos, de dos principios fundamentales. El primero, el insoslayable reconocimiento del valor de la vida organizada en el planeta, de tal forma que el uso de los recursos naturales no favorezca su agotamiento o degradación, incluyéndose la necesidad de salva-

guardar las posibilidades de desarrollo humano de futuras generaciones. El segundo, la necesidad y obligación ética de distribuir unos recursos naturales, que son físicamente limitados, con equidad. Detrás de estas preocupaciones plasmadas en las propuestas de la propia OMS, subyace una preocupación no sólo por la degradación del marco vital de la existencia humana, y por consiguiente, de la propia definición plausible de salud, sino un compromiso ético por el favorecimiento de ambientes sanos. Y este favorecimiento pasa irreversiblemente por una fuerte apuesta por procesos educativos que favorezcan cambios en las actitudes y comportamientos individuales y sociales que, en muchos casos, tienen que ser perentoriamente drásticos, y que afectan a cuestiones tan esenciales como el consumo, la concepción de los activos ambientales (recursos, ecosistemas, niveles de autoorganización, etc.) como patrimonio de todos los seres humanos y objeto de conservación, derecho y reparto equitativo; o la configuración de políticas a distintas escalas que apuesten también por una evaluación y control del uso de los recursos, generación de residuos, etc.

Es claro que todo lo descrito supone un esfuerzo cuya complejidad y dificultades a nadie escapan. Sin embargo, las crecientemente intensas relaciones entre medio ambiente, desarrollo humano (en todos sus posibles ámbitos: social, económico, tecnológico, científico, cultural, etc.) y promoción y mantenimiento de la salud, tan claramente manifiestas, no harán sino incrementarse en los próximos años.

Así, resultaría de una ceguera incalificable no asumir que la salud humana depende de las "condiciones de salud" de la Biosfera, de la vitalidad y diversidad de nuestro Planeta, de un consumo solidario y responsable de recursos escasos, sean éstos renovables o no, de condiciones mínimas de saneamiento ambiental, etc, y que esta relación de interdependencia salud humanasalud planetaria se está intensificando exponencialmente en un mundo cada vez más degradado y con una población creciente, necesitada de unos niveles mínimos de bienestar para la simple supervivencia.

No podrá haber salud humana si no mantenemos un modelo de desarrollo que "quepa" dentro de la capacidad del planeta para abastecernos de recursos y asimilar nuestros niveles de contaminación y desechos. Y ello supone un pacto solidario para el reparto justo de las posibilidades amplias pero no ilimitadas, que nos brinda la tierra, del que, desgraciadamente, nos encontramos todavía muy alejados en una sociedad internacional que no sólo no reduce las diferencias en el uso y consumo de la naturaleza entre unos paises y otros, sino que parece tender a aumentarlos.

Así pues, parece claro que el nivel de conocimiento que poseemos científicamente sobre nuestras necesidades ambientales como especie viva, nos obliga a asumir con todas sus consecuencias y dificultades, que la salud humana es sencillamente inalcanzable sin preservar ni contar con la salud de lo que nos hizo seres humanos, de lo que constituye nuestra casa-hogar: el entorno.

Pero, ¿qué papel adoptamos ante ese entorno?, ¿qué tipo de relación entablamos como seres humanos con ese entorno? Se nos ocurren, grosso modo, dos posibles visiones del ser humano ante el entorno. En la primera, el ser humano es un sujeto enfrentado al objeto naturaleza. Un mundo contrapuesto, diferente, al mundo que nos rodea, lo otro, lo que no es humano, algo pasivo que es usado, transformado, dominado, controlado. En la segunda visión, el ser humano es un ser vivo que siente, que vive y se desarrolla con y en su entorno físico, biológico y cultural, mediante relaciones de interdependencia.

Según la segunda visión, que creemos se asemeja más a lo que el ser humano es y necesita como ser vivo, la creación y "producción de medio ambiente" (a través de nuestras demandas de recursos y, en general, de nuestros modelos de concepción y uso de la naturaleza), genera un marco favorecedor o no de la salud y obliga a un posicionamiento ético responsable sobre el modelo de vida que afecta al modelo de entorno, y que luego recibimos como fuente de salud o enfermedad (individual o social) en sentido amplio. De ahí la necesidad de evaluación crítica de nuestros logros en un proceso de desarrollo que necesita algún tipo de pacto con el entorno que nos permite estar vivos y con el que interactuamos, junto a un pacto de solidaridad para compartir un uso sostenible con nuestros congéneres, de dicho entorno. Y es,

precisamente, en ese punto de encuentro entre medio ambiente y ética, donde deberíamos en nuestra opinión, situar la fundamentación crítica de la salud humana, como anunciábamos en el título de este trabajo.

A nadie debería escapar que dicha opción crítica supone una ampliación y complejización del concepto salud. Pasaríamos de un concepto de salud fundamentalmente analítico, correctivo, "medicalizado", intermediado, sintomatológico, ortopédico-mecanicista, farmacológico, etc., a otro de salud más orgánico, sistémico y preventivo.

Si hoy, bajo el prisma de una visión convencional del papel de la acción sanitaria, apostáramos ante todo por mecanismos de manipulación-controlacción, correctores y diseñadores de una salud de artificio, sustentada mecánico-farmacológicamente, y no estuviéramos, en cambio, socialmente tan seducidos y convencidos por una visión basada en esa visión ecológica de la vida sana en la que la salud y el bienestar son una conquista, consecuencia y fruto de nuestra propia concepción-demanda de dicha salud y bienestar, no estaríamos adecuadamente predispuestos ante esa visión de salud que indicábamos.

La ética ambiental debería convertirse en un sistema de reflexión y argumentación necesarios para la construcción de un nuevo paradigma moral que incluyera los retos planteados por la crisis ambiental al ser humano. Pero ¿qué paradigma? ¿El del ser humano? ¿El de la naturaleza? ¿Constituye la naturaleza un sujeto moral?, ¿es la ética ambiental una opción de valores, normativa, extensión de la libertad humana, o es, ante todo, y previamente, una cuestión imperativa forzada por nuestras características como individuos o especie?, ¿qué significa introducir a la naturaleza como objeto de reflexión moral, con connotaciones, además, referentes a la salud humana?

No se trataría, en nuestra opinión, de anteponer naturaleza a hombre, ni hombre a naturaleza. Tampoco de trataría de dicotomizar aún más, de demonizar maniqueamente aún más, sino de construir nuevos modelos de pensamiento, acción y responsabilidad que conozcan, animen, critiquen y aprovechen conocimientos, ciencias, conceptos, etc., que ayuden a fundamen-

tar un futuro más sano para el ser humano bajo una visión amplia de salud (orgánica, sistémica, etc.). No se trataría de sustituir el antropocentrismo por el biocentrismo, sino, más bien, propiciar unas actitudes y comportamientos fundamentados en conocimientos afinados y evaluados sobre lo que somos como individuos y especie, sobre nuestros límites y posibilidades: hasta dónde queremos, debemos y podemos llegar y qué costos de salud, bienestar, riesgo y beneficio se extraen previsiblemente de dichas opciones, asumidas críticamente.

Por consiguiente:

- a. ¿Qué significa que el medio ambiente se constituya en protagonista de la reflexión moral?
- b. ¿Qué significa que el medio ambiente constituya un punto de partida de un nuevo concepto de salud?

No exclusivamente saber que el medio ambiente y sus características pueden afectar a la salud, o saber el nivel de afección que plantean algunos elementos o factores ambientales en la salud, sino también, en un sentido más amplio: ¿hasta qué punto la producción-demanda de entorno (proveniente de concepciones, conocimientos o actitudes científicas, filosóficas, tecnológicas o culturales previas) constituye un proceso de construcción-producción de salud? Hablamos, pues, de ser conscientes y responsables de nuestras percepciones, demandas, jerarquías de valores y necesidades individuales o sociales, y de asumir un sistema ético, entendiendo éste como aquel conjunto de preguntas que debemos y queremos responder críticamente para dar lugar a actitudes y comportamientos morales adecuados. En este sentido, y en relación a la temática de este trabajo, el profesional de la salud debería con sus conocimientos y ejemplo, ayudar a la emergencia de esas estructuras favorecedoras de salud en el usuario de su servicio, como pilar fundamental en la construcción consciente de una vida más sana. Además debería, pensamos, asumir, incluso, su alta responsabilidad ética en relación a la denuncia y desenmascaramiento de aquellas condiciones que no permiten, precisamente, el cultivo de esa vida más sana. Con otras palabras, en términos de salud pública con orientación ecológica, la profesión sanitaria en un sentido amplio, tendría que actuar como generador de información y actitudes ambientales frente al sistema social, político, etc.

Esta visión tan necesaria como, quizás, poco dominante a la hora de definir las relaciones entre salud y medio ambiente resulta, bajo nuestro prisma, indispensable como punto de partida en la fundamentación de la reflexión ética que propugnamos.

¿Se trataría, pues, de dejar que todo siga igual y, en todo caso, preocuparnos exclusivamente de asuntos como los niveles de emisión de contaminantes, la respuesta etológica a la congestión urbana, la evaluación sanitaria de los productos, los límites de nuestro cuerpo para soportar determinadas agresiones ambientales o, en nuestra línea argumentativa, no se trataría, antes bien, de definir un modelo (que, repitámoslo una vez más, es fuertemente ético) de relaciones con el entorno basado en un concepto crítico y evaluado individual y socialmente de bienestar, felicidad o autosatisfacción personal? Porque ¿quién podría negar que toda esta serie, entre otras, de circunstancias condicionan o favorecen un tipo de medio ambiente y, por tanto, el tipo de salud que concebimos, queremos, buscamos o exigimos? Así, esas ideas de bienestar, autosatisfacción, etc., llevan implícita una idea de salud subsidiaria de valores éticos que deberíamos definir a partir de cuestionamientos del tipo:

- a. ¿Qué quiero, qué me cuesta conseguir, a qué renuncio, qué daño, mi cuerpo, mi salud, la de mis semejantes, la vida de otros seres vivos?
- b. ¿A cambio de qué modelo de bienestar, progreso, etc., asumo riesgos para mi salud o la del entorno?

Así pues, la reflexión ética y crítica sobre medio ambiente, como paso previo a la definición de una ética eficiente para la salud pública, no supone simplistamente una "vuelta a la tortilla", ahora cambio hombre por naturaleza. No puede moverse, salvo inaceptable ceguera, en las mismas dualidades y dicotomías excluyentes que se encuentran, precisamente en el origen de todos los males que queremos no sólo corregir sino prevenir. Muy al contrario, esta reflexión debería ser reflexión de frontera que rompa, precisamente, los

posicionamientos esquizoides en que actualmente se mueve el debate sobre el binomio ser humano-naturaleza (bueno-malo, o viceversa) y, por ende, la construcción del concepto salud-vida sana, a partir de las informaciones que estamos recibiendo sobre naturaleza, medio ambiente, nuestra constitución fisiológica, psicológica, cultural y el papel que el contexto natural/ambiental juega o debería jugar en la construcción individual y social de una auténtica vida sana. Vida sana y natural, se dice, pero que convive con un proceso de construcción social, económico o político de entorno vivido, disfrutado-padecido, antinatural. Y no se trata tampoco de idealizar-demonizar-angelizar lo natural o lo artificial, sino de adoptar, precisamente, esa actitud crítica de frontera, que no busque en las relaciones salud-medio ambiente, la confrontación, las ideas fijas, la elaboración-experimentación-justificación analítica-mecanicista de lo bueno o de lo malo, sino más bien ampliar, complejizar, contextualizar el concepto de salud a partir de parámetros ambientales, lo que supone la aparición de otra nueva "cultura ambiental" fuente de numerosos valores y posicionamientos éticos (pero de una ética fundamentada en hechos objetivos constatables y cuantificados, que provienen de una insostenible construcción de entornos ambientales que atentan, hasta niveles de evidencia palmaria, contra un modelo de salud humana viable individual o socialmente).

El proceso de destrucción de lo que nos hizo individuos y especie —la naturaleza organizada en forma de entornos específicos y organizados— y de construcción de entornos artificiales, alternativos, sustentados por el avance de la llamada civilización técnica, debería convertirse en el tema del fin de siglo. Pocos como este punto pueden definir el concepto de salud humana en el presente y en el futuro inmediato. Pues, si estamos construyendo nuevos entornos destruyendo los preexistentes, corrigiendo-compensando "ortopédicamente" la pérdida de organización natural heredada, está claro que estamos trastocando la propia configuración básica psicosomática del ser humano y, cómo no, la misma base sociocultural de la salud, ya que son nuestros productos sociales y culturales (agrupados en una determinada visión de lo tecnológico y lo económico) los que definen entornos productores —o no—de salud y bienestar individual o social. La gran pregunta por resolver desde la perspectiva de las relaciones entre salud y medio ambiente es si el modelo de progreso que actualmente apoyan las propuestas de evolución y desarrollo

cultural y social, constituye una fuente de bienestar-felicidad en sentido amplio y de salud en sentido más restringido.

Ampliando la cuestión, podríamos plantear si todos los grandes conceptos civilizatorios (al menos como los hemos definido en Occidente): progreso, bienestar, avance, prosperidad, desarrollo, etc., pueden seguir construyéndose sobre la destrucción de lo heredado y que nos permitió constituirnos como seres vivos (naturaleza organizada) y sobre la modificación-transformación técnico-utilitaria de los bienes de nuestra existencia. Y, por último, si esa transformación es posible y a qué costes de, por ejemplo, salud humana.

La visión de dominación tecnocientífica del "objeto naturaleza" (cantidad medible, manipulable, utilizable, etc., y sólo eso; destruible o "mejorable" en todo caso, nunca naturaleza como nutridora de vida, salud, significado o cultura) apunta a los fundamentos de una reflexión ética en tanto y cuando esa visión, y su modelo de acción consiguiente, afecta draconianamente a uno de los nudos centrales de lo ético: la relación medio-fines, o hechosvalores, o a las relaciones entre progreso científico-técnico y avance o progreso moral. Sobre todo, cuando la objetivación casi tautológica de la bondad del modelo científico empírico-pragmatista, cuantitativo-tecnocrático, etc., hace abstracción de los valores, considerándolos como elementos distorsionadores, cualitativo-irrelevantes o, en todo caso, como objeto de reflexión y estudio no científicos, y nunca como bucle de retroacción negativa o mecanismo de compensación a un excesivo optimismo tecnocientífico. Esta dualización separativa entre el mundo de lo científico-tecnológico (en la línea de destrucción-manipulación-"mejora" de la naturaleza, antes descrito) y el mundo de la ética, constituye un peligro de dimensiones crecientes. Pues sólo del diálogo simbiótico y orgánico entre estos dos mundos, puede surgir una visión también más compleja, orgánica y sistémica del progreso humano. El modelo de "producción de entorno" que, consciente o inconscientemente (de ambas cosas hay en el proceso), nos hemos dado en Occidente, y por extensión en todo el mundo, ha producido cambios cualitativos evidentes, que objetivan una visión de progreso que nos seduce y mediatiza, pero que, también, ha generado y lo sigue haciendo a pasos agigantados, procesos de destrucción, que imposibilitan un modelo de bienestar humano más armónico y de cuyas nefastas sintomatologías comenzamos a tomar conciencia entre aterrorizados y escépticos. Y qué duda cabe, que todo ello afecta al logro de un concepto de salud humana, en el que la calidad del entorno y su papel como fuente de salud o enfermedad resulta evidente y creciente. Hasta el punto de que, quizás, pudiéramos comenzar a hablar de enfermedades *ecosomáticas*, si se nos permite el neologismo, igual que se habla de enfermedades psicosomáticas (y en este sentido ¿cuántas de las llamadas enfermedades psicosomáticas no tendrían un origen ecosomático?).

Lo ambiental se debería constituir en una explicitación fenomenológica y sintomatológica del insostenible desequilibrio entre una racionalidad técnico-instrumental-utilitaria y una racionalidad ética que pondría el énfasis en la relación medios-fines y en los valores (a costa de qué sufrimientos, insolidaridades, destrucciones humanas o ambientales conseguimos los avances o el progreso técnico-instrumental). Una ética ambiental debería, pues, contextualizar las propuestas de progreso técnico-utilitarista en el ámbito del progreso moral y ¿por qué no?, de la sustentabilidad ambiental, sin la que el progreso moral no es posible. Pero hablemos de salud y planteemos un reto fundamental a los expertos en salud. La disociación entre bases naturalesambientales de la vida humana y las estructuras de artificio-mediatización tecnológica y corrección de la naturaleza, en la que hemos puesto la mayor parte de nuestros esfuerzos y esperanzas (a veces no demasiado evaluadas y un tanto quiméricas) de progreso humano, constituye un núcleo duro para la definición del modelo viable y posible de salud. Porque, depende o no la salud de elementos como:

- a. Calidad del entorno vivido.
- b. Autonomía personal.
- c. Posibilidades de convivencia.
- d. Conocimiento del entorno inmediato o mediato.
- e. Introducción de elementos o artefactos inéditos en el proceso evolutivo humano.

- f. Gestión del tiempo.
- g. Entornos agresivos o agradables.

Pues bien, en estos y en tantos otros puntos, la fuente posible de salud proviene de la configuración ambiental que estamos propiciando.

En el fondo, el valor de la reflexión ambiental como fundamento de un modelo de salud, bienestar o felicidad humana proviene de que introduce elementos valiosísimos para valorar críticamente los modelos de desarrollo humano: lo que hoy *podemos* hacer (que viene dado por lo que Weber llamó una racionalidad conforme a resultados: ¿cuáles son esos resultados? ¿Cómo los cuantificamos? ¿Por qué los evaluamos como positivos o negativos?), con lo que *debemos* hacer (que vendría dado por el posicionamiento ético). Y está claro que introducir a la naturaleza o el medio ambiente en la evaluación y reflexión crítica sobre los resultados de la racionalidad tecno-científica-económica, demanda una ampliación del sujeto moral y de la reflexión moral a partir de valores que tienen que seguir emanando de nuestras posibilidades y límites como especie viva en un entorno. No puede haber neutralidad moral en los procesos de construcción de entornos humanos bajo una perspectiva ambiental y la construcción de unos u otros entornos tiene evidentes influencias en la salud humana.

La destrucción ambiental demuestra claramente las patologías en sentido amplio de un modelo de progreso; patologías genéricas que se concretan y encarnan en enfermedades de índole individual o social. Nuestro actual modelo de percepción-relación-uso del entorno atenta de tal forma a procesos de interrelación e interdependencia vitales e introduce tales riesgos para la salud pública, que no puede hablarse, y se podrá cada vez menos hablar, de salubridad, sin poner en nuestro foco de atención a la naturaleza y al medio ambiente, ampliando nuestra preocupación por dichos conceptos más allá de enfoques científico-técnicos utilitaristas (los que han provocado, precisamente, la actual situación de degradación) hacia opciones racionales y reflexivas que tendrán en lo ético una apoyatura fundamental.

Esta ampliación en el concepto medio ambiente y en su valor como punto de referencia para el diseño perdurable de modelos de desarrollo humano,

adquiere una relevancia indiscutible en la definición plausible y realista del concepto salud humana, que deberá introducir como elementos centrales los hábitos de consumo, los sistemas de trabajo, el diseño de nuestras ciudades, la calidad ambiental, la salubridad del aire, la autogestión del tiempo, la interacción anímica con el entorno, la responsabilidad individual y social en la producción del espacio vivido, entre otros posibles campos de reflexión y acción. Ello exige una ampliación del concepto salud pero también una ampliación de las propias bases éticas en el desarrollo del concepto salud humana, que debería incluir como elementos constitutivos de su campo temático no sólo al hombre y sus relaciones, sino la reflexión sobre la aplicación de determinados modelos de acción técnica en la modificación de la naturaleza y las consecuencias que de ello se derivan desde el punto de vista, precisamente, de la responsabilidad moral. Y en ese sentido, esa nueva ética ampliada encontraría en los propios logros de la investigación sobre la salud de los últimos años una fuente creciente de argumentos que consolidarían una propuesta de nuevos valores cara a nuestras formas de concebir y actuar sobre la naturaleza, que en las enfermedades de carácter ambiental tienen una creciente y no deseable fenomenología. Es decir, nuestro modelo de percepción, relación y actuación sobre el entorno supone prácticas de alto riesgo para la salud individual y social, y, por ello, el medio ambiente debe ser objeto de análisis bajo la perspectiva de definición de salud, lo que acarrea irremisiblemente su conversión en objeto de reflexión moral.

Y, al igual que de casi todas las ciencias de la tierra y del hombre, provienen informaciones, avisos y advertencias sobre los nuevos problemas que nuestro modelo de interacción con la naturaleza nos está acarreando y acarreará en el futuro (informaciones y conocimientos éstos que empujan razonablemente a ampliar el objeto de estudio de las éticas aplicadas, modificando los conceptos de bueno, malo, deseable, no deseable, bienestar, felicidad, virtud, humanas), también de las ciencias relacionadas con la salud se esperan informaciones, conocimientos y actitudes que consoliden esa necesidad de ampliación del campo de estudio de la ética aplicada. Y no creo que falten ejemplos objetivos en la configuración y desarrollo de enfermedades y pérdidas de calidad de vida, provenientes de génesis y desarrollos ambientales cuyo papel en el deterioro de la salud pública es absolutamente palmario.

BIBLIOGRAFÍA

Agazzi E. El bien, el mal y la ciencia. Las dimensiones éticas de la empresa científico-tecnológica. Madrid: Ed. Tecnos, 1996.

Araujo J. XXI: Siglo de la ecología. Madrid: Ed. Espasa-Calpe, 1996.

Ballesteros J. Ecologismo personalista. Madrid: Ed. Tecnos, 1995.

Ballesteros J, Pérez J. Sociedad y Medio Ambiente. Madrid: Ed. Trotta, 1997.

Barrere M. (dir.). *La tierra, patrimonio común.* Buenos Aires: Ed. Paidos, 1992.

Bellver M. (dir.). *Paradigma ecológico y derecho humano al medio ambiente*. Granada: Ed. Comares, 1994.

Botkin D. Armonías discordantes. Una ecología para el siglo XXI. Madrid: Ed. Acento, 1993.

Brodhag CH. Las cuatro verdades del planeta. Para una nueva civilización. Barcelona: Ed. Flor del Viento, 1995.

Caduto MJ. *Guía para la enseñanza de valores ambientales.* Madrid: UNESCO-Libros de la catarata, 1992.

Comisión de las Comunidades Europeas. Medio Ambiente Urbano. Contribución de los expertos. Bruselas: EUR 13145 Es., 1991.

Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente y Desarrollo. Río 92. Programa 21. Madrid: MOPT. Dirección General de Política Interior, 1992.

Commoner B. En paz con el planeta. Barcelona: Ed. Crítica, 1992.

Chivian E y otros. Situación crítica. Salud humana y medio ambiente. Barcelona: Ed. Flor del Viento, 1995.

Dryzek J. Green Reason: Communicative Ethics for the Biosphere. En Environmental Etics. 12 pp. 195-210, 1990.

Gafo J (Ed.). Ética y ecología. Col. Dilemas éticos de la medicina actual nº 5. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, 1991.

García JM (Coord.). Ética del medio ambiente. Madrid: Ed. Tecnos, 1997.

Garrido F. *Ecología Política común: política del tiempo*. Granada: Ed. Comares, 1996.

Hernández del Águila R. La crisis ecológica. Barcelona: Ed. Laia, 1989.

Hernández del Águila R. Urbanismo y Medio Ambiente: los retos ecológicos de la ciudad. En *Actas de las Jornadas sobre Educación y Ecología*. Granada: Ed. C.I.E. Colegio Oficial de Doctores y Licenciados, pp. 117-141, 1991.

Hernández del Águila R. El conflicto sociedad-naturaleza: algunos planteamientos sobre su génesis y consecuencias. En Rubio A. (Ed.), *Presupuestos teóricos y éticos sobre la paz.* Granada: Universidad de Granada. Colección Eirene, nº 1, pp. 58-89, 1993.

Hernández del Águila R, Mercado I. Economía y medio ambiente: ¿Qué desarrollo tendría que sostener la educación ambiental? En *Actas del II Congreso andaluz de Educación Ambiental*. Sevilla: Consejería de Medio Ambiente. Junta de Andalucía, pp. 335-342, 1996.

Jonas H. Técnica, medicina y ética. Barcelona: Ed. Paidós, 1997.

McCloskey HJ. Ética y Política de la ecología. México: Fondo de Cultura Económica, 1988.

Martín N. Ética ecológica. Madrid: Ed. Libertarias, 1990.

Myers N. El futuro de la Tierra. Soluciones a la crisis medioambiental en una era de cambio. Madrid: Celeste ediciones, 1992.

Nájera P. Perspectiva sanitaria. En Novo M, Lara R. (Coord.). *El análisis interdisciplinar de la problemática ambiental.* T. II pp. 143-192. Madrid: UNED-Fundación Universidad Empresa-UNESCO-PNUMA. Col. Medio Ambiente, 1997.

Pojman LP. Environmental Ethics Readings in Theory and Application. Jnes and Barlett Publishers. Boston/London, 1994.

Serres M. El contrato natural. Valencia: Ed. Pre-Textos, 1991.

Singer P. Ética para vivir mejor. Barcelona: Ed. Ariel, 1995.

Tobías M. El hombre contra la Tierra. Población y biosfera al final del milenio. Barcelona: Ed. Flor del Viento, 1996.

VV.AA. *Ecología o barbarie*. Barcelona: Revista Archipiélago nº 8, 1992.

VV.AA. En la salud y en la enfermedad. Barcelona: Revista Archipiélago nº 25, 1996.

VV.AA. Medio Ambiente y desarrollo sostenible. Más allá del informe Brundtland. Madrid: Ed. Trotta, 1997.

Weizsacker CF. von. Política de la Tierra. Una política ecológica realista en el umbral del siglo del medio ambiente. Madrid: Ed. Sistema, 1993.

ÉTICA Y MEDIO AMBIENTE

Luis Martínez Oliva

Con alegría y esperanza, la humanidad contemporánea comprueba cómo se desarrollan la técnica y el progreso; pero, también existen preocupaciones por el progresivo deterioro del medio ambiente. El progreso técnico no siempre contribuye al progreso humano. La violencia ejercida sobre la naturaleza, la destrucción del mundo del hombre, la falta de solidaridad y el consumismo son otras tantas manifestaciones de la poca responsabilidad con que los hombres intervienen en el mundo. La naturaleza parece agotada en algunos aspectos y la crisis energética manifiesta nuevos problemas para las futuras generaciones humanas.

El problema ecológico está profundamente relacionado con la cultura. La relación de los hombres con su entorno depende de la relación de los hombres entre sí. La ecología es un problema político y cultural. Por eso, no es apropiado hablar de Ecología sin hablar de cultura. Y esto, me parece que hoy es mucho más urgente por la existencia de una cultura de muerte, que destruye la vida de los hombres en nombre de progresos técnicos, económicos, políticos o sociales.

1. LA NATURALEZA Y LA VIDA TIENEN RITMOS QUE HAY QUE RESPETAR

El hombre descubre que debe tener en cuenta el ritmo de la naturaleza y se da cuenta que necesita vivir haciendo esta síntesis donde siempre habrá tensiones e interrogantes. Descubre que este ritmo es un elemento permanente en la construcción del mundo y de cada hombre.

Ayudará revisar nuestras experiencias personales en cada invierno de nuestra vida: los árboles sin hojas, descoloridos, sin el murmullo de las hojas al soplo del viento, sin el zumbar de las abejas en busca de las flores, nos dan, a primera vista, una sensación de falta de vida, de un silencio radical como el

de la muerte y nos devuelve la imagen de nosotros mismos en los momentos de vacío y de dolor. Nos dejan melancólicos. Pero sabemos que estos es sólo apariencia. Que la vida bulle en el interior y que, bajo esas apariencias silenciosas, está todo el trepidar de la vida que elabora pacientemente una nueva explosión de flores y frutos. Bajo la austera corteza está concentrada toda la exhuberancia de colores, perfumes y formas del verano. Para poder un día brillar en todo su esplendor y su productividad, el árbol ha necesitado la etapa austera y fría del invierno.

Sin invierno, no hay verano, con excepción de los países tropicales. Romper este ritmo de armonía es romper la vida y crear problemas de subsistencia, que hieren a toda la raza humana. Se requiere respetar o se corre el riesgo de morir. Este ritmo del invierno y del verano es todo un camino pedagógico del hombre: no podemos dar vida, hacerla brotar, si no somos capaces de hacer de nuestra vida el invierno, es decir, el recogimiento de todas nuestras potencialidades en la reflexión, en la vida interior aceptada y vivida en serio, como una condición para que nuestra vida sea armonía.

Pero aún más: este ritmo de inviernos y veranos nos lleva a descubrir que las fuerzas oscuras y misteriosas del invierno, imagen de lo que es la naturaleza misteriosa, oscura, a veces impenetrable, son imprescindibles para poder vivir las luces, la transparencia y la claridad del mundo de las ideas que van construyendo el espíritu de la cultura.

La naturaleza es pródiga en estos ritmos llenos de sentido: noche y día, inspiración y espiración, sístole y diástole, invierno y verano. Ellos nos van mostrando caminos de la vida humana cuando hacemos la síntesis vital con el soplo del espíritu.

Los hombres del siglo XX, rodeados de todos los productos imaginables del arte y la industria humana, de la ciencia y de la técnica. Impactados por la exaltación que nos produce la conciencia y la experiencia del poder creador o re-creador de la cultura, perdemos de vista la naturaleza y creemos ingenuamente poderla manejar e instrumentalizar sin respetar fronteras.

Ella nos desconcierta, nos toma desprevenidos. Muchas veces parece que hemos llegado a creer que la naturaleza se ha convertido en un mero recuerdo de una etapa sobrepasada; pero ella vuelve al galope y, a veces, destruye, hiere y se hace agresiva. No es casualidad sino resultado del olvido de armonizar, en nosotros mismos y en el mundo que nos rodea, la naturaleza y la cultura. Hipnotizados por el brillo de la cultura se ha postergado la naturaleza, generando un descalabro en la vida humana.

La población humana nace y se desarrolla en un sistema interrelacionado y toda explotación irracional de la naturaleza lleva al hombre a ser la víctima de esta degradación.

El progreso científico y el desarrollo económico, por extraordinarios que sean, se volverán contra el hombre y la naturaleza si no hay un crecimiento y un equilibrio de lo moral y lo social en la humanidad y en las personas.

2. LA ÉTICA FRENTE A LA NATURALEZA

La naturaleza es moralmente neutra como todo acontecer que se da independientemente de la voluntad humana. De allí que fracase todo intento de justificar racionalmente la actitud ética frente a la naturaleza en términos no humanos, sean ellos trascendentes o de respetuosa admiración por los procesos naturales. Más convincentes han sido aquellas posiciones que buscan proteger la naturaleza desde el punto de vista humano, pero más allá de sus intereses contingentes y previsibles, lo que no se restringe a una visión utilitarista sino que contempla al menos tres perspectivas importantes:

- a. El respeto de la naturaleza como fuente de recursos potenciales, incluyendo aquellas parcelas actualmente sin utilidad aparente pero que tal vez en el futuro se transformen en recursos necesarios; los mares, la energía solar.
- b. El cuidado de la naturaleza por respeto estético, considerando a los valores estéticos como un bien de la humanidad.
- c. La preocupación por la naturaleza con miras al escenario civilizador de futuras generaciones que tendrán necesidades actualmente desconocidas, pero que no por ello estamos en el derecho de coartar.

La explotación no restricta de la naturaleza confía en que el apoyo científico-técnico sabrá paliar las diferencias y escaseces que ocurran, y que la humanidad esclarecida podrá adaptarse a nuevas situaciones naturales sin reducir sus opciones ni la calidad de su sobrevivencia. Esta es la esperanza del materialismo optimista, planteada en forma vaga e irresponsable ya que no asume obligación alguna de cumplimiento.

- La naturaleza es una realidad neutra por no ser producto del quehacer humano.
- b. La neutralidad valórica de la naturaleza se desvanece cuando el hombre interfiere con los procesos naturales.
- c. La conservación de todos los aspectos de la naturaleza, también los aparentemente indiferentes a las necesidades humanas, se justifica porque el mundo estético es meritorio y no debe lesionarse.
- d. También se justifica conservar la naturaleza en cuanto se desconocen las repercusiones que pueda tener la pérdida de un bosque o la extinción de una especie.

3. ÉTICA ECOLÓGICA

En tanto la ética de la naturaleza tiene por tema la totalidad de las relaciones humanas con su realidad circundante, la ética ecológica se restringe a aquellas acciones donde individuos y sociedades hacen uso de recursos naturales para fines determinados. Los aspectos bioéticos de la ecología intentan regular la explotación de recursos de tal modo que no se lesionen requerimientos a largo plazo por satisfacer ilimitadamente intereses actuales; propende, al mismo tiempo, a requerir que los beneficios y los costos de la expoliación de recursos sean compartidos en forma ecuánime por toda la humanidad, la marginal como la muy desarrollada, la contemporánea así como la por venir.

El enfoque ecológico reconoce que el ser humano necesariamente debe utilizar recursos naturales para sobrevivir, que el aumento poblacional requiere incrementar la eficacia de esta explotación, y que las vastas aplicaciones de ciencia y técnica han permitido potenciar el dominio humano sobre la naturaleza. Esta expansión del conocimiento y de la productividad es necesaria y coherente, pues el ser humano no puede sino obtener bienes a partir de su medio ambiente, para lo cual busca reducir sus áreas de ignorancia y aumentar su eficiencia productiva. Por ende, y en concordancia con el espíritu de modernidad que impregna a buena parte del mundo desde el siglo XVII, los procesos civilizadores que incrementan el conocimiento y la eficiencia irán acordes con los intereses de la humanidad.

La ética ecológica es más pragmática y se aboca a situaciones más específicas que la ética frente a la naturaleza. La civilización ha traído grandes ventajas a la humanidad y quien aprecia sus beneficios tiene que aceptar los costos. La conservación de la naturaleza no es un valor en sí, sino que debe someterse a un cálculo pragmático de coste/beneficio. Las medidas conservacionistas sólo tienen razón de ser si la explotación de recursos es demostrablemente más desventajosa a los intereses de la humanidad que su conservación. La preocupación moral por el medio ambiente aparece cuando discrepan los beneficios que se obtienen a costa de destrucciones provocadas. El alto precio de las pieles animales motiva la caza hasta la extinción de ciertas especies, lo cual a su vez desencadena un movimiento ciudadano que busca establecer medidas políticas regulativas y conservadoras.

4. UNA ACTITUD ÉTICA POSIBLE

El aporte de la ética cristiana al desafío ecológico es primariamente una actitud ecológica frente al medio: sensibilizar y educar frente al problema mediante una opción por la calidad de vida y un respeto por el patrimonio ambiental con vistas a la generación presente y futura.

La raíz profunda del problema ecológico reside en una sociedad orientada obsesivamente hacia el consumo y motivada exclusivamente por el consumo. El hombre moderno corre el peligro de ser víctima de sus deseos desenfrenados de consumo, de considerar el bienestar tan sólo en términos de adquisición de cosas y productos, el hombre pierde la riqueza y la nobleza de su

existencia mediante un afán empobrecedor y mezquino del simple tener, haciéndose indiferente frente a los demás y sus necesidades.

Se pueden señalar algunas orientaciones éticas como un espíritu para hacer frente al desafío ecológico:

- a. Un sentido de responsabilidad frente al medio ambiente, consciente de que su destrucción es en definitiva la liquidación de la misma humanidad.
- b. Una actitud de admiración frente a la naturaleza, estimulando el espíritu contemplativo para que complemente la necesaria capacidad técnica.
- c. Un estilo de vida austero destacando la dignidad de lo humano por encima de cualquier deseo de cosificar la existencia.
- d. Un mayor espíritu comunitario en la planificación tecnológica y en la explotación de los recursos naturales, teniendo en cuenta no tan sólo la presente generación sino también nuestra responsabilidad hacia las generaciones venideras.
- e. Una educación cívica de lo ecológico para entregar verazmente una información adecuada del funcionamiento del medio ambiente, sus límites naturales, y la responsabilidad ética al respecto.
- f. La lucidez de admitir que la explosión demográfica no es la causa principal del problema ecológico, porque la creación artificial de necesidades ha comprobado que el problema no es tanto cuantitativo sino de un estilo de vida.
- g. Es necesario establecer normas jurídicas claras para proteger la vida de los ciudadanos.

Los problemas ecológicos comprometen a la comunidad internacional, más que nunca se experimenta la interdependencia entre pueblos y países. Por tanto, la solidaridad constituye un imperativo ético, porque cualquier solu-

ción que no sea asumida entre todos no podrá tener éxito. En el ámbito ecológico se ve en toda su claridad el daño causado por el individualismo y la necesidad de la solidaridad comunitaria. En otras palabras, o nos salvamos entre todos o nos condenamos a la propia destrucción, porque el problema ecológico no permite una solución individual.

5. ÉTICA Y CONTAMINACIÓN AMBIENTAL

Cuando se habla de contaminación, hay que distinguir las formas de contaminación ecológica de las de contaminación biológica, que a menudo sin embargo, están ligadas entre sí.

Las aplicaciones de las tecnologías de aprovechamiento de los recursos naturales y de elaboración de productos, el empleo de productos para la agricultura o el vertido de desechos de las fábricas, pueden llevar a la degradación del ambiente y a su nocividad para la vida.

La vida humana puede verse comprometida y dañada indirectamente por las contaminaciones atmosféricas, ambientales y alimentarias.

Se debe tener presente, a este propósito, la Declaración adoptada en São Paulo, Brasil en octubre de 1976 por parte de la XXX Asamblea de la Asociación Médica Mundial.

El mencionado documento subraya la importancia esencial de la relación hombre-ambiente y la necesidad de replantear el desarrollo económico y social en términos cualitativos. El texto afirma que este peligro de la contaminación «amenaza al porvenir de la especie humana» y se ha convertido en el «primer factor que amenaza a la vida». Se considera esencial la función del médico en cuanto que muchos agentes físicos y químicos de contaminación pueden tener consecuencias en el plano individual-biológico e incluso en el genético.

Se hace referencia específica a los alimentos, al uso de los pesticidas y de los aditivos en la agricultura, al ambiente de las fábricas y de trabajo como fuente de enfermedades.

La tarea del médico y de las asociaciones médicas es la de hacer que sea efectiva en el plano de la prevención y de la educación la relación que hay entre calidad del ambiente y calidad de vida.

Lo que resulta obvio por todo lo que hemos venido exponiendo a propósito del empleo de la tecnología en el campo biológico-genético, en el sector nuclear y en la transformación del ambiente, es que la responsabilidad de las personas en particular, ciudadanos y médicos, deberá conjugarse con las decisiones legislativas, políticas y de programación en el plano nacional, regional e internacional, a fin de que sea posible prever un resultado positivo. La evolución tecnológica está centralizada por naturaleza y tiende a hacerse masiva y superior a la voluntad y a las opciones individuales. Por otra parte, la formación de las conciencias particulares es indispensable para crear un movimiento de pensamiento y para que cada quien colabore en la defensa del ambiente.

Recientes episodios (Seveso, Bhopal, Chernobyl) han hecho entender cómo se puede llegar al desastre ecológico por falta de adecuadas normas de protección en las industrias y en las fábricas; por otro lado, se ha comprobado que enteras franjas de costas y los mismos mares han resentido la degradación del ambiente debida a la industria y al empleo de sustancia química en la agricultura. El equilibrio del cosmos y de la biosfera deberá ser considerado de ahora en adelante como una de las tareas esenciales de la sociedad en el campo de la educación y de la legislación.

Hemos rozado leve y rápidamente, las innumerables facetas que ofrece a la reflexión ética, la relación entre el hombre y su medio. Quienes tienen una perspectiva moral sobre las cuestiones medio ambientales se internen en un dilema: ¿cómo concretar dicha ética? y ¿cómo puede justificarse?

Las respuestas van desde una ética centrada en el hombre pasando por una centrada en los animales hasta llegar a una ética centrada en la vida y el denominado *holismo ecológico*, este último considera moralmente relevante dos tipos de cuestiones; el conjunto de la bioesfera y los grandes ecosistemas que la componen.

Los animales individuales, incluidos los humanos, así como plantas, rocas, moléculas, etc. que componen estos sistemas no son moralmente relevantes, lo son en tanto cuanto contribuyen al mantenimiento del todo al que pertenecen.

Frente a estas diferentes perspectivas, el análisis justificativo, se torna más complejo cuando se avanza desde una ética centrada en el hombre, ya que no es difícil aceptar la relevancia moral de los seres humanos, hasta una ética del todo, porque es menos evidente la relevancia moral de los animales o bien de cualquier ser vivo, independiente de su complejidad biológica.

El elemento clave, siguiendo la tesis de Robert Elliot es encontrar un determinante de relevancia moral en una perspectiva ética (de la vida, de los animales, etc.) y mostrar que su aplicación rigurosa nos lleva a una ética del siguiente tipo.

Otra forma consiste en mostrar que existen nuevos rasgos moralmente relevantes que la ética más restrictiva ignora de manera injustificada. Un rasgo así podría ser la propiedad de ser un objeto natural; es decir, un objeto que no es el producto de la tecnología y de la cultura humana.

BIBLIOGRAFÍA

Avendaño G. El Mito de la Tecnología. Utopía y realidades del progreso técnico. México: Editorial Diana, 1995.

Bills C. El estilo de vida y el estándar de vida. En: *La calidad de vida*. M. Nussbaum y A. Sen (compiladores). México: Fondo de Cultura Económica, 1996.

Christiansen A. *Ecology, justice and development on theological studies*. Vol. 51 (1990).

Elliot R. La ética ambiental. En: *compendio de ética*. Peter Singer (Editor). Madrid: Alianza Editorial, 1995.

182

cualquier teoría positiva cuando —y sólo cuando— se la añadan los fines y objetivos a alcanzar.

Esto, que puede parecer demasiado teórico pero también demasiado básico, creo que es una buena referencia para desarrollar coherentemente el tema propuesto. Insistimos pues que pretendemos, por tanto, sobre todo clarificar lo que entendemos por práctica de la medicina general, para así tan sólo apuntar la perspectiva ética que el MAP debe tomar.

2. CARACTERÍSTICAS FUNDAMENTALES DE LA MEDICINA GENERAL/DE FAMILIA

Parece pues preciso, como primer paso para clarificar cómo actuar adecuadamente en nuestra práctica clínica habitual la identificación de aquellos rasgos que caracterizan a la Medicina de Familia/General (MF/G). Quizás esto puede resultar muy obvio para otras modalidades de prácticas médicas, todos reconocemos al punto que lo que define a una especialidad como, por ejemplo, la cirugía cardiovascular se encuentra muy bien delimitado sobre todo por un conjunto de patologías cardiovasculares susceptibles de ser corregidas con determinadas técnicas quirúrgicas y por las propias técnicas que emplea el cirujano para ese fin. Sin embargo, esto no es así para la medicina general.

Efectivamente, la situación aquí es más compleja y la características que definen a la MF/G son muchas. Para su catalogación, no nos hemos basado únicamente en nuestras impresiones como MAP, hemos rastreado una serie de reputados textos y documentos que nos han permitido definirlas: Fry-1983, Rakel-1990, Morrell-1991, Taylor-1991, Fraser-1992 y McWhinney-1995, Perfil profesional básico de la medicina de familia (documento de la semFYC-1997; el Programa Nacional de la Especialidad (Ministerio de Sanidad y Consumo-1993); el autorizado documento de la WONCA-1991; el del grupo Leeuwenhorst-1975; y el recientemente aparecido informe del US Institute of Medicine sobre Atención Primaria (Donaldson MS, Vanselow NA-1996). Cada uno de estos textos enfatiza distintos aspectos de la MF/G. A continuación los comentamos muy brevemente:

- a. La Globalidad y Generalismo: caracterizada por la integración de un conocimiento de naturaleza no sólo biológica sino psicológica y social, con la capacidad para tomar decisiones según el problema que presente cada paciente en cada situación. Amplia perspectiva del médico sobre el sistema sanitario y papel de comunicador central.
- b. La Función de atención primaria: como puerta de entrada al sistema sanitario, primer nivel de atención, en contacto con la comunidad. Conlleva un especial tipo de problemas de salud: los autolimitados, los más prevalentes; un gran número de pacientes con síntomas y sin enfermedad. Uso de la estimación de probabilidad en el trabajo diario (el imperativo epidemiológico de Morrell). Oportunidad y responsabilidad en diagnósticos tempranos. Toma de decisiones con altas cotas de incertidumbre.
- c. El Compromiso con la persona más que con un determinado tipo de enfermedad, órgano o tecnología: la atención a personas concretas destacándose la perspectiva humana y subjetiva en la práctica diaria, ha sido enfatizada en el presente siglo sobre todo desde los trabajos de Balint 1989. Implica el dar un papel nuclear a la relación médico/ paciente, reconocer la importancia del autoconocimiento del médico y la integración de la información biopsicosocial a la hora de identificar los problemas.
- d. La Prevención y la Promoción de la salud: derivada de su responsabilidad con la población y compromiso con la comunidad. Implícita en la denominación española de médico de familia y comunitario.
- e. La Orientación familiar: reconocimiento del valor decisivo de la familia en el proceso salud-enfermedad. Esta perspectiva es destacada sobre todo por Huygen-1982: «La familia será la unidad de acción para el médico de familia». Implícita en la denominación americana y española del médico de cabecera como médico de familia.
- f. El Contexto: El médico se encuentra con el paciente en su propio contexto. La relación médico-paciente es un contexto propio, la co-

municación entre ambos descansa en gran medida en significados implícitos (de alto contexto). El reconocimiento del valor del contexto sociocultural en el proceso salud-enfermedad ha sido resaltado en medicina general entre otros por Helman-1984.

- g. Las Enfermedades crónicas: adquieren un papel relevante en la práctica clínica del médico de cabecera por su alta prevalencia, por el envejecimiento de la población en los países industrializados, por la declinación de responsabilidades por parte de otras especialidades médicas.
- h. La Promoción de la autonomía del paciente: basada en la idea de que una dependencia excesiva del sistema de salud y del médico es contraproducente para la salud. El generalista jugaría un papel importante en el equilibrio de responsabilidades entre los servicios y el paciente.

Lo que llama la atención de esta revisión es, sobre todo, el gran número de compromisos que tiene el MAP y la enorme amplitud de su campo de conocimiento y de actuación. Estas diferentes responsabilidades, además, parecen incluir distintas perspectivas teóricas que implican distintos modelos de práctica cada uno con su propia definición de lo que está bien y mal y que en muchas ocasiones se encuentran enfrentados.

3. LOS DIFERENTES MODELOS IMPLICADOS EN LA MG/F

Así, Toon-1994, ha llegado a ver cinco diferentes modelos teórico-prácticos entremezclados en la MG/F: el biomecánico, el preventivo, el familiar, el hermenéutico y el mercantilista. Cada una de estas opciones tiene su propio concepto de calidad, de lo que debe ser la relación médico-paciente, de autonomía y lleva implícito un conjunto de valores asociados: su propio concepto de lo que es justo o no (su postura ética). Todo esto hace difícil definir el enfoque de nuestra atención profesional, y es lo que hace confuso el trabajo diario del médico de cabecera. A éstos se les pide hacer cosas que muchas veces son incompatibles: las consecuencias éticas de elegir un modelo u otro son diferentes y muchas veces contrapuestas.

La visión de la medicina como un negocio comercial y la de los pacientes como consumidores no nos define cuál debe ser la elección sino quién la hace, es decir sería más que un modelo sobre la medicina general, un modelo sobre la relación médico-paciente. Los diferentes enfoques barajados por el médico de familia pueden resumirse en dos grandes y diferentes perspectivas: la biomédica-preventiva (esta última sería complementaria a la primera) y la humanista o hermenéutica. En la tabla 1 se resaltan las características fundamentales de cada una de ellas.

Estos razonamientos nos han colocado de cara al problema principal: tenemos, al menos, dos muy diferentes perspectivas que son, o deben ser (la biomédica ya lo es), el núcleo de teorías positivas distintas y cuyos objetivos son también diferentes, lo que en gran medida conlleva formas de actuación que en muchos casos serán incompatibles. Algunos autores (McIntyre, 1977) han mostrado su escepticismo sobre si inicialmente se puede definir de una forma unitaria lo que es hacer una buena MG/F, y ante la falta de un modelo coherente proponen que la salida podría estar en que cada médico ofrezca un tipo de práctica y cada paciente elija el que crea que le conviene (incluyendo en la oferta los valores morales que rigen esa práctica). Existe, sin embargo, otro punto de vista más integrador, el cual pasaría ineludiblemente por la adopción de una postura filosófica clara como única vía para reconciliar en la medida de lo posible las diferencias entre modelos, lo cual debe ser la base para sólo aceptar valores morales de peso y suficientemente justificados. Toon-1994, ha definido esta postura con la aseveración de que en realidad «lo que necesitamos no es obtener más y mejor información de la investigación sino tener una mejor filosofía».

Esta última postura nos resulta más atractiva ya que debido a la gran tradición que en la cultura occidental tiene la medicina general (mucho mayor que la medicina especializada) parece que existiría un concepto intuitivo de lo que está bien en este campo. Además, el médico de familia tiene la sensación de que ofrece algo único y de valor a la sociedad. Parece ineludible la necesidad clara de elegir una perspectiva. Desde mi punto de vista, en MF/G debemos de considerar como punto de partida unos objetivos distintos del mero curar en el sentido biomédico del término. Esto es el meollo de toda la cuestión que aquí nos trae.

redefinir conceptos como los de salud y enfermedad y, por otra, deberán ser empíricamente contrastables, esto es, científicas. En otro lugar hemos distinguido (Luna y Ruiz Moral, 1995 y 1996) la necesidad de ir construyendo tres tipos de teorías positivas: una sobre la dolencia, otra sobre el significado de la dolencia y una tercera sobre la práctica clínica. Los materiales conceptuales para tal empresa pueden ser tomados de distintas fuentes: de la Teoría General de Sistemas, (las propuestas de Engel-1977 y de Foss y Rothemberg-1988 son ejemplo de esto), de la antropología filosófica (como la de Heidegger u Ortega), de la antropología psicoanalítica (como la de Jung o el propio Balint) o de la psicología fenomenológica de Husserl y sus seguidores (este campo está siendo especialmente fértil en los últimos años, con las aportaciones como las de, por ejemplo, Toombs-1992 y Rudebeck-1992 desde el campo de la medicina de familia).

5. LA TEORÍA NORMATIVA: UN ESBOZO

Con lo anterior y la consideración de una orientación teológica, que nos aproxime al verdadero sentido de sanar o reconfortar, (para lo que habrá que responder a ciertas preguntas —en última instancia, cuál es el propósito de la vida— en las que el proyecto personal de cada paciente se deberá priorizar) deberán surgir ciertas normas de actuación, suficientemente fundamentadas y justificadas (la perspectiva ética), que no clarifique aspectos tan importantes para nuestra práctica clínica como la propia relación médico-paciente, la autonomía personal, la justicia (justicia para con los pacientes, para con el personal con el que trabajamos, para con nosotros mismos), etc.

En líneas generales la norma de actuación se atisba. La común humanidad se revela como la base para el consenso. La enfermedad, como fuente de sufrimiento genera una alteración de la humanidad del paciente, lo que según Pellegrino-1982 debe delimitar las obligaciones morales del médico, para este autor, «la fuente de la moralidad profesional proviene de la fenomenología de la dolencia: es decir, de la experiencia de la dolencia en la persona. La autenticidad moral del acto médico se mide con el grado en que remedia el estado de aflicción del ser humano». Para conseguir esto parece imprescindible la adopción de una especial actitud por parte del médico: la que hace a éste tratar

al paciente como merecedor de un trato similar al que pretende para si mismo. Hemos encontrado en la obra de Ortega y Gasset-1987 una muy oportuna aproximación al tema: para este autor, se alcanzaría esta actitud cuando en la "ejecutividad" de la interrelación entre dos personas (precisamente creemos que la medicina clínica es, ante todo, una forma específica de interrelación humana) cada una de ellas trata al otro, no como un tú o él, sino como un yo, lo que implica una actitud de "decosificación del otro". Todo esto se relaciona claramente con el imperativo de Kant y la máxima inmortal del Evangelio «Trata a tu prójimo como a ti mismo»; lo que nos lleva genéricamente a definir al buen médico como un "buen hombre". Quizás no pueda ser de otro modo. Este enmarque, aún reconociéndolo demasiado general e inespecífico, nos parece muy oportuno y merecedor de ser resaltado y desde nuestro punto de vista debe ser el referente de cualquier investigación ética.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Balint M. *El médico*, *el paciente y la enfermedad*. Buenos Aires: Libros Básicos, 1989.

Donaldson MS, Vanselow Na. The nature of primary care. *J Fam Pract*, 1996; 42: 113-6.

Engel G. The need for a new medical model. *Science*, 1977; 196: 129-36.

Foss L, Rothemberg K. The second medical revolution. From biomedicine to infomedicine. Boston: New Science Library, 1988.

Fraser Rc. *Clinical method. A general practice approach*. Oxford UK: Butterworth-Heinemann, 1992.

Fry J. Common diseases. Their incidence nature and care. London: MTP, 1983.

Helman CG. The role of context in primary care. *J R Coll G Pract*, 1984; 34: 547-50.

190

Huygen FJ. Family medicine. The medical life history of families. New York: Brunner Mazell, 1982.

Leeuwenhost Group. The general practitioner in Europe. Statement, 1975.

Luna L. Towards a conceptual classification of new proposals in general practice/family medicine. Stockholm: erd. WONCA European Congress, 1996.

McIntyre A. Patients as agents. En: *Philosophical medical ethics, its nature and significance*. Boston: De Reidel D, 1977.

McWhinney I. Medicina de Familia. Barcelona: Mosby-Doyma, 1995.

Morrell D. *The art of general practice*. Oxford UK: Oxford University Press, 1991.

Ortega y Gasset J. *La deshumanización del arte*. Madrid: Espasa Cape, 1987.

Pellegrino ED. Being ill and being healed. Some reflections on the grounding of medical morality. En: Kestembaum V: *The humanity of the ill. Fenomenological perspectives*. Knoxville: University of Tenessee Press, 1982.

Programa Nacional de la Especialidad de Medicina de Familia y Comunitaria. Madrid: Ministerio de Educación y Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.

Rakel R. Textbook of family medicine. Philadelphia: Saunders, 1995.

Rudebeck CE. General practice and the dialogue of clinical practice. *Scan J Prim Health Care*, 1992; Suppl 1.

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. *Perfil profesional básico de la medicina de familia*. Madrid: SemFYC, 1994.

Taylor RB. Medicina de familia. Principios y práctica. Barcelona: Doyma, 1991.

Toombs K. The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient. Dordrecht: Kluwer Academic Publisher, 1992.

Toon P. What is good general practice? London: RCGP, Occ Pa 65, 1994.

WONCA. WONCA statement on the role of general practice/family practitioner in the health care systems. WONCA, 1991.

UN LEGO EN EL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Francisco de Llanos Peña

1. INTRODUCCIÓN

La acreditación de un Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC), en lo que respecta a su composición, no se reduce al hecho de tener que cumplir con uno de los requisitos legales mínimos. En el caso del lego o persona ajena a las profesiones sanitarias y no jurista, es necesario reflexionar y desarrollar su perfil funcional en el seno del Comité, con vistas a una mayor calidad de las tareas encomendadas. Por ello, esta ponencia, fruto de la experiencia y de la reflexión sobre la experiencia en el Comité, pretende contribuir a tal objetivo.

La participación de un miembro lego en un CEIC debe justificarse por su defensa de la dignidad y derechos de las personas sujetos de experimentación, dada la situación de vulnerabilidad a que pueda xerse sometido en el proceso de la investigación; para ello deberá estar empeñado en:

- a. Evaluar la información escrita sobre las características del ensayo que se dará a los posibles sujetos de la investigación o, en su defecto, a su representante; la forma en que dicha información será proporcionada; el tipo de consentimiento que va a obtenerse.
- b. La protección del individuo, requisito a tener en cuenta como expresión del principio primordial del respeto a las personas.
- c. Asegurar que se obtiene un consentimiento informado (CI) verdadero para cada sujeto.

Es de capital importancia que el lego realice un correcto seguimiento del ensayo en lo referente a la obtención del CI, con vistas a garantizar las tareas ya indicadas, así como velar para que se cumplan los criterios de una buena práctica clínica.

Por último, dos consideraciones: una, la obtención del CI, está en función de desarrollar la relación clínica, cuestión no ajena a la investigación; otra, todos los miembros del CEIC y, por ende, el lego deben enriquecer su *voluntarismo* en el Comité con un formación adecuada en bioética para poder desempeñar las funciones encomendadas más correctamente.

2. JUSTIFICACIÓN

El hecho de participar en un CEIC, en el caso del lego, obedece a tres motivos muy relacionados entre sí:

- a. En primer lugar, a la lucha por la humanización de la asistencia sanitaria que algunos románticos del tema desarrollamos desde diversas plataformas y con cierto énfasis durante la época ucedista y aún antes; eran años en los que todo era compulsivo, apasionante y esperanzador a la vez. De alguna forma cristalizó aquello en el célebre Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria del Ministerio de Sanidad del año 84 (Plan Raventós) y cuyos primeros pasos llegaron a darse tanto en el Insalud como en nuestra propia Comunidad Andaluza.
- b. En segundo lugar, se han producido algunos hechos legislativos de importancia que ya vertebran en buena medida muchas de nuestras aspiraciones y de la misma sociedad en general respecto al tema de la humanización en el campo de la salud, como son:
 - Ley General de Sanidad (25 de Abril de 1986), art. 10, especialmente.
 - Ley del Medicamento (20 de Diciembre de 1990).
 - R.D. 561/1993, de 16 de Abril, que establece los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos.
 - Ley 8/1986, de 6 de Mayo, del Servicio Andaluz de Salud, art. 3,
 2, k («En todo caso, corresponde a la Consejería de Salud y Consu-

mo el fomento de la participación y vertebración comunitarios, así como la tutela de los usuarios»).

- Decreto 468/1994, de 13 de Diciembre, que regula la acreditación y funcionamiento de los Comités Éticos de Investigación Clínica en Andalucía.
- c. Y, en tercer lugar, porque la propuesta es de *participar en calidad de miembro lego*, naturalmente. Lego, en la segunda acepción del diccionario de María Moliner, significa ignorante, profano cuando se aplica al que no entiende de una determinada materia.

3. PAPEL DE UN LEGO EN UN COMITÉ ÉTICO

Su participación queda, pues, justificada en razón de salvaguardar la dignidad y derechos de las personas, sujetos de experimentación (función que compete al Comité en su conjunto), dada la situación de vulnerabilidad a que pueden verse sometidos en el proceso de la investigación.

Es de todos conocido, especialmente de quienes son miembros de un CEIC, que nuestras actuaciones son colegiadas; y que, además, cualquiera puede preguntar, opinar e intervenir sobre los diversos aspectos o cuestiones que se plantean en cualquier protocolo o proyecto de investigación. Ahora bien, sin dejar de resaltar para nada esta dimensión colegiada que corresponde a la actuación del Comité, el R.D. de 1993 y el Decreto 468/1994 de la Comunidad Autónoma Andaluza indican por igual una función que perfila más propiamente el papel del miembro lego (n. 3):

Evaluar

- a. La información escrita sobre las características del ensayo que se dará a los posibles sujetos de la investigación o, en su defecto, a su representante.
- b. La forma en que dicha información será proporcionada.
- c. El tipo de consentimiento que va a obtenerse.

Con el desarrollo de esta función se pretende evitar en el campo de la investigación las dificultades que suelen darse en la práctica asistencial con el fin de reconocer efectivamente la dignidad de las personas. Son muchas las mediaciones que impiden un encuentro saludable y humanizante entre los profesionales y el enfermo-usuario: masificación, escasez y mal manejo de los recursos, problemas de gestión y administración, actitudes defensivas, incompetencias o negligencias profesionales, falta de educación para la salud, etc. De forma análoga, la investigación suele encontrarse a veces mediatizada por una industria del medicamento *poco intencionada a lo social*, pues junto al fin general propuesto de la salud de los sujetos, va otro fin que puede sobrepasar el fin natural de un determinado proyecto: la ganancia industrial.

4. PROTECCIÓN DEL INDIVIDUO

Es extraordinaria la diversidad de aspectos que se dan cita a la hora de evaluar un protocolo: desde la pertinencia de una investigación hasta la verificación/validación de datos, y desde los aspectos contractuales hasta la monitorización del trabajo, pasando por la garantía de calidad, el cuaderno de recogida de datos, la confidencialidad, etc. En este sentido se multiplican las cuestiones éticas a discutir y, por ende, los principios y criterios a manejar. Ahora bien, sin perder esto de vista y desde mi visión de lego, es la protección del individuo el requisito primordial a tener en cuenta en la investigación clínica; es, por ello, consolador que la Comisión Belmont para la Protección de las Personas Objeto de Experimentación Biomédica y de la Conducta, consciente de esta complejidad, estableciera en su Informe como principio primordial de la investigación clínica, no el único, el del respeto a las personas. Con esto quedaba refrendado en el campo de la ética de la investigación clínica con sujetos humanos el imperativo categórico de Kant: «Trata a los seres humanos como un fin en sí mismos y no como un medio».

Consecuentemente la base de un buen trabajo en el seno del Comité es éste: «reconocer y hacer reconocer la capacidad de cada sujeto para tomar sus propias decisiones en materia de participación en proyectos de investigación en cuanto es un sujeto afecto en el que se propone experimentar». Un miem-

bro lego debe estar muy convencido legal y personalmente de esta realidad y compartirla con los demás co-legas en el seno del Comité, preocupados también en otros aspectos de la evaluación. Insistir debidamente en el respeto a las personas y, por ello, en la protección del individuo no vela para nada la dimensión social, solidaria y de justicia que comporta en este campo la aplicación del imperativo kantiano.

Desde esta convicción podremos compartir igualmente con el investigador principal y con los demás investigadores la importancia del CI, pues su *obtención* resulta ser *el indicador principal* de que la investigación proyectada protege al individuo y que, además, es *previa* a la puesta en marcha del ensayo. Así las cosas, mi ocupación fundamental en el Comité (la ocupación fundamental del lego en el Comité) consiste sobre todo en evaluar que se asegura la obtención de un CI verdadero para cada sujeto. Tal menester resulta esencial para la protección de los derechos, la integridad y la confidencialidad de las personas.

5. SEGUIMIENTO DEL ENSAYO

A pesar de la importancia capital que tiene para la investigación obtener el Consentimiento Informado de los sujetos y así quedar registrado en el protocolo, tengo mis dudas de que en la práctica llegue a hacerse efectivo en todos los casos, al menos no suele constar en el Comité.

Sucede que el trabajo del Comité respecto de cada ensayo suele darse por finalizado con la emisión del Informe (favorable definitivo, favorable condicionado con recomendaciones, no favorable) previo a la realización del mismo. A partir de este momento queda todo en manos de los investigadores, damos por supuesto que la investigación va desarrollándose dentro de los criterios de la *buena práctica clínica*; lo cual a lo mejor es verdad, pero la duda del lego permanece porque:

a. No suele hacerse la visita ni acceder a los registros del investigador principal con el fin de asegurar que toda la documentación requerida se va completando. En tal caso nos evadimos de una de las funciones que asigna el Decreto a los CEIC: «6. Realizarán el seguimiento del ensayo clínico desde su inicio hasta la recepción del informe final». Se trataría, pues, de un comportamiento preocupante y, además, sería una actitud que desnaturalizaría la razón de ser del Comité en su calificativo de ético. Esta dejación de responsabilidad en el caso del miembro lego significa atentar por omisión contra el reconocimiento de la dignidad del sujeto y dimitir de la función de protección que merece:

- No comprobar que se ha entregado debidamente el modelo de hoja de información al paciente.
- Ni verificar que el modelo de CI se ha hecho por escrito, o bien ante testigo independiente.
- Ni se han comprobado las fechas y firmas respectivas sobre los mismos

Por extensión, podríamos plantearnos también si a los otros miembros del Comité les sucede algo semejante, por ejemplo con respecto a:

- Otros requisitos ético-legales.
- Comprobar los aspectos formales del ensayo.
- Discutir las inconsistencias o datos ausentes.
- Verificación de los datos originales.
- Comprobar si el investigador cumple sus obligaciones.
- Verificar la presencia de acontecimientos adversos (frecuencia y tipo).
- Valorar el cumplimiento terapéutico.
- b. Una vez finalizados o cancelados los ensayos, la Secretaría del Comité sólo recibe una simple comunicación al respecto, sin más. Aquí permanecen los protocolos en su estructura formal tal como fueron presentados en su día al Comité para su evaluación, pero el contenido del que se han ido llenando en cada caso ¿dónde está?, ¿en casa del Promotor?, ¿dónde deben estar?, ¿en la Comisión de Investigación?

¿Cómo acceder a ellos y verificar que no sufrieron capricho o manipulación alguna sino que se realizaron según la ley?

En relación con este celo de los miembros del CEIC por la protección de los sujetos expresada en la figura del CI, también sería interesante abordar el fenómeno no infrecuente de ensayos clínicos en curso de realización sin el Informe previo del Comité según la función que nos asigna el Decreto: «7. Asimismo, todos los ensayos clínicos habrán de contar, antes de su realización, con el informe previo del correspondiente CEIC». No sería mal tema para investigar éste de la calidad del funcionamiento de un CEIC por parte de quien esté interesado en aportarnos su ayuda al respecto.

6. RELACIÓN CLÍNICA COMO CLAVE DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

En más de una ocasión hemos recibido el comentario confidencial, extra-Comité, de algunos investigadores acerca de la obtención del CI escrito como un requisito más que hay que cumplimentar por imperativo legal; es una gestión más del Procedimiento Normalizado de Trabajo (PNT). Se razona este tipo de comentario en el sentido de que «salvo raras veces —dicen el ensayo se puede hacer sin más, pues los promotores ya lo tienen todo previsto, y no van a arriesgar un dinero para que el proyecto se venga abajo por esas cosas». Personalmente no he llegado a entender como correcto este tipo de comentario; lo percibo, más bien, como un distanciamiento y minusvaloración de la importancia de obtener el CI en cada caso. Como lego el investigador debería desplegar en cada caso tiempo, diálogo, amistad clínica con los sujetos, poniendo en ello pasión ética; pero comprendo que no se trata de reconvertir a cada investigador en una Teresa de Calcuta. Ya es suficientemente humanizador su trabajo si lo desarrolla correctamente, que es de lo que se trata. Lo que pasa es que, ante el peligro de relativizar la importancia que tiene una buena obtención del CI, un lego tiene que manifestar su preocupación: ¿tiene conciencia el investigador de que la obtención del CI echa su raíz en la consideración y creencia de la dignidad absoluta de que gozan todas y cada una de las personas humanas?; ¿tiene conciencia de la capacidad de

b. Y, en segundo lugar, propongo al organismo competente del Servicio Andaluz de Salud que programe y desarrolle el mejor currículum de formación en Bioética jamás conocido en nuestro país; pues capacidad hay.

BIBLIOGRAFÍA

Broggi MA. La relación médico-enfermo. Fundamentos y cambios. *Cuadern CAPS*, 1993; 19: 27-30.

Decreto 468/1994, de 13 de Diciembre, (BOJA) por el que se regula la acreditación y funcionamiento de los Comités Éticos de Investigación Clínica en Andalucía.

Informe Belmont: Principios éticos y orientaciones para la protección de sujetos humanos en la experimentación biomédica y del comportamiento. *DHEW Publication* Nº (OS) 78-012.

Ley 14/86, de 25 de Abril, General de Sanidad, arts. 10 y 11.

MCRC Group Limited. *Buena Práctica Clínica*. Romford: Publicaciones Rostrum, 1991.

Real Decreto 561/93, de 16 de Abril, por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos.

COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA. DESARROLLO DE SUS FUNCIONES Y COMETIDOS

Antonio Hevia Alonso

1. INTRODUCCIÓN

El Título III, art. 59 de la Ley del Medicamento define lo que entiende ésta como ensayo clínico (EC) y consiste en la evaluación experimental de una sustancia o medicamento a través de su administración o aplicación a seres humanos, orientada hacia unos de los siguientes fines: poner de manifiesto sus efectos farmacodinámicos y farmacocinéticos; establecer su eficacia para una indicación terapéutica, profiláctica o diagnóstica determinada; conocer el perfil de sus reacciones adversas y establecer su seguridad.

Los países desarrollados y los integrantes de la Unión Europea, han dictado requisitos muy parecidos para la realización de los ensayos clínicos y en todos los casos estos estudios deben llevarse a cabo siguiendo las normas de buena práctica clínica (BPC), exigiéndoseles además la revisión previa del protocolo de EC por un comité ético; la evaluación por este último es una pieza fundamental en el proceso de puesta en marcha de los EC.

La legislación española establece que la evaluación de los ensayos clínicos corresponderá a los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC), ya que como explícita el art. 64 de la Ley del Medicamento, ningún ensayo clínico podrá ser realizado sin informe previo de un CEIC. Este será independiente de los promotores e investigadores y está debidamente acreditado por la autoridad sanitaria competente que así lo comunicará al Ministerio de Sanidad y Consumo. En el mismo sentido el R.D. 561/93, en su artículo 10, indica que todos los ensayos clínicos habrán de contar, antes de poder realizarse con el informe previo del correspondiente CEIC y el Título II de este real decreto, denominado De los Comités Éticos de Investigación Clínica, desarrolla la acreditación, requisitos, funciones y normas generales de funcionamiento de los CEIC.

En nuestra comunidad autónoma la autoridad sanitaria, en uso de sus competencias, elaboró una normativa adicional a los aspectos legales ante-

riormente reseñados. Como consecuencia de ello la Junta de Andalucía a través de la Consejería de Salud puso en marcha el Decreto 468/1994 en el que se regulaba la acreditación y funcionamiento de los CEIC en Andalucía.

Una vez establecido el marco legal de los CEIC, iremos comentando lo que recogen estas citas legales respecto de sus funciones y cometidos.

2. FUNCIONES Y COMETIDOS

La acreditación la realizará la autoridad sanitaria competente en cada comunidad autónoma que deberá comunicarlo al Ministerio de Sanidad y Consumo. La *renovación* de esta acreditación se realizará periódicamente según los plazos y procedimientos que determine la autoridad sanitaria, hecho que deberá comunicar a la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios (DGFPS). Igualmente el ámbito geográfico e institucional de actuación de cada comité, así como el sistema de elección de presidente, secretario y vocales del mismo, será determinado por su comunidad autónoma que lo pondrá en conocimiento de la DGFPS.

Según la normativa, la composición mínima de un CEIC será de siete miembros, de los cuales, dos al menos, deben ser ajenos a las profesiones sanitarias, debiendo uno de ellos ser Licenciado en Derecho. Se establece además que entre los componentes figurarán médicos, uno de los cuales será farmacólogo clínico, siendo necesario así mismo la presencia de un farmacéutico de hospital y un miembro del personal de enfermería. Es importante también destacar que la ley dicta que ni el CEIC ni ninguno de sus miembros podrán recibir directa o indirectamente remuneración alguna por parte del promotor del ensayo.

Con respecto a la necesaria presencia de un farmacólogo clínico, se ha cuestionado en algunos países su carácter de imprescindible, incluso la legislación en lugares como Estados Unidos, no llega al extremo de mencionar que titulaciones específicas son necesarias para formar parte de un CEIC. La posible explicación a este requisito necesario a juicio del legislador, estaría en que pretendiese asegurarse que todos los CEIC contasen entre sus miembros

con un profesional que debido a su formación conociera en extensión y con detalle la metodología del EC.

Las funciones del CEIC son las de ponderar los aspectos metodológicos, éticos y legales del protocolo, así como el balance de riesgos y beneficios. Para ello:

- a. Evaluará la idoneidad del protocolo propuesto en relación con sus objetivos, validez científica, justificación de los riesgo y molestias previsibles, ponderadas en función de los beneficios esperados para los pacientes y la sociedad.
- Evaluará la idoneidad del equipo investigador, experiencia, capacidad investigadora, obligaciones asistenciales y otros compromisos previos de investigación.
- c. Valorará la información ofrecida al sujeto del EC o a su representante legal, la forma en que la misma le será proporcionada y el tipo de consentimiento que se le va a solicitar a los pacientes.
- d. Comprobará la previsión de las compensaciones y tratamiento que se ofrecerá a los sujetos participantes en caso de lesiones o muerte atribuibles al EC, así como la existencia de un seguro que cubra los riesgos derivados de las responsabilidades inherentes al promotor, investigadores y titular del hospital donde se lleve a cabo el EC.
- e. Conocerá y evaluará el alcance de las compensaciones a investigadores y sujetos de la investigación por su participación.
- Realizará el seguimiento del EC desde su inicio hasta la recepción del informe final.

Para poder llevar a cabo estas tareas proponemos que los miembros de los CEIC consideren los siguientes puntos en la evaluación de cada protocolo de EC:

- 1. Tipo de ensayo y fase de realización.
- 2. Objetivos del estudio.
- 3. Justificación del ensayo:
 - ¿Tiene relevancia desde el punto de vista científico?
 - ¿Sigue fielmente los postulados éticos de la investigación?
- 4. Descripción de los beneficios esperados para los pacientes y potencial aportación del estudio a la terapéutica ya establecida.
- 5. Criterios establecidos para la selección de los sujetos.
- 6. Definición de tratamiento control y experimental.
 - Justificación, en su caso, del empleo de placebo como tratamiento control.
 - Enmascaramiento de la medicación.
- 7. Randomización/Aleatorización de los tratamientos.
- 8. Homogeneidad y comparabilidad de los grupos de tratamiento.
- 9. Pruebas y exploraciones a las que serán sometidas los pacientes.
 - Necesidad de las mismas en función de los objetivos y aportaciones previsibles del estudio.
- 10. Medición objetiva de los resultados.
- 11. Variable principal de valoración (end-point).
- 12. Criterios de evaluación de la respuesta.
- 13. Pérdidas de sujetos elegibles. Descripción del tratamiento de las pérdidas.
- 14. Diseño estadístico.

- 15. Análisis de resultados.
- 16. Limitaciones del ensayo: sesgos, validez de los resultados.
- 17. Métodos de recogida de los acontecimientos adversos.
 - Valoración de reacciones adversas.
- 18. Mención de utilización de las normas de buena práctica clínica.
- 19. ¿Qué información se le ofrece al paciente y cómo se le informa?
 - Evaluación del binomio riesgo-beneficio para el sujeto del ensayo.
- Consentimiento informado del paciente y/o su representante legal en su caso.
- 21. Justificación, si procede, del empleo de pacientes en situaciones especiales: niños, embarazadas, disminuidos psíquicos, etc.
- 22. Medios materiales y humanos con los que cuenta el centro.

El trabajo del CEIC con un EC determinado no termina cuando el protocolo de este ensayo ha sido valorado positivamente en una sesión de este comité y se autoriza su puesta en marcha en el hospital. Tal como recoge la normativa actual se debe: «Realizar el seguimiento del EC desde su inicio hasta la recepción del informe final».

Los datos disponibles nos indican que este procedimiento no se lleva a cabo habitualmente y es necesario ponerlo en práctica por muy diversas razones que iremos exponiendo, pero la principal es que se trata de un imperativo legal. Llevar a cabo este proceso supone una iniciativa de gran interés científico y por tanto una sobrecarga de tareas para los miembros del CEIC. Inicialmente proponemos valorar el número de ensayos clínicos en marcha, contando con la necesidad de realizar dos visitas de seguimiento a cada uno, como mínimo. Este número de visitas podrá variar en función de la duración del ensayo, de la complejidad del mismo, del tipo de *fase* que desarrolla y de los problemas inherentes al desarrollo de todo proceso de investigación.

Obligatoriamente habrá que mantener contactos con los investigadores, preparar documentación adicional, elaborar informes, solventar y aclarar dudas, y hacer partícipe de los datos obtenidos a la dirección del centro. Los investigadores demandan cada vez más con más frecuencia un mayor número de consultas de diverso tipo relacionada con los EC: metodología, cuestiones relacionadas con los fármacos y esquemas terapéuticos, aspectos éticos, documentación, contratos, valoración de costos, seguros de responsabilidad civil y un sin fin de cuestiones más. Todo esto ocasiona un incremento de trabajo en el comité y retrasa inevitablemente el proceso de evaluación y aprobación de los ensayos clínicos. No obstante, creemos que realizar el seguimiento de los ensayos nos dará la posibilidad no sólo de asegurar que el ensayo se está llevando a cabo conforme al protocolo aprobado, sino que nos permitirá mantener relaciones de trabajo con los investigadores. Este hecho es de gran trascendencia, ya que la labor del CEIC la entendemos, no como la de fiscalizar un ensayo sino como la de orientar, ayudar, discutir, cambiar impresiones y resolver, si cabe, los problemas planteados en el curso de la investigación. Por tanto, los investigadores podrán observar que estas visitas lejos de ser auditorías en sentido estricto, son reuniones donde se plantearán y discutirán las cuestiones o dudas surgidas en las distintas fases del ensayo. Además con la mayor cordialidad y flexibilidad, pero de un modo rigurosamente científico, se tratarán estos aspectos para que la "normativa de calidad" que apliquemos garantice el valor de la investigación realizada.

3. BASES PARA EL SEGUIMIENTO DE ENSAYOS CLÍNICOS

Para contribuir a desarrollar parte de las cuestiones anteriormente planteadas hemos preparado las Bases para el seguimiento de los Ensayos Clínicos que exponemos a continuación:

El control de un ensayo clínico se puede llevar a cabo de diversas maneras:

La revisión interna, que será llevada a cabo por los propios investigadores y consiste en comprobar los documentos elaborados en el curso del EC a fin de asegurar su conformidad con las exigencias legales y con las normas establecidas por el propio laboratorio en sus procedimientos normalizados de trabajo (PNT).

La intervención externa a la que será sometido el equipo investigador, tendrá como objetivos comprobar el correcto seguimiento del protocolo y el adecuado registro de los datos y su validez, mediante comparación con la documentación clínica original. Cuando estos procedimientos son realizados por las autoridades sanitarias se habla entonces de inspecciones.

Para garantizar que el estudio se está llevando a cabo adecuadamente y conforme al protocolo, el investigador recibirá, previo aviso, la visita de miembros del CEIC a intervalos regulares durante todo el ensayo. En los casos necesarios los miembros del comité que realizan la visita de seguimiento, podrán acompañarse de expertos en el tema motivo principal del ensayo para el asesoramiento técnico oportuno. Cuando el ensayo se realice fuera del ámbito del hospital, miembros del CEIC podrán visitar el centro del investigador para asegurar que las instalaciones son adecuadas y discutir con el investigador y con otro personal que participe en el ensayo, sus responsabilidades relativas al cumplimiento del protocolo y las responsabilidades de los patrocinadores del ensayo.

En toda visita se solicitará del investigador principal una descripción del reparto de responsabilidades y de la rutina seguida en el desarrollo del ensayo.

Los miembros del CEIC precisarán acceso a los registros del investigador principal, para asegurar que toda la documentación relativa al ensayo es completa.

Durante la realización del ensayo las visitas de seguimiento de los miembros del CEIC estarán orientadas a revisar los siguientes puntos:

- a. Comprobar los requisitos legales, tales como:
 - Datos del investigador principal y colaboradores.
 - Protocolo, manual del investigador y enmiendas.
 - Informe con la aprobación del CEIC.

- Autorización del DGFPS.
- Modelo de hoja de información al paciente.
- Modelo de consentimiento informado. Se verificará si éste es escrito o ante testigo independiente. Se comprobarán igualmente las fechas y las firmas.
- Procedimientos de Asignación aleatoria y enmascaramiento.
- Códigos de identificación de los sujetos.
- Cumplimiento del calendario de visitas del protocolo autorizado.
- b. Ayudar a resolver cualquier problema.
- c. Verificar la presencia de pacientes.
- d. Comprobar que el almacenamiento, la distribución, la devolución y la documentación de los medicamentos en investigación es seguro y adecuado.
- e. Asegurar que todos los materiales del ensayo se conservan y utilizan bien.
- f. Examinar las hojas de recogidas de datos para verificar que están completas, que se sigue el protocolo y que recogen los posibles efectos adversos.
- g. Discutir las inconsistencias o datos ausentes.
- h. Verificar los datos originales.
- i. Comprobar que el investigador cumple sus obligaciones.
- j. Verificar la presencia de acontecimientos adversos (frecuencia y tipo).
- k. Valorar el cumplimiento terapéutico.
- 1. Asegurar el tratamiento adecuado de las pérdidas de pacientes.

En todos los casos siempre estará presente un representante del equipo investigador, preferiblemente el investigador principal y según criterio, cuando proceda se requerirá además la presencia del promotor.

Se considerarán además los siguientes puntos:

- a. Número de ensayos clínicos en realización por un mismo equipo investigador, valorando los medios disponibles y la sobrecarga asistencial en los centros en los que se realiza la investigación clínica.
- b. La realización de ensayos fuera del ámbito de la especialidad/es del equipo investigador.
- c. La comunicación de resultados demasiado favorables en comparación a los datos bibliográficos disponibles.
- d. La menor notificación de reacciones adversas que otros investigadores en situaciones similares.
- e. Los resultados de laboratorio con variabilidad inferior a la biológica.
- f. Adicionalmente podrá realizarse una visita a los laboratorios, servicios de radiología y otras dependencias involucradas en el ensayo a fin de comprobar el mantenimiento y los controles de calidad de distintos aparatos y determinaciones analíticas. La exigencia en este campo dependerá de si se trata o no de variables principales del estudio.

Una vez llevada a cabo la visita de seguimiento del ensayo clínico, sus resultados serán comunicados por el CEIC al equipo investigador y al promotor si procede, en un plazo máximo de treinta días.

Si como consecuencia de la visita de seguimiento se observasen alteraciones de los requisitos legales o anomalías y desviaciones relevantes del protocolo, se procederá a comunicar este hecho a las autoridades sanitarias competentes a fin de que las mismas tomen las medidas cautelares que contemple la legislación en vigor.

BIBLIOGRAFÍA

Bakke OM, Carné X, García-Alonso F. Ensayos clínicos con medicamentos. Fundamentos básicos, metodología y práctica. Barcelona: Ed. Doyma, 1994.

Burgos R. (ed.). *Metodología de investigación y escritura científica en clínica*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. 1996.

CPMP Working Party on Efficacy of Medicinal Products. EEC note of guidance: good clinical practice for trials on medicinal products in the European Community. *Pharmacology & Toxicology*, 1990, 30: 296-302.

Darl-Ré R. Comités éticos de investigación clínica: algo más que el cambio de nombre. Med. Clín., 1995; 105: 580-582.

Decreto 468/1994, de 13 de Diciembre, por el que se regula la acreditación y funcionamiento de los Comités Éticos de Investigación Clínica en Andalucía. *BOJA* de 21 de enero, 1995; 612-615.

Ensayos Clínicos en España (1993-1995). Serie de Monografías Técnicas de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1996.

García-Alonso F, Martín M, Muñoz M. (Coordinadores) Comunicaciones. *II Reunión de Actualización en Ensayos Clínicos con Medicamentos*. Zeneca-Farma. Madrid: Ed. Ergon S.A., 1996.

Galende I. Nueva legislación sobre ensayos clínicos el Real Decreto 561/1993. Investigación Clínica y Bioética, *Boletín de la Sociedad Española de Farmacología Clínica* dirigido a los Comités Éticos de Investigación Clínica, 1993; 6: 25-28.

García-Alonso F. Los principios básicos de la Bioética. Investigación Clínica y Bioética, *Boletín de la Sociedad Española de Farmacología Clínica* dirigido a los Comités Éticos de Investigación Clínica, 1994; 10: 5-6.

Hevia A. Normas para la elaboración de un Protocolo de Ensayos Clínicos (en revisión editorial), Sevilla: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Sevilla, 1997.

Ley 25/1990, de 20 de Diciembre del Medicamento. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General Técnica, 1991.

López MM, Batista-Miranda JE. Comités éticos: una complicación necesaria. Med. Clín. 1995; 298-301.

Ortega R, Darl-Ré R. Comités de Ensayos Clínicos: duración del proceso de revisión y aprobación de protocolos en España. Un estudio prospectivo. Investigación Clínica y Bioética, 1996; 17: 1-4. (Boletín de la Sociedad Española de Farmacología Clínica dirigido a los Comités Éticos de Investigación Clínica).

Real Decreto 561/1993 de 15 de Abril, por el que se establecen los requisitos para la realización de Ensayos Clínicos con Medicamentos. BOE, 13 de Mayo de 1993; 14346-14364.

Rodríguez-Artalejo F. Ensayos Clínicos. En: Rey-Calero J, Herruzo R, Rodríguez-Artalejo F. *Fundamentos de Epidemiología Clínica*. Madrid: Síntesis, 1996.

POR QUÉ A LOS BÚLGAROS NOS TIENEN APUNTADOS EN LA LISTA SCHENGEN

Fernando Lamata Cotanda

1. INTRODUCCIÓN

La cooperación es un imperativo ético del hombre. El hombre vive en sociedad, con otros. El hombre reconoce en otros hombres valores comunes. Cuando un hombre ve sufrir a otro siente compasión, es decir, comparte su sufrimiento y se conmueve, tiende a moverse para ayudarle. Es decir, el hombre juzga (¿siente?) que está mal dejar morir al otro y que está bien intentar mejorar su situación. El sentimiento solidario es, así, profundamente humano y la cooperación es su expresión. Es la ética de la solidaridad.

Hay otras reglas de juego, otras formas de comportamiento, igualmente humanas y arraigadas en las sociedades humanas y que podemos explicar como derivadas del instinto de supervivencia: el trabajo, la búsqueda de seguridad, la búsqueda del poder, la conquista, la colonización, la defensa de lo propio, la construcción de fronteras, de barreras, entre lo mío y lo tuyo, entre los míos y los extranjeros. El miedo al otro, al invasor, es humano Y el ser humano defiende su bienestar, el de su familia y el de su país, limitando el acceso de los otros al disfrute de sus propiedades. Cerrando la puerta de su casa con una barra para que no le roben. Esta ética de la supervivencia delimita dos tipos de derechos, los de los míos (españoles, ciudadanos de la Unión Europea) y la de los otros (por ejemplo, búlgaros). Y para defendernos de los extranjeros organizamos aduanas y redes de ordenadores a disposición de las policías, con listas de presuntos sospechosos: la lista Schengen.

La ética de la supervivencia es necesaria. Sin ella moriríamos. Pero la ética de la cooperación es también necesaria para el hombre. Sin ella no podemos vivir. Si el hombre se encierra, se acoraza, deja de sentir, y al final deja de ser humano. La solidaridad, la ética de la cooperación son saludables para quien las ejercita. Hacen al hombre ser más humano, ser feliz. Y, desde luego, ayudan a ser más sanos a los más débiles, que sin cooperación estarían conde-

nados al subdesarrollo por decenas de años. La ética de la solidaridad es compatible con la ética de la superviviencia.

La cooperación adopta varias fórmulas más o menos extendidas y más o menos radicales:

- a. La caridad, la ayuda humanitaria: dar medicinas, o mantas, o comida.
- b. La cooperación al desarrrollo: patrocinar proyectos de infraestructura, o de capacitación de recursos humanos, "ayudar a pescar".
- c. El reconocimiento de derechos políticos comunes: la integración de otros pueblos en nuestro espacio de derechos ciudadanos, según una ética planetaria.

Las tres son útiles. Las dos primeras no cuestionan nuestro status quo. Pero ayudan a la gente que lo está pasando mal. Requieren buena organización, continuidad, evaluación, responsabilidad compartida. La tercera es más revolucionaria, cuestiona las fronteras que separan a los ciudadanos en categorías de seres humanos de distintos niveles y borra la lista Schengen. Supone que reconocemos que también los otros tienen derecho a recibir servicios públicos, financiados con el esfuerzo colectivo. Supone que nos interesa desarrollar su industria, su economía, y dejarles entrar en nuestro espacio económico-político en condiciones de igualdad. Supone que si yo, español, no necesito visado para entrar en Francia o Alemania, Boyko, búlgaro, tampoco lo necesite. Pero supondrá, a largo plazo, que tampoco lo necesiten los ciudadanos de otros continentes. Esta opción por una cooperación según el modelo de la integración (como en la Unión Europea), es una opción política, que deberá ser progresiva, pero donde lo importante no es el cuándo sino el hacia dónde, es decir, sumar las voluntades de millones de ciudadanos, fijar bien el rumbo y asumir el compromiso ético de avanzar en esa dirección.

Mi trabajo actual se desarrolla en Bulgaria. Hace unas semanas, estando en Sofía, tomé un taxi para ir a dar una conferencia. Y estaba ensayando unos versos en voz alta. Era un poema del poeta Nicomedes Santacruz, peruano que comienza diciendo: «Yo tengo fe en el futuro». Y yo estaba recitándolo

en búlgaro: «As viarbam badishtatú». Y el taxista dijo con una sonrisa desesperanzada: «As né». Yo no.

Creo que la cooperación es un imperativo ético, que la cooperación es saludable, y lo es para las dos partes de la cooperación, la fuerte y la débil. Y por último que la cooperación es una de las expresiones políticas de la ética, es decir, es una apuesta colectiva por crear un espacio de convivencia más justo, donde el hombre pueda ser más libre y más feliz.

2. EL PARAÍSO Y LA ÉTICA DE LA SUPERVIVENCIA

La ética es la parte de la filosofía que trata de la moral y las obligaciones del hombre, de las (buenas) costumbres. Lo que debe hacer y lo que no debe hacer. Lo que está bien y lo que está mal en el proceder del hombre. Aristóteles distinguía en la filosofía tres partes: lógica, física y ética. La lógica estudiaba los medios de adquirir conocimiento. La física era el conjunto de nuestro saber acerca de todas las cosas, de la naturaleza, incluido el hombre. La ética era el conjunto de conocimientos acerca de las actividades del hombre, lo que el hombre es, lo que el hombre produce, que no está en la naturaleza, que no forma parte de la física, sino que el hombre lo hace: el arte, la guerra, la política. Para Aristóteles todos nuestros actos y todas nuestras determinaciones morales tiene, al parecer, siempre por mira algún bien que deseamos conseguir¹.

El hombre en su búsqueda del bien, de la felicidad, puede elegir uno u otro camino. Uno u otro rumbo, uno u otro proceder. Sí o no. Y en esta facultad de elegir entre dos caminos se traza su libertad. Si el hombre no pudiera decidir caminos alternativos para un mismo problema de su existencia, seguiría siendo animal². Estaría en el estado primitivo o natural. Pero la humanidad consiste, precisamente, en separarse de la naturaleza. Y a partir de ahí, de ser distinto, debe relacionarse con la naturaleza, ya no instintivamente, siguiendo los caminos naturales de la disposición genética de su especie, sino (además), volitivamente. Yo quiero o no quiero venir a Granada. Nadie me obliga instintivamente. ¿Por qué elijo estar aquí, entre todos los sitios posibles? Es mi decisión libre. Mi opción personal. Me parece una buena opción. Me pare-

dinero del Fondo Monetario, del Banco Mundial, que se forma con los impuestos de los países desarrollados. No podemos tener en cuenta que su quiebra económica se debe a la lógica de los mercados que la economía mundial impone, a las regulaciones de los intercambios en los mercados, a los tipos de cambio, y que está condicionada por el estrangulamiento de las economías soviética y del área de Yugoslavia, tradicionales mercados de Bulgaria, y que en esos conflictos algo tienen que ver las acciones y omisiones de los poderes políticos y económicos de Occidente. Los préstamos son los préstamos». Y, como a cualquier país pobre, el pago de los intereses de la deuda, le deja sin la mitad de su capacidad de ofrecer bienes y servicios a sus ciudadanos.

Son formas sutiles de dominación. Hay formas más simples, más directas. La fuerza de las armas. La violencia que toma la vida de un hombre y la siega de cuajo.

Federico García Lorca fue quizá uno de los hombres más felices de la tierra, uno de los hombres que más alegría era capaz de transmitir. Nació en Granada el 5 de junio de 1898. Lo mataron el 19 de agosto de 1936, a poco de comenzar la guerra civil española.

¿Está bien o está mal que mataran a Federico? Se hizo de acuerdo con la sentencia de un tribunal que aplicó las leyes, las normas de un ejército que, a su vez, había conculcado las normas vigentes porque, según su opinión, se estaban conculcando las normas de la familia, de la iglesia, de la propiedad, de la patria... ¿De acuerdo con qué patrón de medida vamos a medir? ¿Existe un único patrón de medida, o existe un patrón de cada uno, lo que para mí está bien, o para mi familia, mi tribu, mi bando, mi partido, mi pueblo, mi país...? ¿Actuó bien el quien dictó la sentencia, o el que apretó el gatillo, o el que dio la orden al pelotón, o el que empezó la guerra, o el que creó condiciones, con acción u omisión, para que la guerra empezara?

La ética de la dominación y de la fuerza, la ética de la supervivencia, tiene tantos patrones de medida como individualidades. Es mi propiedad la que defiendo, es mi identidad, mi *conatus esendi* (esfuerzo por existir). ¿Quién define lo que está bien y lo que está mal? El poder. Quien detenta el poder económico y político es quien marca la pauta y decide qué país se puede

invadir en nombre de los valores de occidente y a qué pueblo hay que dejar morir de hambre⁴. Esta ética divide a los hombres en fuertes y débiles, vencedores y vencidos, desarrollados y subdesarrollados, humanos y "subhumanos", libres y esclavos. El ánimo de lucro, el deseo de propiedad, de riqueza, de seguridad, ha sido el motor que ha impulsado el desarrollo económico de los pueblos a lo largo de la historia. Y ese desarrollo ha sido bueno. Pero no basta.

3. SUFRIMIENTO Y COMPASIÓN: LA ÉTICA DE LA SOLIDARIDAD

Pero ¿por qué un país un es subdesarrollado? ¿Por qué un hombre es "subdesarrollado"? ¿Por qué se mueren de hambre miles de niños antes de llegar a su primer año de vida? ¿Son culpable por ello? ¿Es cuestión de mal comportamiento, o de malas costumbres de un pueblo o de un individuo?

Federico García Lorca, hijo de la tierra granadina, escribió hace sesenta y tantos años:

«Es el otoño gallego, y la lluvia cae silenciosa y lenta sobre el verde dulce de la tierra. A veces, entre las nubes vagas y soñolientas se ven los montes llenos de pinares. La ciudad está callada. Frente a una iglesia de piedra negriverdosa, donde los jaramagos quieren prender sus florones, está el hospicio humilde y pobre... Da impresión de abandono el portalón húmedo que tiene... Ya dentro, se huele a comida mal condimentada y pobreza extrema. El patio es románico... En el centro de él juegan los asilados, niños raquíticos y enclenques, de ojos borrosos y pelos tiesos. Muchos son rubitos, pero el tinte de enfermedad le fue dando tonalidades raras en las cabezas... Pálidos, con los pechos hundidos, con los labios marchitos, con las manos huesudas, pasean o juegan unos con otros en medio de la llovizna eterna de Galicia... Algunos, más enfermos, no juegan, y sentados en recachas están inmóviles, con los ojos quietos y las cabecitas amagadas. Otro hay cojito, que se empeña en dar saltos sobre unos pedruscos del suelo... Las monjas van y vienen presurosas al son de los rosarios. Hay un rosal mustio en un rincón.

Todas las caras son dolorosamente tristes...; se diría que tienen presentimientos de muerte cercana... Esta puerta achatada y enorme de la entrada ha visto

pasar interminables procesiones de espectros humanos, que pasando con inquietud ha dejado allí a los niños abandonados... Me dio gran compasión esta puerta por donde han pasado tantos infelices..., y es preciso que sepa la misión que tiene y quiere morirse de pena, porque está carcomida, sucia, desvencijada... Quizá algún día, teniendo lástima de los niños hambrientos y de las graves injusticias sociales, se derrumbe con fuerza sobre alguna comisión de beneficencia municipal, donde abundan tanto los bandidos de levita, y aplastándolos haga una hermosa tortilla de las que tanta falta hacen en España... Es horrible un hospicio con aires de deshabitado, y con esta infancia raquítica y dolorosa. Pone en el corazón un deseo inmenso de llorar y un ansia formidable de igualdad...

Por una galería blanca y seguido de monjas avanza un señor muy bien vestido, mirando a derecha e izquierda con indiferencia... Los niños se descubren respetuosos y llenos de miedo. Es el visitador... Una campana suena... La puerta se abre chillando estrepitosamente, llena de coraje... Al cerrarse, suena lentamente como si llorara... No cesa de llover»⁵.

Un huérfano es la imagen cierta del desposeído. No tiene nada. A veces ni siquiera identidad. Estos niños tendrán menos posibilidades que otros. Y no parece que sea su culpa. ¿Está bien o está mal que haya huérfanos? ¿Está bien o está mal que haya hospicios para acogerlos?

¿Está bien o está mal que los hospicios sean así, como el que describe Federico? A él le produce sufrimiento, y el sufrimiento le mueve a compasión. Y a un deseo de igualdad.

Y es que cuando hay alguien que lo está pasando mal, que está sufriendo, el ser humano siente que eso está mal y quiere hacer algo para remediarlo. Siente una obligación ética frente al otro. Reconoce al otro y reconoce que tiene necesidad de algo y que yo puedo echar una mano. Y que si no la echo, puede pasarlo muy mal, puede morir⁶. Es la ética de la justicia, la ética del amor, la ética de la solidaridad.

«¿Por qué? A mi me da lo mismo. Yo velo por mis intereses». Pero es que algún día descubrirás que tus intereses son también los del otro.

Yo puedo progresar machacando a los de mi alrededor. Puedo levantar pirámides a costa de la vida de cientos de esclavos. Puedo levantar plantaciones de algodón, o un monasterio en el valle de los caídos. Puedo levantar imperios a costa de invasiones y colonizaciones. De acuerdo. Pero los sometidos se acaban sublevando y arrasando. Los imperios basados en la regla de juego de la dominación, de la intriga, de la explotación, acaban muriendo de su misma medicina, con luchas fratricidas por suceder al emperador. Y el hombre en su fuero interno, si no ama, si no reconoce al otro como hermano, si no es solidario de corazón, será profundamente infeliz, estará humanamente muerto.

«Ojos que no ven corazón que no siente. Apartemos la visión de la miseria. Levantemos barreras. Telones. Manicomios. Así no sentiremos nada». Pero por desgracia la injusticia y la desigualdad está en cada ámbito de vida del hombre. Y el esfuerzo por superarla puede asumirse o puede omitirse. Pero no puede ignorarse. Y si yo no me conmuevo, mi corazón perderá el hábito de palpitar, hasta hacerse rígido como una piedra. Y entonces ya no podré sentir. La solidaridad, la cooperación con los otros, es un imperativo ético, es necesaria para vivir verdaderamente bien, como ser humano⁷. La solidaridad, la cooperación, es necesaria para nuestra salud, es saludable.

4. CÓMO PODEMOS COOPERAR

Citaremos tres formas de cooperación.

En primer lugar la caridad, la ayuda humanitaria, la limosna. Si hay gente que sufre como los niños abandonados, como los ruandeses, como las minorías étnicas, como los enfermos, como los excluidos, yo puedo darles de comer, darles cobijo, compañía. ¿Esto está bien o está mal? Hay veces que si no le das de comer, se muere. Sí, pero eso es perpetuar la situación. De acuerdo, no es suficiente si quiero cambiar las cosas radicalmente, pero es necesario en un momento de emergencia. Sin ayuda humanitaria, sin una donación generosa de medicinas, de tiempo, de mantas... y la actuación de órdenes religiosas, organizaciones no gubernamentales, cruz roja, media luna roja, etc.,

miles de personas morirían hoy. La ayuda humanitaria abre conciencias y genera otras iniciativas, como la cooperación al desarrollo.

La cooperación al desarrollo es un paso más. Además de dar un pescado, enseñar a pescar. Enseñar a organizar la agricultura, el regadío, las cooperativas, enseñar planificación familiar, desarrollar la atención primaria, construir hospitales. El programa en el que estoy trabajando es de este tipo. Un programa de la Unión Europea en Bulgaria, formación de cuadros directivos del sistema sanitario. Hay de muchos tipos y son muy importantes. En Bolivia, ayudar a construir y organizar un hospital. En Bosnia, reconstruir Sarajevo. En Burundi, en Chechenia, en tantos y tantos sitios: cooperar para que otros pueblos se desarrollen, crezcan, produzcan, generen riqueza.

¿Es esto bueno o malo? ¿Sirve para algo? ¿No es acaso una trampa? Hay quien dice que tranquiliza las conciencias como la limosna y además crea dependencias. Los consultores llevan sus culturas y sus productos e intentan establecer mercados. Es otra forma de colonización sutil. No estoy de acuerdo. Puede ser así, pero no necesariamente. Esta cooperación puede conseguir varias cosas positivas. Por un lado llevar bienes y equipos: medicinas, ordenadores, libros, ambulancias, tractores. Por otro lado enseñar a utilizar tecnologías, a organizar. Estas personas suelen estar bien formadas, pero siempre se puede aprender. A veces es bueno un catalizador desde fuera, que ayuda a generar dinámicas de colaboración y trabajo en equipo que son más difíciles de iniciar desde dentro.

Por otro lado, establecer relaciones personales e institucionales entre personas y países. Y como «ojos que ven, corazón que siente», esos lazos pueden dar lugar a canales de cooperación, formales e informales, a corto, medio y largo plazo. Son puentes, son ventanas, son caminos para que personas e instituciones de estos países establezcan contacto con los países de la UE. Esto es positivo.

Desde luego, hay que ser muy respetuoso. Intentar responder, de verdad, a sus prioridades. Ayudar a mantener un ritmo y una continuidad a los proyectos. Tratar a los colegas como iguales, y no como ignorantes. Las dificultades

de mantener proyectos de medio plazo son grandes. Sobre todo las dificultades de entender la cultura diferente y más aún con idiomas diferentes. Por eso se requiere paciencia y apertura de mente. Pero a la larga el enriquecimiento es mutuo. Hay tantas cosas que aprender de otros pueblos.

La cooperación no puede ser *voluntarista*, tiene que estar bien organizada. Es preciso una buena formación y coordinación por ambas partes. Y una gran dosis de responsabilidad.

Es preciso también hacer una evaluación permanente de las iniciativas para intentar dirigir los esfuerzos a los campos donde se consigan mejores efectos.

Hay que intentar evitar solapamientos. Hay que procurar mantener equipos estables (4-8 años) en ambas partes. Hay que ser transparentes en el uso de recursos.

5. COOPERACIÓN, ÉTICA Y JUSTICIA

Pero esta forma de cooperación no es suficiente. Hay un tercer paso. Cooperar por razón de justicia. Un paso más allá. No se trata de ayudar porque me da la gana, sino porque es obligatorio que ayude. Es decir es reconocer y garantizar el derecho del otro a los bienes de los que yo disfruto. Pero aquí está el problema de la ciudadanía, de las fronteras, de la alteridad. ¿Dónde están los límites?⁸

Me pregunto, como búlgaro que soy en parte, ¿por qué a los búlgaros nos tienen en la lista Schengen? ¿ Por qué rastrean nuestros antecedentes delictivos (y no los de otros)? ¿Por qué no podemos entrar libremente en España, en la Unión Europea? Los ministros del Interior han decidido tener una gran lista en un poderoso ordenador. Y los Parlamentos de los países de la UE han decidido aprobar sus cupos de inmigrantes en sus leyes de extranjería. Desde ese ordenador inmaculado niegas el paso a mi compatriota, al paria, porque aún siendo hombre como tú nació más allá de tu frontera. Desde tu ordenador de mirada metálica y cibernética calculas la posible incidencia en

226 ÉTICA Y SALUD

la tasa de paro que supondría dejarme pasar y la conflictividad interétnica y los votos en las próximas elecciones. En el ordenador no está escrita la historia de tu pueblo. De tus bisabuelos gallegos y tus tíos valencianos que fueron a Buenos Aires y a Francia a trabajar. Tu ordenador sabe que las patrulleras pueden detener las pateras, y puede calcular las estadísticas de albaneses y magrebíes hundidos en el Mediterráneo, es verdad, pero tu ordenador no puede detener el peso en la conciencia del rostro de un hombre muerto por no haber abierto nuestra mano. Por que el hombre comió de la fruta del árbol de la ciencia del bien y del mal, y al final, la decisión de lo que hizo o no hizo, de lo que es justo y lo que es injusto, será sólo suya.

Fernando: Mira Boyko, la cosa es así: España no es un país muy rico ¿sabes?, aquí hay dos millones de personas en edad de trabajar que no encuentran trabajo. La gente que tiene trabajo paga sus impuestos y sus cotizaciones sociales (hasta un 40% de sus ingresos) para que la gente que no tiene trabajo ni rentas pueda tener una pensión, un subsidio de desempleo, una atención sanitaria, y unas escuelas para sus hijos. Imagínate que vinieran un millón de búlgaros. ¿Qué pasaría? Pues que si no encuentran trabajo tendrán que mendigar, o solicitarán ayuda social, y eso tendrá que pagarlo alguien, es decir, las clases trabajadoras, y las clases medias de España. Yo también tengo hijos de 18 y 20 años, que tienen difícil obtener un empleo. ¿Qué pasará si los empleos los cogen los extranjeros? Habría un problema social. Pero sí considero razonable que haya cupos, una limitación razonable de nuevos permisos cada año.

Boyko: Es decir, Fernando, tú tienes la misma lógica que Le Pen, sólo que le pones un límite más generoso. Es cuestión de proporción. De porcentaje. Nosotros los búlgaros somos otra gente, de otro país. Un país que ahora es más pobre. Con unos salarios de 4.000 pesetas al mes. Donde una docena huevos vale 150 pesetas, y una barra de pan vale 50 pesetas. Casi lo mismo que en España. Si yo tengo para comer 100 o 150 pesetas al día, como verás no puedo comer mucho. Entonces pienso en mis hijos y creo que ellos pueden intentar un futuro mejor en otro país. Ya sé que mi hijo es diferente por haber tenido la mala suerte de no nacer en Francia, o en España, o en Alemania. Pero no acabo de entender por qué el no puede tener las mismas posibili-

dades de alimentarse, o de educarse, o de curarse una neumonía, que en España. ¿Es por la frontera? Más allá de aquella línea, usted es extranjero. Tiene que aguantarse.

Fernando: Pero Boyko, esto ha sido así siempre. Es la manera de ser las cosas. La manera correcta, moral.

Entonces viene mi amigo Josep y dice:

Josep: De acuerdo contigo Fernando. Lo que yo quería indicarte es que para nosotros, catalanes, la frontera es con Castilla, con Francia y con el mar Mediterráneo. Verás. Nosotros somos una nación y queremos nuestra libertad. Queremos decidir por nosotros mismos nuestro destino. Tenemos nuestra lengua. Tenemos nuestra manera de ser. Es cierto que con España formamos un conjunto desde hace unos siglos. Pero en ese conjunto participamos voluntariamente, hasta que se nos impuso el sometimiento a Castilla.

Fernando: Pero no me vengas con estas Josep. Cataluña es España. Si tú separas Cataluña de España, separas unas de las regiones más ricas. Y entonces las regiones más pobres de España se verán perjudicadas. Si todos los impuestos y cotizaciones sociales que se recaudan en Cataluña son para Cataluña, y todos los impuestos que se recaudan en Madrid son para Madrid, y en Baleares para Baleares, entonces Andalucía y Extremadura, y Galicia y Canarias, perderán el efecto redistributivo del gasto público español. Es decir, tendrán menos recursos para escuelas, y hospitales, y pensiones. Nosotros somos un país. Todos los pueblos y las regiones de España, Aportamos a la caja común en función de nuestra capacidad, de nuestra riqueza, de nuestra renta. Hay regiones que aportan más y otras, menos desarrolladas, que aportan menos y que reciben transferencias. Pero esto no es una donación caritativa de unas regiones a otras o de unas personas a otras. Esto es una distribución de la renta obligada por ley, para poder hacer efectivos unos derechos de los ciudadanos españoles, a la sanidad, a la educación y a las pensiones, y para desarrollar unas infraestructuras y para que el país crezca. Y ese crecimiento, y ese desarrollo de todos beneficiará a todos. A los andaluces, pero también a los catalanes. Porque al ser todos más desarrollados, más cultos, 228 ÉTICA Y SALUD

con más industria, el país progresará más. Y quizá en otro momento de la historia, sea Andalucía quien transfiera recursos a Cataluña.

Boyko: Eso es lo que yo decía. Europa es un conjunto de pueblos que tienen que ayudarse unos a otros. Pero la clave es que entendamos que no es un problema de ayuda humanitaria, de caridad o de limosna. Es una cuestión de derechos de los ciudadanos europeos. Como tales ciudadanos deberíamos entender que todos los pueblos aportan según sus posiblidades, en cada momento, al esfuerzo común. Y reciben a cambio inversiones y transferencias para el desarrollo, en el marco de la Unión Europea. Por eso nosotros queremos se parte de la Unión Europea. No queremos ser europeos de segunda categoría. Queremos ser ciudadanos de Europa.

Fernando: Yo te entiendo Boyko, y creo que tarde o temprano Bulgaria será parte de la Unión Europea. Pero si se integra ahora, con una economía tan débil, no resistirá. Y la Unión Europea no tienen tantos fondos estructurales para poder desarrollar vuestra economía y la de países de vuestro entorno. Necesita antes fortalecer las áreas más atrasadas de Portugal, Grecia, España y otros países. Cuando esto esté conseguido, podremos integrar otros países. Poco a poco.

Josep: Entonces entenderás que Cataluña prefiera andar su camino sola, integrada como país libre dentro de la Unión Europea, y aportar a la Europa Comunitaria sus cuotas, pero no tener que contribuir dos veces, una a España y otra a la Unión Europea, para ayudar al desarrollo de las regiones más pobres. Cataluña tiene que tener menos cargas y poder aligerar su economía, para consolidar y desarrollar el bienestar de su pueblo y, a partir de ahí, contribuir al desarrollo de otras áreas más deprimidas de Europa. Si tú no quieres que entre Bulgaria en la UE, por estos argumentos, tendrás que aceptar que Cataluña, por los mismos argumentos, quiera ser un Estado soberano en la UE, sin la carga de Castilla.

Podríamos llamar a la mesa a nuestro amigo marroquí, o a nuestro colega ecuatoriano, y la historia se iría ampliando en círculos concéntricos.

6. COOPERACIÓN, ÉTICA Y POLÍTICA

¿Qué diferencia hay entre la cooperación entre Cataluña o Madrid y Extremadura o Galicia, con la cooperación entre la Unión Europea y Bulgaria? En el primer caso es una cooperación obligatoria. Hay un derecho de los ciudadanos españoles a unos bienes y servicios públicos y hay una obligación de los ciudadanos españoles para contribuir a financiar esos servicios. Es un esfuerzo fiscal solidario.

En el segundo caso es una cooperación voluntaria. Bulgaria no puede obligar a la UE a que apruebe un programa con una ayuda, ni a que le pague las pensiones de sus ciudadanos.

En el primer caso tenemos que pagar el 30% de la renta, en el segundo caso podemos o no pagar un 0,7 o un 1% de la renta.

En los dos casos hay un proceso de redistribución. Pero el primero es mucho más fuerte, y va ligado a un derecho de ciudadanía. El segundo es caridad. O es un lazo más laxo, una contribución modesta para mantener unas estructuras administrativas o unos programas.

Si se trata de un mismo país, o espacio político-económico (Unión Europea, por ejemplo), intentaremos ayudar a nuestras industrias. Entonces se intentará establecer ayudas a la reindustrialización y a la comercialización y estabilidad de cambios, para que la economía de ese país se desarrolle y sea fuerte. Es decir, no se trata ya de regalar medicinas, ni siquiera de ayudar a crear una industria farmacéutica. Se trata de establecer el derecho a que los ciudadanos de ese país tienen el derecho a la atención sanitaria con los fondos comunes (servicios públicos) y que para que ayuden a financiarlos hemos de desarrollar su industria y comprar sus productos, y considerar su desarrollo como nuestro desarrollo. Porque son de los nuestros. Aparece aquí una macroética planetaria capaz de pensar el mundo como una humanidad responsable de sus acciones colectivas en el ámbito de esta casa que es la Tierra 10.

¿Es mejor la caridad o el derecho común universal para los búlgaros, o los ecuatorianos? ¿Tú que prefieres para ti o para tus hijos?

230 ÉTICA Y SALUD

Pues bien, entonces se tratará de trabajar, políticamente, para intentar generalizar el tipo de cooperación humana basada en el reconocimiento de derechos ciudadanos para nuestros amigos de Bulgaria, Marruecos, Ecuador, etc. parecidos a los nuestros. Y aquí aparece nítidamente el ámbito político de la ética. Porque los gobiernos responden a los intereses colectivos y a los intereses de los centros de poder. Por eso será preciso generar movimientos sociales como grandes oleadas que hagan necesario el reconocimiento político de los derechos ciudadanos de toda la humanidad. Crear espacios de convivencia y cooperación donde los hombres, respetando sus diferencias, garanticen unos mínimos comunes iguales para todos, para hacer posible su crecimiento y su desarrollo como hombres. Crear espacios de libertad donde sea posible la justicia y espacios de justicia donde sea posible la libertad. Esto no es trabajo de un día, ni de una generación. Pero es posible.

Esto no es utopía inalcanzable. Se trata de hacer una síntesis entre la ética de la supervivencia y la ética de la solidaridad. Queda mucho camino por recorrer. Pero lo importante es no perder el rumbo y, sin duda alguna, la humanidad ha realizado avances enormes en este siglo.

La capacidad de generar bienes y servicios de la humanidad es muy grande. Como decía Grande Covián con frecuencia, en el planeta se producen alimentos más que suficientes para alimentar a todos bien. El hombre ha obedecido el mandato divino al ser expulsado del Paraíso y ha trabajado duro. La ciencia en general y la ciencia médica en particular han hecho progresos impensables. En toda la historia de humanidad, la esperanza de vida al nacer alcanzó los 30 años a principios de este siglo. En menos de 100 años, esa esperanza de vida se ha duplicado en el conjunto del planeta.

Desde el punto de vista del reconocimiento de derechos civiles y los derechos sociales, también algunos países del planeta han alcanzado metas de una envergadura histórica. Fijémonos que en los países que situamos ahora como desarrollados, en España, o Francia, o Alemania, estos derechos han sido una conquista de este siglo. De los años 40 o 50 o, en el caso de España, incluso más tarde.

Quiere decir, que estos derechos, este tipo de cooperación entre los hombres de un país que más pueden y los que menos pueden, esta redistribución

de la riqueza, en primer lugar, es posible: funciona en más de 30 países del planeta que albergan a cerca de 1.000 millones de habitantes. En segundo lugar, es un proceso progresivo. No es voluntarismo ni magia. Es un esfuerzo de tres o cuatro generaciones, con dos guerras mundiales por medio y varias guerras civiles. Es un esfuerzo doloroso. En tercer lugar, es un camino incierto, reversible, porque las estructuras que han funcionado durante muchos siglos, las inercias, las costumbres, lo que está bien y está mal, las relaciones de poder, las reglas de juego, siguen pesando fuertemente en las relaciones entre las personas y los pueblos. Todavía es un hecho que conmociona el espíritu saber que las 350 personas más ricas del planeta tienen tanto como los 2.500 millones de personas más pobres.

Pero no cabe duda que la ética de la solidaridad ha calado en la conciencia política de los pueblos, aunque todavía con un ámbito localista, nacionalista, regionalista. Y no cabe duda de que desde el punto de vista económico y científico, la solidaridad es *técnicamente aplicable*.

7 CONCLUSIONES

El hombre para ser hombre necesita de otros. Vive en sociedad con otros.

La cooperación entre los hombres es necesaria, es esencial al hombre.

La cooperación es una exigencia ética fruto de un sentimiento del hombre que se conmueve ante otro que sufre y quiere ayudarle.

La cooperación es saludable, hace que el hombre sea sano, pues el hombre es más feliz cuando comparte, cuando todos son más felices, cuando hay paz, cuando hay prosperidad. La cooperación es saludable porque ayuda a mejorar la salud de todos los pueblos.

La cooperación no es voluntarismo. Debe ser exigente y bien organizada.

La cooperación no debe ser una coartada para mantener las relaciones de exclusión y las conciencias tranquilas.



LA EQUIDAD Y LA INTERVENCIÓN DE LA COMUNIDAD, COMO EJES DE LA COOPERACIÓN AL DESARROLLO EN SALUD

Rafael Rodríguez-Contreras Pelayo*

1. INTRODUCCIÓN

«Mi causa no ha nacido de algo bueno, sino de algo amargo, se ha radicalizado con la miseria de mi pueblo, con la desnutrición que he visto y he sufrido, con la explotación y la opresión», Rigoberta Menchú (Premio Nobel de la Paz).

En un escenario de gran incertidumbre, muchos países en vías de desarrollo, han establecido políticas económicas de ajuste neo-liberal, que se han caracterizado por: 1) marcada reducción del gasto público en actividades como salud y educación; 2) ausencia de una política de apoyo a las capas mayoritarias de la población; afectando de forma negativa a la satisfacción de sus necesidades básicas (alimentación, salud, educación, vivienda) y generando un gran deterioro social.

La insistencia en la ética ("parte de la filosofía, que trata de la moral y de las obligaciones del hombre") y en la justicia social, es un tema central en el pensamiento de sociedades de cualquier cultura.

El concepto de equidad, se desprende del imperativo de justicia social, siendo la participación e intervención de la comunidad, un mecanismo operativo necesario para garantizar su consecución.

Probablemente, dentro de las aportaciones formales más importantes de nuestra época, se encuentra la participación, bien es cierto que, en nombre de

^{*}El autor presenta esta ponencia a título personal. Los análisis y conceptos presentados no representan necesariamente posición alguna de Medicus Mundi en relación a estos temas.

236 ÉTICA Y SALUD

ella, se articula la vida pública de amplios colectivos. Pero la verdadera participación, abierta y libre, que ahonde en la riqueza de la diversidad complementariedad, basada en el respeto a la discrepancia, la igualdad del otro y la solidaridad como norma suprema de justicia, está por explorar.

2. MARCO SOCIOCULTURAL DE LA SALUD

Desde los clásicos esquemas de Hortwitz y Quesada Vargas, que desarrollan y completan ideas enunciadas con anterioridad (J.P. Frank, 1790, *De populorum miseria morborum genitrice*), se acepta el criterio de la estrecha relación entre el estado de salud-enfermedad y el desarrollo socioeconómico de los pueblos.

Se considera que la mayor parte del cambio en los patrones de morbimortalidad del último siglo, ha sido consecuencia más de los cambios sociales y económicos producidos que de los mayores recursos invertidos en los servicios sanitarios.

No obstante, este proceso que ha hecho disminuir marcadamente la mortalidad infantil y aumentar la esperanza de vida media, no ha conseguido un reparto equitativo del bienestar y ha provocado un crecimiento de las enfermedades de la conducta y un aumento de la medicalización.

En 1974, la 27ª Asamblea General de las Naciones Unidas declaró: «Hemos de trabajar para corregir las desigualdades y reparar las injusticias actuales, eliminando las disparidades crecientes entre los países desarrollados y los en desarrollo».

Las enormes desigualdades en materia de salud, la no equitativa utilización de los servicios, la falta de criterios de planificación y la incorrecta gestión de la asistencia, hizo plantearse a la OMS una nueva alternativa en el Sistema Sanitario: la Atención Primaria de Salud (Alma-Ata, 1978), después de que la 30ª Asamblea Mundial de la Salud (1977) señalara que «La principal meta social de los gobiernos en los próximos decenios, deberá consistir en alcanzar para todos los ciudadanos del mundo en el año 2000, un grado de

salud que les permita llevar una vida social y económicamente productiva, esta meta es la conocida como Salud para todos en el año 2000».

Veinte años después, la cruda realidad, explica la crisis de un discurso institucional lleno de buenas palabras y objetivos sin cumplir, ya que el proceso de degradación ha continuado:

- a. Se ensancha la brecha que separa a los países pobres de los ricos.
- b. Se acrecienta el escándalo del hambre.
- c. Aumenta la deforestación y la desertización.
- d. Se acelera el cambio climático y el efecto invernadero.
- e. Se provoca la superpoblación y ciega concentración en grandes urbes.
- f. Se acelera la pérdida de la biodiversidad.
- g. Se produce la crisis de la Identidad Cultural de los pueblos del Sur.

Es claro que el concepto de *Salud para todos*, ha contribuido positivamente a mejorar la salud de los pueblos, como nos señalan diversos indicadores de salud que miden ese objetivo:

- a. El promedio de esperanza de vida aumentó en más de 1/3 durante las tres últimas décadas.
- b. Las tasas de mortalidad infantil y de menores de 5 años, se redujeron casi a la mitad en ese período.
- c. Ha aumentado el acceso de la población a los servicios de salud, al consumo de agua potable y al saneamiento.

Pero, por el contrario, el imperativo de equidad, núcleo fundamental del concepto *Salud para todos* aparece como el mayor fracaso que avergüenza a la especie humana, ya que entre 1960 y 1990, se ha *duplicado la desigualdad*

en el mundo y se ha doblado la brecha que separa a los países ricos de los pobres (el 20% de la población más rica del mundo, registra unos ingresos por los menos 150 veces superiores al 20% de la población más pobre), Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD, 1992).

Hay en el mundo 358 personas, cuyos activos se estiman en más de 1.000 millones de dólares, cada una, con lo que superan el ingreso anual combinado de países donde viven el 45% de la población mundial.

3. ANÁLISIS SOCIOECONÓMICO

La definición cultural de la pobreza, establecida por el Norte, como la propia de pueblos con baja participación en el Sistema Económico Mundial—a los que había que modernizar— permitió legitimar en falso, la imposición de nuestro Modelo de Desarrollo basado en el consumo, como ley general del mercado, con el enorme despilfarro de recursos y energía, los enormes residuos contaminantes que genera y la gran desigualdad en la que se sustenta.

Un modelo que obliga a producir de manera incesante, independiente de la necesidad o lesión ecológica que provoque, y que dirige al hombre a una conducta alienante y agresiva, que le hace acumular de forma permanente, continuada y compulsiva y que sacraliza el tener frente al ser, lleva en su núcleo una contradicción suficiente para poder provocar la crisis de la civilización que sustenta.

Como consecuencia de la universalización de ese paradigma de desarrollo (que comparte tanto el Norte como la mayoría de las élites dirigentes del Sur) se está cerrando una mundialización económica y cultural.

Todo ello con un modelo económico universal el neoliberalismo, que está provocando un aumento de la Polarización social, tanto entre naciones, como dentro de las naciones.

Tanto en EEUU, como en la UE sobre el 15% de la población viven por debajo del umbral de la pobreza. En EEUU, los ingresos reales disminuyeron

un 3% en el decenio del 80 y entre 1970 y 1990, las prestaciones reales de los pensionistas se redujeron en un 40%. En la UE, 44 millones de personas (28% de las fuerzas del trabajo) reciben menos de la mitad del ingreso medio del país.

«La política económica neoliberal, sólo puede alcanzar un resultado: hacer más ricos a los ricos y más pobres a los pobres», R. Solow (Premio Nobel Economía).

4. EFECTOS DE LA MUNDIALIZACIÓN DEL MERCADO

- a. El crecimiento económico del Tercer Mundo no ha mejorado la vida de la mayoría de las personas.
 - Por ejemplo, en África, entre 1950-1984, la producción de cereales pasó de 624 a 1.645 millones de TM, y superó el crecimiento demográfico (hasta tener un incremento de cereales/per cápita de un 4°%). Pero la población se alimentó peor: Grandes hambrunas, cada vez más frecuentes. Se produce una derivación del grano a los países del Norte, para pago de deuda externa y no para alimentación propia (autoabastecimiento). En el periodo 1981-1992, en África ha disminuido la producción de cereales per cápita, pasando del 97,3 a 90,0 sobre una escala de 100 (años 79-81). Si bien en el conjunto de PVD se ha pasado del 102,6 al 103,92 en la producción de cereales per cápita entre 1981-1992. Ha crecido el porcentaje de población desnutrida crónica en África Subsahariana: En 1970 el 35% (94 millones de personas) en 1990 el 37% (175 millones de personas).
 - Los países en vías de desarrollo (PVD), pasan de producir el 27% de la cuota de mercado de pescado en 1952 al 50% en 1991.
 - Asimismo en productos manufacturados, la participación en la producción mundial de los PVD pasa de ser del 4% en 1955 al 19% en 1989 (África aumenta un 5'7% anual su exportación de bienes manufacturados entre 1980-1987). Pero se produce una

240

disminución de la renta/per cápita en la década de los 80: África desciende un 23%, Asia sufre un descenso del 26% y América Latina una disminución del 16%.

¿Cómo podemos explicar esta paradoja de a mayor producción más pobreza en la vida de la mayoría de las personas?

Sobresaturación de mercados por excesiva oferta. Exportación para pagar deuda externa. Caída de los precios de mercado, aumento de la competencia por encima de la demanda. No autosuficiencia alimentaria.

- b. Los países ricos y pobres compiten en el mercado internacional en calidad de socios desiguales.
 - Los mercados teóricamente con plena libertad, no son de principio garantía de equidad y por supuesto tampoco de más calidad. Así las Tasas de Interés de la Deuda Externa son aproximadamente de promedio de 17% en los PVD y de sólo el 4% en los países industrializados. La exportación masiva de materias primas hace caer los precios de tal forma que los países pobres "mientras más pagan, más deben". Deuda externa (DE): el total DE en PVD se multiplicó por 15 en los 2 últimos decenios: 1970-100.000 millones de dólares, en 1992-1,5 billones de dólares. Si en 1989, la deuda externa total de América Latina era del 35,1% del PNB, en 1991 ese porcentaje era del 41,3%.
 - Los mercados globales no operan libremente (por más que, como parte de los Programas de Ajuste Estructural, equilibran la economía, a costa de desequilibrar la vida de la población, lo impongan a los PVD el Fondo Monetario Internacional y el Banco Mundial). Hoy han aumentado considerablemente las barreras arancelarias y no arancelarias: 20 de los 24 países industrializados son más proteccionistas que lo eran hace 10 años. La verdadera ironía consiste: en que ahora que el nivel de protección en los PVD desciende (programas de ajuste estructural), las tendencias proteccionistas en los países desarrollados crece.

Consecuencia:

- · Los precios de los productos manufacturados en los PVD han aumentado un 12% (1980-90); mientras que en ese mismo periodo, en los países ricos, el incremento ha sido 35%.
- El precio de materias primas desciende marcadamente. Los precios mundiales reales de los principales productos de exportación de los PVD —té, café, cacao, algodón— bajaron un 50% entre 1980-1990.
- Aparición del flujo financiero perverso.
- En la década de los 80, las transferencias netas financieras del Sur hacia el Norte fueron de 242.000 millones de dólares, y del Norte hacia el Sur de 49.000 millones de dólares.

Los efectos de la Ronda Uruguay, de negociaciones comerciales del GATT (hoy Organización Mundial de Comercio), van a seguir aumentando la desigualdad, puesto que se prevé que menos de 1/3 de los beneficios económicos, corresponderán a los PVD. Incluso ese beneficio, se retrasará largamente: para eliminar el arreglo multifibras, que regula los productos manufacturados o textiles, confecciones, calzado, que requieren mucha mano de obra, se tardarán 10 años. Asimismo, los PVD, obtienen pocas ventajas de los nuevos acuerdos; relativos a la agricultura, ya que en vez de eliminar las medidas de proteccionismo, sólo se las ha atenuado ligeramente.

Estas restricciones no sólo son costosas para los PVD sino también para los consumidores de los países industrializados.

En EEUU en 1985 las barreras arancelarias costaron aproximadamente 75.000 x 106 dólares (1/6 parte de su factura en importaciones).

En Canadá en 1987, por cada dólar que ganaron los trabajadores que retuvieron empleos por protección de la industria textil y de confecciones, la sociedad tuvo que poner 70 dólares.

- c. No hay verdaderas redes de apoyo social internacional.
 - Frente a su existencia nacional aparecen la libre migración de mano de obra (mercado laboral), los impuestos progresivos, los mecanismos compensatorios interregionales (PIB/hab. Andalucía/Baleares: 51%).
 - Dentro de la UE se cuenta con los fondos de cohesión estructural (Maastricht). PIB/habitante en España 1996: 76,70% del de la media de la UE (España recibirá entre 1994-99; más de 4 billones de pesetas por fondos de cohesión).
 - A nivel mundial sólo hay un recuerdo malo: la Asistencia Oficial para el Desarrollo (AOD), que a nuestro entender fue:

Escaso

- · ONU, 1977: Meta Internacional 0,7% PIB.
- · OCDE: promedio actual del 0,35%.
- · España: 1996 aproximadamente 0,24%.

No equitativo

- Refleja los intereses políticos y estratégicos de los países donantes.
- Resulta paradójico conocer, que el 86% del comercio de Armas en los PVD, se promueve por los 5 miembros Permanentes del Consejo de Seguridad de las Naciones Unidas (Francia, EE UU, Inglaterra, China, Rusia).
- Como resumen: AOD bilateral, sólo apoya necesidades básicas (educación, sanidad, nutrición) en un 6'8% de sus ayudas y la multilateral sólo lo hace entre un 10% y un 14%.

- Comparemos que los países donantes, consideran necesario destinar aproximadamente, un 25% de su PIB para necesidades sociales de sus poblaciones (media de UE) y sólo dan un 0'35% de su PIB para los PVD (EEUU sobre un 12'5%, España sobre un 18%).
- · Asimismo consideramos la afirmación contenida en el Informe de 1994 del PNUD. «Como el medio ambiente ha sido considerado como un recurso gratuito, los países ricos han aprovechado esta situación para emitir la mayor parte de la contaminación mundial. Si se fijara un precio correcto al medio ambiente, los países ricos podrían verse obligados a transferir hasta el 5% de su PIB global a los países pobres».

PAÍS	Transferencias de emigrantes/AOD, en miles de millones de dólares
TURQUÍA	3,1/1,6
INDIA	2,6/1,7
MARRUECOS	2,2/1,3
PAKISTÁN	1,8/1,2
YEMEN	0,8/0,2
TÚNEZ	0,6/0,4

Restricciones migración mano de obra. Para el año 2000, deben crearse: 1.000 x 106 de empleos nuevos (total población Norte). Como no es realista pensar que los países puedan absorber esa mano de obra: hay que crear oportunidades en los países pobres; si no probablemente se presentará una migración internacional en el siglo XXI sin precedentes Sur-Norte. Además, las barreras migratorias no sólo crecen, sino que lo hacen de forma segregatoria; seleccionan trabajadores cualificados, inversionistas potenciales,

fugas de capital. Si se compara la AOD y las transferencias de divisas por los emigrantes en diversos PVD vemos que:

A modo de ejemplo, África ha perdido aproximadamente 1/3 de su personal cualificado (ingenieros, médicos, profesionales diversos) en beneficio de Europa.

Como resumen: las restricciones de los mercados internacionales y la condición de socios desiguales; junto a las restricciones en la migración de mano de obra, le cuestan a los PVD entre 500.000 y 750.000 millones de dólares/año; cifra entre el 20% y el 30% de su PNB y más de 6-9 veces de lo que gastan en desarrollo humano (educación básica; asistencia primaria, agua potable, desnutrición).

d. Crecimiento sin empleo.

Se estima que se mantendrá la tendencia de un crecimiento del empleo progresivamente menor al crecimiento de la producción; al igual que en los últimos tres decenios.

A lo largo de ellos, la tasa de crecimiento de empleo en PVD, ha sido aproximadamente la mitad de la producción y el ritmo, en los dos últimos decenios, del aumento del número de empleos en los países industrializados, ha sido sólo de la mitad del ritmo de crecimiento del PIB.

En esta misma línea el Instituto Monetario Europeo en su Informe anual de 1996 considera que «el paro de la UE es de naturaleza estructural más que cíclica».

5. REPERCUSIONES PARA LA SALUD, EN LOS PAÍSES EN VÍAS DE DESARROLLO, DE LOS PROGRAMAS DE AJUSTE ESTRUCTURAL

Las medidas impuestas por los Programas de Ajuste Estructural (PAE), han consistido en:

 a. Liberalizar la economía (apertura de mercados, devaluación de la moneda). b. Reducción del gasto público en actividades sociales (salud, educación, subsidios de desempleo).

En 1987, la UNICEF, pidió un análisis de los efectos que estaban provocando dichas medidas; al detectar graves consecuencias en la salud por ellas.

En más de 14 países subsaharianos en el período 1990/1992, el nivel de vacunación de poliomielitis, bajó de promedio de un 10%, con descensos del 24% en Botwana, 17% Ghana y 15% en Zambia. Habiéndose producido un incremento del número de niños hospitalizados por malnutrición.

En Nigeria la disminución de los recursos, se ha traducido en un crecimiento de la mortalidad materno-infantil. Una disminución de la accesibilidad a servicios sanitarios, recortes en subsidios alimentarios y disminución de la escolarización principalmente en las niñas.

En Zimbabwe tras la independencia en 1980, se realizaron grandes inversiones en sanidad y se disminuyó la mortalidad infantil (46‰ en 1989).

La firma con el Banco Mundial y el Fondo Monetario Internacional, con un PAE, ha originado un descenso de la participación del Presupuesto anual en salud (1991-4,8%; 1994-2,7%) que ha provocado: cierre de centros médicos en áreas rurales, escasez de material y medicamentos en hospitales y servicios sanitarios. Descenso de la accesibilidad por razones económicas y geográficas y las hospitalizaciones bajaron en un 27% y la asistencia sanitaria en un 18% entre 1991 y 1992.

En América Latina, según datos del Banco Interamericano de Desarrollo, se ha reducido la partida destinada a salud del Presupuesto nacional, en 19 países como por ejemplo Colombia, que sufrió un descenso del 50% en 10 años.

6. POLÍTICAS Y ESTRATEGIAS DE SALUD

Todos los países siguen manifestando su compromiso con la Estrategia de la Atención Primaria de salud. Pero frente a ello, se posiciona la realidad 246 ÉTICA Y SALUD

de la no priorización del sector salud entre los objetivos de las Administraciones Públicas y de los efectos sociales de los PAE.

«El Neoliberalismo, ha contribuido a elevar las desigualdades, la pobreza y la exclusión social». Juan Torres López, Catedrático de Economía de la Universidad de Málaga.

Diversos artículos aparecidos en *Lancet* y *British Medical Journal*, han señalado los efectos nocivos para la salud y la Atención Sanitaria de los PAE, ello obliga a desarrollar una línea de investigación sobre dichos efectos, favoreciendo su difusión a través de revistas profesionales y medios de comunicación.

Junto a ello, nos atrevemos a señalar como prioritarios los siguientes criterios de cooperación al desarrollo en un proyecto sanitario:

- a. Reforzar las organizaciones de base popular de los países del Tercer Mundo.
- b. Recuperar y potenciar la estrategia de Atención Primaria de salud.
- c. Establecer la integración, coordinación y descentralización de los Servicios Sanitarios, a través del apoyo a los Sistemas Locales de Salud (SILOS).
- d. Fomentar la intervención y participación de la comunidad (tanto en el establecimiento de prioridades y fijación de objetivos, como en el control y evaluación de las acciones a realizar).
- e. Apoyar a la medicina tradicional y a los valores culturales y sociales de los pueblos.
- f. Actuar en armonía con el entorno ecológico y en condiciones de igualdad con los Grupos de Base Popular y las Organizaciones No Gubernamentales del Sur.
- g. Buscar la sustentabilidad económica, ecológica y cultural de las acciones a realizar.

h. Reforzar los recursos humanos y profesionales de los países donde se realizan las acciones. (No puede dejar de sorprender el conocer (PNUD. Informe sobre Desarrollo Humano, 1994) que el 90% de los fondos de asistencia técnica, se gasta en expertos extranjeros, cuando muchas veces los hay en los países del Sur).

7. NECESIDAD DE UN NUEVO ORDEN MUNDIAL

Estamos obligados a encontrar un nuevo modelo de desarrollo, que nazca en la búsqueda de la justicia, que se apoye en un encuentro solidario entre culturas y que establezca en la equidad con el hombre y la naturaleza la base de un desarrollo respetuoso y sustentable. Que coloque al ser humano en el centro y que asegure el respeto, tanto para los ecosistemas naturales, como para las generaciones actuales y futuras.

Este modelo, requiere una Nueva Ética Mundial.

Ello ha llevado a declarar, hasta al Banco Mundial que «La más eficaz medida para mejorar el estado de salud de la población, consiste en elevar el nivel de ingresos de los que viven en condiciones de pobreza y que las políticas oficiales, que promuevan la equidad y el crecimiento al mismo tiempo, serán más favorables para la salud, que las que fomentan sólo el crecimiento», asimismo afirma que «las políticas orientadas a aumentar las inversiones en educación, principalmente en las niñas y a incrementar la igualdad de los derechos políticos y económicos de la mujer, son esenciales para promover la salud».

Dicho lenguaje sorprende por contraste con los hechos consumados por este Organismo, que hace decir al propio PNUD que «aunque los donantes, tanto bilaterales, como multilaterales, hablan mucho de los derechos humanos y de un buen sistema de gobernación, el hecho es que el Banco Mundial redujo la proporción de préstamos totales a Bangladesh y Filipinas, después de que estos países aplicaran sin efecto de Ley Marcial».

OMS. Comité Expertos. *Necesidades del Personal Sanitàrio para alcanzar la Salud para todos en el año 2000*. Serie Informes Técnicos nº 717. Ginebra: OMS, 1985.

OMS. Aplicación de la Estrategia Mundial de Salud para todos en el año 2000. 8º Informe de la Situación Sanitaria Mundial. Ginebra: OMS, 1993.

PNUD. Desarrollo Humano. Informe 1992. Nueva York: PNUD, 1993.

PNUD. Desarrollo Humano. Informe 1993. Nueva York: PNUD, 1994.

PNUD. Desarrollo Humano. Informe 1994. Nueva York: PNUD, 1995.

PNUD. Desarrollo Humano. Informe 1995. Nueva York: PNUD, 1996.

PNUD. Desarrollo Humano. Informe 1996. Nueva York: PNUD, 1997.

Rexed B. Policies for improving education of the health professions: the OECD studies. En: *Interacción entre la Educación y la Asistencia Sanitaria*. Madrid: Ed. Universidad Complutense, 1980: 29-34.

ANEXO

Declaración de Granada XXV Foro Internacional de Medicus Mundi, 1995

La declaración de Granada, es un documento que desde la concertación, la pluralidad y la independencia, recoge principios que creemos deben apoyar la sustentabilidad de los proyectos sanitarios de cooperación para el desarrollo.

En el XXV Foro Internacional de Medicus Mundi, desarrollado entre los días 26 y 28 de octubre de 1995 en Granada con participación de una amplia representación de ONG del Sur y del Norte y miembros de diversas instituciones: OPS, PNUD, Unión Europea, Universidades e Institutos y Administraciones Públicas, y como resultado de los debates realizados, se ha elaborado el siguiente decálogo de propuestas.

Preámbulo

El proyecto de cooperación implica una intervención exterior que debe pretender alcanzar sólo los cambios deseados y buscados por las comunidades del Sur, orientados a mejorar su propia calidad de vida y respetuosos con sus intereses culturales, ecológicos, económicos y sociales.

Ello nos obliga a ser más críticos respecto a nuestro Modelo de Desarrollo y al sistema actual de cooperación, sin olvidar que la sustentabilidad de los proyectos sanitarios no tiene solución real mientras subsistan los problemas estructurales ligados a la injusta distribución de recursos a nivel internacional y no cambie el actual estilo de vida del Norte, consumista e insostenible.

A pesar de todo, como contribución para superar esta realidad, exponemos los criterios que deberían seguir actualmente los proyectos sanitarios de cooperación para el desarrollo con la voluntad de decir que:

Queremos que los pueblos del Sur determinen ellos mismos el contenido, ritmo y modelos de su porvenir económico, social, ecológico y cultural.

Con los antecedentes anteriores declaramos los siguientes principios:

- Los proyectos de cooperación deben estar basados esencialmente en el manejo y aprovechamiento de los recursos humanos y naturales, enraizados en las culturas de las comunidades implicadas a partir del respeto a su diversidad social, cultural y biológica.
- 2. La comunidad implicada debe participar en la elaboración, gestión, evaluación y financiación de los proyectos desde su inicio.
- 3. Los proyectos deben insertarse en la estrategia de Atención Primaria de Salud del país receptor, proponiendo en su caso una aportación crítica para su mejora. Se debe procurar a su vez una coordinación en la zona con todas las acciones orientadas a un desarrollo integral.
- 4. Los proyectos no deben trasplantar modelos sanitarios ajenos, y utilizar tanto en el Norte como en el Sur una tecnología que sea accesible, compatible a

- nivel cultural y social, autónoma, no contaminante y sostenible en el contexto de los recursos locales.
- Para el desarrollo de una conciencia ecológica en los países del Sur, es imprescindible previamente cubrir las necesidades básicas de sus poblaciones.
- 6. El aporte externo, exceptuando el formativo, debe reducirse al mínimo posible y ser decreciente, en especial en lo que concierne a la presencia de cooperantes, a fin de evitar la generación de nuevas dependencias, fomentando el autodesarrollo de las comunidades.
- 7. Deben ampliarse la formación de los miembros de las ONG del Norte y los intercambios para un mejor conocimiento del medio y de las comunidades en las que se van a desarrollar los proyectos de cooperación, fomentando a su vez una relación de igualdad con las ONG del sur.
- 8. Los proyectos deben tener en cuenta y servir para la mejora de los derechos humanos de los distintos miembros de las comunidades implicadas.
- 9. Deben fortalecerse los mecanismos de evaluación desde el inicio de la implantación de los proyectos, con especial hincapié en sus efectos a medio y largo plazo tanto en el ámbito local como en un marco más amplio.
- 10. La participación de las comunidades y el conocimiento cultural requiere que los organismos financiadores adecuen consecuentemente sus requisitos y mecanismos de ayuda al desarrollo.

ASPECTOS ÉTICOS DE LA EDUCACIÓN SANITARIA Y LA PROMOCIÓN DE SALUD EN LA ENTREVISTA CLÍNICA

José Antonio Prados Castillejo

1. EDUCAR Y MOTIVAR AL PACIENTE, RESPETANDO A CADA PACIENTE POR IGUAL

El profesional de la salud tiene hacia cada uno de sus pacientes el deber de atenderles buscando el restablecimiento y conservación de su salud como fin principal. Este concepto debe ir más allá de la raza, sexo, religión, cultura o enfermedad que presente. El proceso asistencial y en concreto la educación sanitaria y la promoción de salud, no deben por tanto ser influidas por ninguno de estos factores.

Los estudios observacionales sobre este tema que pueden consultarse en la bibliografía y el análisis de nuestro propio entorno nos plantea varias cuestiones éticas.

Preguntas que se sugieren:

- a. ¿Actuamos los profesionales de la salud de igual manera sea cual sea el paciente que nos consulta?
- b. ¿Qué aspectos del paciente pueden influirnos hasta el punto de cambiar actitudes o conductas en el profesional que le atiende?

Algunas respuestas:

Las razones para tratar pacientes VIH son múltiples (responsabilidad ética, gratificación personal, reto intelectual, altruismo o identificación con los pacientes), y de hecho un 63% de los médicos tratan a estos enfermos y admiten no existir diferencias con respecto a otros enfermos crónicos¹.

Sin embargo, en la bibliografía también se reconoce impactos emocionales en el médico y cambio en las actitudes, ya sea debido al impacto psicológico de la enfermedad en el paciente y sus familias, miedo del médico al contagio, aspectos sociales y éticos complejos que le rodean, inadecuada preparación en el tema Es relativamente frecuente por tanto, la incomodidad y la aparición de actitudes perjudiciales ante este tipo de pacientes^{2,3}.

Igualmente se reconocen en la literatura el efecto negativo que la presencia de un paciente homosexual puede tener en el profesional que le atiende⁴. Igual tendencia se aprecia en otros grupos de riesgo o en pacientes especiales como enfermos terminales, hipocondriacos, etc.

Todo paciente que genere emociones negativas en el profesional que le atiende (el mal llamado "paciente problema" o "paciente difícil") le provoca una serie de cambios que pueden valorarse a nivel de actitudes o incluso cambios a nivel de perfil comunicacional y de pauta diagnóstico-terapéutica. Se pueden incluir aquí pacientes manipuladores, agresivos, hiperdemandante, etc.⁵

En la bibliografía consultada no se ha constatado que la influencia se extienda al campo de la educación sanitaria y promoción de la salud, pero es fácil suponer que cualquier cambio de actitud va a repercutir en el proceso asistencial completo y no sólo en parte.

Se plantea como medida de intervención el autoconocimiento del propio profesional para identificar emociones perjudiciales para si mismo y para su paciente, así como un adecuado aprendizaje que le prepare para vencer estereotipos negativos y aplicar técnicas adecuadas de comunicación que le ayuden a mitigar posibles efectos negativos. Los programas de formación deberían incidir en el conocimiento y tratamiento de pacientes concretos (pacientes VIH, etc.) así como en aspectos de manejo de especial interés como sexualidad, abuso de drogas, abordaje psicosocial y familiar, o enfermos terminales¹

2. CICLO MOTIVACIONAL. RESPETANDO EL RITMO DEL PACIENTE

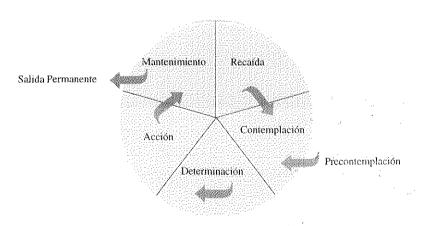
Cuando se pretende producir cambios de hábitos en los pacientes, es necesario conocer en primer lugar que el proceso de cambio es un proceso y no una simple decisión. La motivación para cambiar (o sea, la mayor o menor predisposición a realizar un cambio) tiene diversos grados y el paso por cada uno de ellos es necesario e imprescindible. La necesidad de aportar la mejor atención posible a nuestros pacientes nos debe hacer valorar la importancia de este hecho.

Preguntas que se sugieren:

- a. ¿Se debe valorar el grado de motivación de un paciente en un cambio determinado?
- b. ¿Qué importancia puede tener de cara a un abordaje adecuado del paciente?

Algunas respuestas:

Desde James Prochaska y Carlo DiClemente en 1982 se conocen los diferentes estadios por los que pasa el ciclo motivacional de cada paciente. Así, se identifican seis estadios que pueden verse reflejados en la siguiente figura:



Fuente: Miller, 1991

Este mismo autor, en su interesante libro sobre entrevista motivacional⁶, destaca varios aspectos de la *rueda del cambio* de Prochaska y DiClemente:

- Toda persona para realizar un cambio debe pasar por todos y cada uno de los estadios. A veces incluso más de una vez. (Recuérdese que un fumador deja el hábito entre 3 y 7 veces antes de abandonarlo definitivamente).
- En este sentido, una recaída o resbalón nos acerca más al final. Este nuevo sentido más optimista, es muy necesario según las nuevas teorías de la motivación ya que potencia la autoeficacia del paciente y mejora las probabilidades de cambio. Ver Modelo Bandura⁷.
- Este ciclo ocurre tanto con la influencia de un profesional de la salud como sin ella. Es decir, el profesional no consigue que el paciente salte escalones que realizaría de forma espóntanea el paciente, sino que tan solo puede acelerar el paso de uno a otro.

Este conocimiento debe ayudar al profesional a adaptar las medidas de intervención a cada paciente y en cada estadio, aplicando objetivos más realistas y medidas por tanto más eficaces, que generen menos frustración en el profesional y que aumenten las probabilidades de cambio en el paciente. No adaptarnos al ritmo del paciente puede generar conductas contraproducentes e incluso retroceso en el proceso de cambio⁶.

3. TIPOS DE INTERVENCIÓN. RESPETANDO LO QUE EL PACIENTE NECESITA

Clásicamente se han utilizado varios modelos de intervención a la hora de intentar cambiar hábitos en nuestros pacientes en el marco de la entrevista clínica⁸:

- 1. Modelo coercitivo, directivo o autoritario. Impone pautas al paciente.
- Modelo informativo, aporta información de experto con objeto de que el paciente acepte los beneficios del cambio propuesto.

- Modelo argumentativo. Razona incorporando elementos del propio individuo.
- 4. Modelo persuasivo. Intenta influir con un matiz de interés en el cambio del paciente.
- 5. Modelo motivacional. Centrado en el consultante/paciente, donde el paciente elabora sus propias reflexiones mientras el profesional favorece y acompaña sus decisiones.

Los cuatro primeros modelos se mueven en un plano cognitivo, conductual o emocional superficial del individuo, pero no entran en planos emocionales más profundos (donde suelen estar las razones para abandonar o continuar con un hábito no saludable). Cuando funcionan no obstante, suelen hacerlo de forma más rápida que el quinto modelo.

El conocimiento sobre la eficacia de cada uno de estos modelos debería matizar las intervenciones de cada profesional de la salud que pretenda educar o motivar para el cambio.

Preguntas que se sugieren:

- a. ¿Qué modelos de intervención son eficaces para promover cambios?
- b. ¿Qué ventajas y desventajas tienen cada uno de ellos?
- c. ¿Utilizamos siempre los más eficaces? ¿Estamos preparados para utilizar en cada momento el modelo que más necesite nuestro paciente?

Algunas respuestas:

Se define como *Reactancia psicológica* como un patrón predecible emocional y conductual que ocurre cuando un individuo percibe que su libertad personal para decidir está siendo reducida o maltratada. Es lo que siente un paciente cuando se le dice lo que debe, debería o tiene que hacer. El paciente puede tener una tendencia a encontrar razones en contra de la conducta propuesta para resaltar su libertad para decidir.

Suele aparecer en los primeros cuatro modelos, especialmente en los modelos coercitivos y cuando el paciente presenta ambivalencia⁶. El modelo coercitivo es especialmente dañino con personas con baja autoestima.

Su formulación por parte del paciente suele ser el «Sí, pero...».

El modelo informativo ha sido más estudiado y se conocen muchos aspectos sobre su utilidad y eficacia.

Así se conoce la influencia del consejo antitabaco en la entrevista clínica. Desde los trabajos de Russell en 1979, se sabe que el consejo del médico es eficaz para que un 5,1% de los fumadores abandonen su hábito analizado al año del consejo (frente a un 0,3% del grupo control). Un centro de salud con 10 médicos podría conseguir 250 ceses en un año.

Sin embargo esta eficacia se ve influida por el hecho de la presencia o no del hábito en el propio profesional. Alrededor de un 40% de los médicos y enfermeros fuman. Alrededor de un 25% permiten fumar a sus pacientes en la sala de espera y un 9% de los médicos fuman ante sus pacientes. Tan sólo un 49% de los médicos aconsejan sistemáticamente a sus pacientes que dejen de fumar.

Otros trabajos apuntan a eficacia del consejo en aspectos como el ejercicio físico¹⁰. Consejo dietético en determinados patologías¹¹. Reducción del consumo de alcohol... Mientras que el consejo en algunos otros campos es mínimo o está aún por demostrar^{12, 13, 14}.

El problema surge cuando el modelo informativo no funciona (por ejemplo en el 95% de los fumadores restantes). Cuando no es información lo que necesita el paciente. El paciente tiene la información necesaria pero tiene muy clara su decisión de permanecer en el hábito y se encuentra en una situación de ambivalencia por razones que normalmente están en el ámbito de lo emocional del individuo («me gusta», «me siento bien en mi trabajo», «no soy capaz de dejarlo»).

En estos casos donde se desarrolla el modelo motivacional, modelo que evita la reactancia psicológica al evitar posicionamientos no solicitados por parte del profesional. El profesional acompaña la elaboración del paciente, respetando en todo momento su ritmo y capacidad de decisión, favoreciendo la aparición de ambivalencias cuando no existen y ayudando a su resolución por parte del propio paciente cuando las tenga.

Este modelo, que preconiza la bidireccionalidad, la empatía y el potenciar la sensación de autoeficacia del paciente como algunas de sus técnicas y estrategias más útiles, se encuentra enmarcada dentro de la aproximación que se ha dado en llamar centrada en el consultante o en el paciente 15, 16, 17. En este sentido cabe destacar, que si bien es un modelo recientemente desarrollado en nuestro país por el Grupo Comunicación y Salud en Cataluña 18 sin existir trabajos que demuestren en nuestro ámbito su eficacia, si tiene una base teórica importante 9 y además se basa en un modelo (centrado en el paciente) que ha demostrado su eficacia clínica en otros campos de la comunicación asistencial (reduce la tensión arterial en pacientes hipertensos, la resolución de cefaleas, la cifra de glucemia en los diabéticos, etc.) 19, 20.

4. PRODUCIR CAMBIOS. RESPETANDO LA DECISIÓN DEL PACIENTE

Si después de elegir la pauta de actuación que consideramos más adecuada, el paciente decide no seguir el consejo que el profesional sugiere, se plantean nuevas disyuntivas éticas:

Preguntas que se sugieren:

- a. ¿Qué se debería hacer cuando el paciente decida cambiar otro hábito diferente al que se aconsejaría por motivos de salud?
- b. ¿Qué ocurre cuando el paciente decide no cambiar su hábito? ¿Qué tipo de reacciones suscitan en el profesional? ¿Qué implican estas reacciones?

Algunas respuestas:

Parece aconsejable desde una perspectiva motivacional aceptar el hábito que el paciente prefiera cambiar en primer lugar aunque no sea el prioritario desde el punto de vista de su salud. Las razones están en el hecho de que sus probabilidades de éxito en este hábito elegido son mayores y por tanto es una fuente importante de percepción de autoeficacia⁷ que puede ser utilizado a continuación en lo que algunos autores denominan la inercia del cambio⁸.

Las emociones negativas que estos "fracasos" terapéuticos ocasionan en algunos profesionales con el coste de tiempo y energías que conllevan perderían sentido si se evalúa al paciente adecuadamente desde una perspectiva a largo plazo, y de respeto al ritmo y capacidad última de decisión de cada paciente. La responsabilidad no es sólo nuestra. Es fundamentalmente suya, siempre que nosotros hayamos actuado correctamente desde un punto de vista comunicacional. Este respeto hace más probable la decisión futura de cambio y respeta el principio de autonomía de cada paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1. Epstein RM, Christie M, Frankel R et al. Primary Care of patients with Human Inmunodefidiency Virus Infection. The physician perspective. *Arch Fam Med*, 1993; 2: 159-167.
- 2. Kelly JA, St Lawrence JS, Smith S Jr et al. Stigmatization of AIDS patients by physicians. *Am J Public Health*, 1987; 77: 789-791.
- 3. Rizzo JA, Marder WE, Willke RJ. Physician contact with and attitudes toward HIV-seropositive patients. *Med Care*, 1990; 28: 251-260.
- 4. Pritchard JG. Attitudes of family medicine residents toward homosexuality. *J Fam Pract*, 1988; 27: 637-639.
- Prados JA. Distorsión en las técnicas comunicacionales (entrevista clínica) en las consultas de demanda de atención primaria. Tesis Doctoral. Córdoba: Universidad de Córdoba, 1996.
- 6. Miller WR, Rollnick S. *Motivational Interviewing. Preparing people to change addictive behavior.* London: The Guilford Press, 1991.

- 7. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psycol Rev*, 1977; 84: 191-215.
- 8. Bosch JM, Casals R, Cebria J, Massons J, Borrell F. Curs de tecniques motivacionals a l'entrevista clínica. Manual de l'alumne del Curso de Entrevista Motivacional del Grupo Comunicación y Salud. Barcelona: G.C.S., 1996.
- 9. Salleras L, Pardell H, Salto E y cols. Consejo Antitabaco. *Med Clín*, 1994; 102 supl 1: 109-117.
- 10. Serra Ll, de Cambra S, Salto E y cols. Consejo y prescripción de ejercicio físico. *Med Clín*, 1994; 102 supl 1: 100-108.
- 11. Serra Ll, Ribas L, Castell C y cols. Consejo nutricional y alimentario. *Med Clín*, 1994; 102 supl 1: 93-99.
- 12. Cuenca E, Manau C, Serra Ll y cols: Consejos para la prevención de las enfermedades bucodentales. *Med Clín*, 1994; 102 supl 1: 132-135.
- 13. Salleras L, Taberner JL, Fernández R y cols. Consejos para la prevención de accidentes. *Med Clín*, 1994; 102 supl 1: 127-131.
- 14. Domínguez A, Capdevila JM, Sanz B y cols. Consejos para la prevención de las enfermedades de transmisión sexual y del sida. *Med Clín*, 1994; 102 supl 1: 118-126.
- 15. Weston WW, Brown JB, Stewart MA. Patient-centred interviewing Part I: Understanding patients experiences. *Cam Fam Phys*, 1989; 35: 147-151.
- 16. Brown JB, Weston WW, Stewart MA. Patient-centred interviewing Part II: finding common ground. *Cam Fam Phys*, 1989; 35: 153-157.
- 17. Stewart M, Brown JB, Weston W. Patient-centred interviewing Part III: Five provocative questions. *Cam Fam Phys*, 1989; 35: 159-161.

- 18. Bosch JM, Casals R, Cebria J, Massons J, Borrell F. Estrategias para modificar actitudes en el marco de la entrevista clínica. Motivación para el cambio. Grupo Comunicación y Salud. XIV Congreso de la SEMFYC. Madrid: 1995.
- 19. The Headache study group of the University of western Ontario. The predictors of outcome in headache patients presenting to family physicians: one year prostective study. *Headache J*, 1986; 26: 285-294.
- 20. Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Medical Care*, 1989; 27: S110-S127.

DILEMAS ÉTICOS EN MEDICINA INTENSIVA

Juan Alcalá Zamora

1. INTRODUCCIÓN

El ejercicio de la Medicina Intensiva plantea importantes conflictos éticos que afectan fundamentalmente al final de la vida, a la investigación y a una peculiar relación sanitario-usuario.

El término dilema entendido como disyuntiva es muy familiar para los que hacemos trabajo clínico ya que intentamos reducir los problemas hasta una dicotomía que nos permita adoptar con más facilidad decisiones (trato-no trato, ingreso-no ingreso, intubo-no intubo, etc.). Desde el punto de vista ético es más difícil reducir a disyuntiva ya que las opciones pueden ser múltiples y la decisión suele caer en una zona difusa. Aquí radica la importancia de la bioética como disciplina ya que nos proporciona una herramienta útil para desplazar la decisión hacia el eje positivo de los valores éticos. Hacia la bondad. Decir que algo es bueno significa que es preferible a otras opciones lo que obliga a un ejercicio analítico.

La propuesta de este artículo es la de reseñar escuetamente los problemas éticos más frecuentes o más importantes a los que se enfrentan los intensivistas, agrupando estos "dilemas" en tres grupos: los problemas que se derivan de la propia especialidad, los relacionados con el consumo de recursos y que hacen a la justicia distributiva, y los planteados por las peculiaridades de los pacientes de intensivos.

2. PROBLEMAS DE LA ESPECIALIDAD

Los médicos son profesionales que trabajan en incertidumbre. A los intensivistas se les añade el factor urgencia y la magnitud de las consecuencias. No intento minimizar las consecuencias de cualquier otra área del trabajo sanitario, pero en pocas especialidades se toman tantas decisiones de *nivel vital* como en Medicina Intensiva.

La propia especialidad genera asimismo problemas que inciden en el personal que la ejerce:

El *progreso tecnológico* conlleva un intenso y continuo aprendizaje que muchas veces excede el saber exclusivamente clínico para entrar en áreas desconocidas como son las ciencias exactas a que obliga la utilización de aparataje muy especializado; la estadística, la epidemiología, etc.

Las condiciones de trabajo en condiciones de estrés y de encierro las más de las veces. El elevado número de personas que trabajan en cada UCI hace que se produzca incomunicación entre estamentos: es frecuente que se tomen decisiones vitales sin que esto se comunique adecuadamente a todo el personal implicado.

En Medicina Intensiva todas las técnicas que se realizan pueden casi resumirse en dos palabras: *soporte vital*. En este aspecto hay que tener en cuenta que las maniobras de prolongar la vida son exactamente las mismas que las de retrasar la muerte. Lo único que varía es el concepto de lo que se está haciendo.

Durante décadas hemos estado hablando de tratamientos extraordinarios para referimos a estas técnicas de soporte vital. Actualmente hemos cambiado el concepto y hablamos de tratamientos proporcionados o desproporcionados con el fin de adecuar de forma dinámica intervención o pronóstico.

Decimos que un tratamiento es *desproporcionado* cuando supone una gran carga física, moral o económica para el paciente, sus allegados y/o la sociedad sin beneficio relevante.

3. RECURSOS Y JUSTICIA DISTRIBUTIVA

Los sanitarios, aunque hemos intentado huir de los aspectos económicos en la práctica profesional, hemos tenido que asumir finalmente nuestro papel. Somos el puente entre los gestores de los recursos y los consumidores (usuarios).

En nuestro caso particular, la Medicina Intensiva es muy cara estimando el coste/día de una cama de UCI en un hospital terciario en unas 200.000 pts./día.

En el análisis de costes no solamente hablamos de dinero sino también de coste social y humano. En este sentido incorporamos a nuestro lenguaje términos como el de eficiencia, planteándonos si ésta constituye un imperativo ético primario.

4. PACIENTES

Establecer la categoría de los pacientes es imprescindible a la hora de hacer juicios éticos. Los errores en este campo pueden llegar a transformar actos que juzgamos beneficentes en maleicentes. Así debemos distinguir:

Pacientes críticos: son aquellos que tienen riesgo actual o potencial de sufrir complicaciones que pongan en peligro su vida. Son recuperables.

Consideramos a un *paciente terminal* cuando se determina médicamente que sufre un proceso de enfermedad irreversible, que conlleva la posibilidad de ser causante directo de la muerte en un futuro previsible.

Un paciente incurable se diferencia del anterior en que no tiene plazo previsible. Un diabético es un paciente incurable, lo que no le descarta de ser susceptible de medidas de máximo esfuerzo terapéutico.

No obstante el empeño de los intensivistas en rechazar enfermos terminales estamos condenados a verlos a diario, fundamentalmente por tres razones:

- Fallo en los criterios de ingreso.
- Ingresos para evaluación.
- Mala evolución.

Los esfuerzos por establecer criterios selectivos de admisión de enfermos no han logrado el éxito esperado (recomendaciones de ingreso y criterios

excluyentes) recurriendo aún a estudio individual de cada caso la mayor parte de las veces

La presencia de pacientes terminales en nuestras unidades obliga a plantearse medidas de limitación del esfuerzo terapéutico (LET).

La participación del paciente de intensivos en decisiones tan importantes como las de nivel vital requiere como mínimo competencia e información.

Competencia: La mayoría de los pacientes de intensivos carecen de competencia para ejercer el principio de autonomía. En un estudio prospectivo de evaluación encontramos únicamente un 2,4% de enfermos plenamente competentes para tomar decisiones.

Información: La información tiene la doble vertiente de toda información médica: oral y escrita; con la particularidad de que en Medicina Intensiva se hace casi siempre a través de terceras personas por los problemas derivados de la competencia que hemos expuesto.

La información oral debe ser completa con los únicos límites del rechazo de la misma y del "privilegio terapéutico".

La información escrita está aún en entredicho en nuestra especialidad. No obstante hemos desarrollado un documento de consentimiento informado que contempla todas las medidas de soporte vital que son las comunes a todos los pacientes críticos. Se explicará el contenido del documento en valores de comprensión y de aceptabilidad por parte de los usuarios.

Por último hagamos una corta referencia a las directrices previas. Entendemos por directrices previas la confección y puesta en funcionamiento de órdenes de no reanimación y de testamentos vitales. Hace poco tiempo el Dr. Abizanda (presidente de la S.E.M.I.U.C.) decía que los intensivistas deberíamos salir de nuestra "trinchera" y llegar a todos los sitios en donde hubiese pacientes críticos. Quizás debamos llegar más lejos y alcanzar a aquellos sujetos que van a ser pacientes críticos en un futuro previsible y darles oportunidad de establecer sus preferencias.

PRIORIDADES EN SALUD

Octavi Quintana Trías

1. PRIORIDADES EN SALUD

Hay una conciencia progresiva en muchos países de que es imposible, a medio plazo, ofrecer a toda la población un número ilimitado de prestaciones. Los recursos son limitados y el desequilibrio entre lo que es factible técnicamente en sanidad y los recursos va a hacerse cada vez mayor. No hay más remedio, por lo tanto, que pensar soluciones a este creciente desequilibrio.

La primera solución es obviamente aumentar los recursos detrayéndolos de otras partidas de gasto público, o haciéndoselo pagar a los usuarios. En el primer caso el problema no desaparece sino que sólo se pospone. En el segundo se quiebra la equidad del sistema, característica que hay que preservar porque así lo ha decidido la sociedad y los políticos que la representan.

Otra solución consiste en mejorar la eficiencia. Mejorar la eficiencia es siempre posible y no cabe duda que en un sistema como el español hay mucha posibilidad de mejorarla y el imperativo ético de hacerlo. No obstante, a pesar de que efectivamente se mejore la eficiencia, los recursos adicionales que se liberan sólo van a servir para posponer el debate de establecer prioridades.

En realidad prioridades se establecen todos los días. Los médicos deciden los recursos que se dedican a cada paciente, los gestores tratan listas de espera y los políticos prestan, a menudo, más atención a los servicios curativos que a los preventivos.

A menudo las prioridades se establecen implícitamente, mientras que en otros casos son explícitas. La novedad es precisamente hacerlas explícitas, así como los criterios que los determinan. Este ejercicio explícito tiene el inconveniente de que cualquier sistema y cualquier criterio es vulnerable, pero tiene la ventaja de la transparencia y que un debate público si consigue acuerdos es un buen elemento de cohesión social.

Establecer prioridades en salud es un problema ético y no económico. En efecto los economistas saben plantear opciones determinando para cada una de ellas quién gana y quién pierde, y cuánto ganan los que ganan y cuánto pierden los que pierden, pero la elección entre las distintas opciones no es un problema económico sino ético.

Establecer prioridades significa tomar en consideración los valores de todo el mundo afectado por estas decisiones: políticos, gestores, profesionales, pacientes y sus familias y los ciudadanos en general.

Algunos países han desarrollado comisiones oficiales para estudiar el problema. Hay varios modelos, entre los que se pueden señalar el de Oregón, Holanda, Suecia, Noruega, Nueva Zelanda y España. Todos los modelos establecen que la priorización es necesaria junto con esfuerzos por mejorar la eficiencia y todos tienen algunos fallos, entre los que cabe señalar:

- a. La dificultad de evaluar los beneficios de una intervención en el campo de la salud, dado que muchas tecnologías no se han evaluado.
- b. La toma de prioridades no tiene en cuenta que es muy distinto tomar prioridades al nivel de los políticos, que eligen entre servicios, que del nivel de los profesionales, que eligen entre pacientes.
- c. El tercer problema es la complejidad de introducir en la decisión la opinión del público. Conocer los valores del público es un ejercicio complicado y siempre aproximado.
- d. Por último hay una discusión ética básica que debería ser la esencial y que ha sido poco debatida en los modelos a los que me he referido.

2. PROPUESTA

Para establecer prioridades habría que empezar con una discusión ética, de valores. Para ello se proponen tres valores fundamentales:

- a. La dignidad humana: todas las personas son iguales y merecen la misma consideración y respeto. La dignidad humana no tiene relación con ninguna cualidad humana, simplemente con su existencia.
- b. El principio de la necesidad: si todos tenemos la misma dignidad, y por lo tanto derechos, pero los recursos son finitos, no todos podemos obtener todas las prestaciones. Una selección debe hacerse sin poner en riesgo el principio de la dignidad humana. El principio de la necesidad dice que hay que dar más recursos a los que tienen mayor necesidad, es decir, los más enfermos y vulnerables. En la medida de lo posible hay que intentar igualar no sólo el acceso a los servicios y a las prestaciones que se dan, sino intentar que los resultados sean parecidos.
- c. El principio coste-eficiencia: cuando hay que elegir entre distintas intervenciones hay que tener en cuenta que la relación entre el coste y el efecto sea razonable. La aplicación de este principio debe hacerse cuidadosamente. No puede servir de excusa para no tratar patologías severas porque son muy caras.

3. PRINCIPIOS ALTERNATIVOS

Se podrían utilizar otros criterios para priorizar, y en realidad se han utilizado. No obstante todos tienen también sus problemas.

a. Principio de demanda: hemos visto que en los tres principios propuestos antes, el principio de necesidad juega un papel muy importante. Sin embargo cualquiera que haya tenido relación con este tipo de decisiones sabe que establecer necesidades es muy difícil. La razón principal es que la necesidad cambia según quién la determine. No cabe duda que el punto de vista del profesional, del político o del paciente son distintos y conciliar las posturas a veces es imposible, dado que los criterios son opuestos. El principio de demanda supone que el punto de vista importante para determinar la necesidad es la demanda del paciente o de su familia, lo cual no tiene por qué coinci-

dir con el del ciudadano. En un momento en el que estamos intentando que el paciente participe en las decisiones y en acercar el sistema del paciente sería contradictorio no tener en cuenta sus demandas. No obstante las demandas del paciente pueden no coincidir con las necesidades tal como las pueden determinar los profesionales, o incluso los representantes de los ciudadanos, máxime cuando la demanda del paciente tiende a ser potencialmente infinita, aunque el beneficio marginal sea muy pequeño. En realidad la discusión entre necesidad y demanda es una discusión básicamente de beneficio marginal.

Una posible solución es que el principio de demanda pueda ser el equivalente de necesidad en el caso de la atención primaria, mientras que en hospitalaria y especializada ese criterio no se tenga en cuenta.

COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE TERMINAL

Fermín Quesada Jiménez

Definimos al paciente terminal como el portador de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades de respuesta a un tratamiento específico, y que padece síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, con un pronóstico de vida inferior a seis meses.

Es importante destacar la vivencia de la muerte como elemento cercano al paciente y su familia y el gran impacto emocional para el paciente y todo su entorno.

Uno de los factores determinantes para la obtención del máximo bienestar posible de las personas enfermas en fase terminal es el aportar los cuidados en la comunidad de los pacientes, en esta línea, en 1990 la OMS define los cuidados Paliativos como la atención en el domicilio a los sujetos afectados de una enfermedad que no tiene tratamiento curativo y evoluciona a la muerte en un plazo inferior a 6 meses.

La atención en la comunidad de los pacientes terminales debe descansar en los equipos de atención primaria, quienes deben ofertar una asistencia multie interdisciplinaria según las necesidades del paciente y su familia.

La atención integral del sujeto y su familia es algo más que el alivio de los síntomas biológicos y aspectos psicológicos; conlleva el conceder la supremacía del cuidado al paciente, entender la enfermedad no sólo de forma individual, ligada a una persona, sino a una familia, a un entorno cultural y basada en una historia personal y familiar previa y en una evolución futura de los seres allegados a aquel que se muere.

El cuidado de las personas con enfermedad en fase terminal requiere disponer de unos conocimientos específicos en los que se apoye la conducta diagnóstica-terapéutica y habilidades de comunicación que permitan una adecuada relación sanitario-paciente.

La habilidad primordial para facilitar una respuesta adecuada a la pluralidades del enfermo en situación terminal es la *comunicación*.

La comunicación debe girar alrededor de dos grandes ejes:

- a. Transmisión de información médica que comprenda dar "malas noticias" y todo tipo de información sobre síntomas tratamiento, efectos secundarios, etc. (No solo el qué, sino fundamentalmente el cómo dar la información). Mejora la adherencia al tratamiento y hace partícipe al enfermo de su propia salud, promoviendo así su autonomía.
- b. Conversación sobre sus sentimientos y emociones, que hará posible que el paciente pueda progresar hacia la resolución de aspectos emocionales, con ello se podrán identificar y reforzar o reconducir las estrategias de adaptación que está utilizando el paciente. Para permitir el manejo de reacciones emocionales debemos:
 - Permitir la expresión de la emoción: respetar silencios, permitir el llanto.
 - Dar mensajes congruentes de comprensión y ayuda.
 - No dar falsas esperanzas.
 - Preguntar necesidades.
 - Sugerir distracción.
 - Mantener la mirada de interés y comprensión.
 - Contacto físico y proximidad.

Es tan importante la comunicación verbal como la no verbal, a la hora de comunicarnos con el paciente terminal.

Lo importante no es decirlo o no decirlo, sino comunicarse eficazmente.

Aunque la familia del enfermo terminal constituye en la mayoría de los casos su mejor soporte, y un elemento de valiosa ayuda, tanto para él como para los profesionales que le atienden, en algunas ocasiones manifiestan pos-

turas bloqueantes que favorecen la llamada conspiración del silencio. Para ello, siempre que sea posible, debemos intentar romperla, dejándole claro al paciente que lo consideramos un interlocutor válido.

Es curioso que a pesar de estar mayoritariamente de acuerdo en como comunicarse con el paciente terminal, en decirle "la verdad soportable", que sea el protagonista de su proceso, etc., los datos que obtenemos cuando le preguntamos a los pacientes, sus familias y sus médicos, no concuerdan con lo que hablamos:

- Casi un 40% de los encuestados son partidarios de la conspiración del silencio.
- Un 69% querría saberlo, si ellos tuvieran una enfermedad incurable.
 (Son personas sanas).
- Un 60% querría morir en su casa. Un 31% en el hospital.
- Un 44% tienen miedo sobre todo al dolor.
- Sólo un 7,4% eran conscientes de tener censor.
- Un 18,5% pensaba tener una enfermedad grave.
- Uno de cada cuatro sanitarios se encuentran incómodos en presencia de un paciente terminal.

Ante todo esto, nos preguntamos:

¿Debemos informar a nuestros pacientes? ¿Cómo se siente el paciente terminal si no le decimos la verdad?

¿Por qué nos sentimos mal delante de los pacientes? ¿ A qué nos lleva esto?

¿Cómo trabajar con la familia del paciente terminal? ¿Es importante hacerlo?

BIBLIOGRAFÍA

Borrel F. Manual de entrevista clínica. Barcelona: Doyma, 1993.

Borrell F, Prados JA. Comunicar malas noticias. Estrategias sencillas para situaciones complejas. Barcelona: Doyma, 1995.

Benítez MA. Atención integral al paciente con enfermedad terminal en atención primaria. *Aten. Primaria*, 1995; 15: 273-274.

Fernández R, Pérez MC, Cossío I, Martínez P. Actitud ante una enfermedad incurable. *Aten. Primaria*, 1996; 17: 389-393.

Cimas JE, Rodríguez-Gordaliza F, Fernández-Díaz MC, López-Muñiz CN, Camblor A, Villanueva M. Revelación de la verdad a pacientes diagnosticados de cáncer. *Aten. Primaria*, 1996; 18: 186-189.

Pérez A, Quesada F, Linares J. La comunicación con el enfermo terminal. *FMC*, 1997; 4:207-213.

METODOLOGÍA DE TRABAJO DE LOS COMITÉS ÉTICOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

José Expósito Hernández

1. MARCO HISTÓRICO Y LEGAL

El momento actual debe entenderse como un momento de los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC), entendido dentro de los cambios impuestos por la globalización a la que tienden tanto la investigación como los ensayos clínicos dentro de ella. El marco legal se ha venido incorporando a esta situación de forma que los elementos más relevantes de las sucesivas normativas podrían resumirse en:

- a. Definición de conceptos, tanto operativos (qué es un ensayo clínico con medicamentos, consentimiento informado, etc.) como legales (seguro de responsabilidad civil).
- b. Aumento de la responsabilidad y autonomía de los CEIC en los que en el momento actual descansa, en última instancia, la facultad de evaluar los ensayos clínicos (EC). Se tiende, de forma clara, a sustituir a la autoridad sanitaria.

A pesar de que los CEIC no tienen una dilatada historia (recuérdese que en Andalucía se normativiza en 1995), la revisión sistemática de los EC por los CEIC locales, ha aportado claros beneficios a la propia investigación. Tales podrían ser:

- a. Un incremento de la cultura de revisiones externas entre los investigadores.
- b. Un mejor conocimiento acerca de la llamada investigación encubierta en los hospitales, cuyo número ha descendido de forma considerable.
- c. Una mejoría de la calidad de los EC llevados a cabo en nuestros centros. La premisa primordial hace unos años, de que no había peor EC

(también desde el punto de vista ético) que aquel cuyo diseño no era adecuado, ha sido, felizmente, casi reparada. Hoy podemos afirmar que los problemas de los EC no son de tipo metodológico.

2. SITUACIÓN ACTUAL Y LÍNEAS DE FUTURO

¿Cuáles son las cuestiones éticas ligadas a la investigación que nos van a preocupar en los próximos años? ¿Cuáles serán las metas para el año 2000?

Desaparecidos los problemas metodológicos que han justificado los CEIC durante años, estos se encuentran en difícil equilibrio entre dos cuestiones:

a. Fomentar la competitividad desde el propio CEIC que deberá traducirse en una reducción de la carga burocrática que enlentece los trámites de los EC y que dificultan su realización. En esta dirección debe entenderse, tanto normativas comunitarias (a las que España y las Comunidades Autónomas deberán adaptar sus propias leyes en muy breve plazo), como los modelos de funcionamiento ya existentes en otras Comunidades Autónomas, como la de Madrid. Se trata de que, el trabajo de revisión exhaustiva de un ensayo no haya de hacerse por cada CEIC de los hospitales que vayan a participar en el estudio. Se apuntan soluciones tales como "reconocimiento mutuo" o CEIC de ámbito regional.

El mismo fomento de la competitividad hará introducir la idea de *hospital como agencia de servicios*: determinada industria farmacéutica contrata con un hospital la realización de un ensayo clínico (producto) por el que el hospital cobra unas cantidades establecidas. Aquellos centros más "solventes", desde este punto de vista, serán más competitivos y se les encargarán más ensayos clínicos. Los CEIC más ágiles y los hospitales que mejor gestionen los beneficios económicos de estos ensayos clínicos, favorecerán la realización de los mismos.

Aun valorando la figura del investigador, debe reivindicarse que es el hospital el que en última instancia favorece o no la confianza de la industria farmacéutica.

- b. La otra cara de la moneda es la necesidad de que los CEIC aseguren que la investigación sea para el paciente, como requisito indispensable desde el punto de vista ético. Serán quizás, los encargados de introducir en los centros de trabajo, dos debates:
 - Si el incremento de ensayos clínicos es igual al incremento de investigaciones de calidad, y si esto se traduce o no en un incremento de la salud de la población.
 - La necesidad de realizar ensayos clínicos cuyo método sea adecuado, su pregunta sea relevante y que se asegure su finalización.

El seguimiento de los ensayos clínicos para asegurar que su desarrollo se hace siguiendo las directrices de buena práctica clínica, se dibuja como una de las nuevas tareas de los CEIC locales en un futuro próximo.



LISTADO DE AUTORES

LISTADO DE AUTORES*

Juan Alcalá Zamora

Servicio de Cuidados Intensivos. Hospital de la Princesa. Madrid.

Cristina Almeida Castro

Abogada. Diputada por Madrid.

José Asua Batarrita

Presidente de la Red Internacional de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (INAHTA). Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias Osteba. Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco.

Jesús Conill Sancho

Profesor de Ética y Filosofía Política. Universidad de Valencia.

Adela Cortina Orts

Catedrática de Ética y Filosofía Política. Universidad de Valencia.

José Expósito Hernández

Médico-adjunto Servicio de Radioterapia. Hospital Virgen de las Nieves. Granada.

Diego Gracia Guillén

Catedrático de Historia de la Medicina. Universidad Complutense de Madrid.

Rafael Hernández del Águila

Profesor de Geografía y Ciencias Ambientales. Director del Seminario de Medio Ambiente. Departamento de Geografía Física. Universidad de Granada.

^{*}La información contenida proviene de las indicaciones entregadas por cada uno de los autores a la EASP.

Antonio Hevia Alonso

Farmacólogo Clínico. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

Fernando Lamata Cotanda

Médico. Consultor internacional. Asesor del Grupo Constructor de Infraestructura. Madrid.

Francisco de Llanos Peña

Miembro del Comité Ético de Investigación Clínica. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.

Luis Martínez Oliva

Jefe de la Unidad Asesora de Epidemiología Estratégica. Ministerio de Salud. Santiago de Chile. Chile.

Julio Montt Momberg

Ex-Ministro de Salud. Director del Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe. Organización Panamericana de la Salud. Santiago de Chile. Chile.

Esther Ocete Hita

Doctora en Medicina. Médico adjunto de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Hospital Universitario "San Cecilio". Granada.

José Antonio Pagés

Médico Salubrista. Representante de la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) en la República de Honduras.

José Antonio Prados Castillejo

Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Grupo Comunicación y Salud. Profesor de la Fundación Avedis Donabedian. Córdoba.

Fermín Quesada Jiménez

Médico de Familia. Grupo de Comunicación y Salud de Andalucía. Centro de Salud de Cartuja. Granada.

Octavi Quintana Trías

Presidente de la Sociedad Española de Calidad Asistencial. Madrid.

Rafael Rodríguez-Contreras Pelayo

Presidente de Medicus Mundi, Granada,

Ángeles Ruiz Extremera

Doctora en Medicina. Profesora titular de Pediatría. Facultad de Medicina. Responsable de la Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales. Hospital Universitario "San Cecilio". Granada.

Roger Ruiz Moral

Coordinador Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria. Hospital Reina Sofía. Córdoba.



EL PROGRAMA DE PUBLICACIONES DE LA EASP

El Programa de Publicaciones de la EASP es el producto natural del quehacer docente, de investigación y de asesoría de la institución.

La política de publicaciones de la EASP tiene como propósito: a) Difusión de conocimientos actualizados sobre la promoción de la salud; b) Difusión de conocimientos que promuevan y faciliten la cooperación técnica de la EASP con Andalucía y España y otros países; c) Desarrollo de la «memoria técnica» de la EASP mediante el registro e indización de su producto intelectual en forma de documentos científico-técnicos.

Para lograr los objetivos se pone énfasis en la selección y el balance de temas, el control de calidad del contenido de las publicaciones y la co-publicación con otras instituciones.

Los productos consisten en publicaciones de actualización de carácter técnicogeneral y de carácter técnico-especializado:

- a. Serie de Monografías. Corresponden a obras específicas que contienen actualizaciones sobre temas relevantes. También hay monografías con información sobre recursos didácticos de promoción de salud, como es el caso de los Catálogos de material didáctico.
- b. Serie de Documentos Técnicos. De contenido científico-técnico que versan sobre algún tema especializado.
- c. Serie de Ponencias, Conferencias y Comunicaciones a Congresos y Jornadas. Recopilaciones de las comunicaciones y ponencias más relevantes presentadas a Congresos y Jornadas desarrolladas en la EASP.
- d. Publicaciones CADIME. El Centro Andaluz de Información de Medicamentos (CADIME) elabora tres publicaciones periódicas: Boletín Terapéutico Andaluz, Monografías y Ficha de Novedad Terapéutica, y también edita y distribuye la Alerta de Farmacovigilancia que elabora el Centro Andaluz de Farmacovigilancia.
- c. Serie Red de Actividades de Promoción de Salud. Se trata de una revista de idéntico título, de periodicidad anual, la cual reseña actividades y facilita contactos e intercambio de información entre los grupos constitutivos de la Red. Los números 4 y 5 se han dedicado a los temas de «Sexualidad y salud» y de «Sida y salud», respectivamente.
- f. Publicaciones Misceláneas. Publicaciones no incluidas en las categorías anteriores.

