

Literatura y fragilidad humana: consideraciones preliminares sobre el consentimiento informado en la práctica clínica

*Vicente Bellver Capella**

Catedrático de Filosofía del Derecho de la Univ. de Valencia

SEÑORAS Y SEÑORES:

Somos seres narrativos. Nos comprendemos al elaborar relatos, historias, que estructuran nuestra existencia y experiencias de forma coherente.

En las narrativas de ficción, propias de la literatura y el cine, nos reconocemos como seres que contamos historias y que, al contarlas, nos contamos (nos comprendemos) a nosotros mismos.

Las historias que hemos escuchado, y entre ellas las que nos llegan a través de las películas y las novelas, nutren nuestra capacidad de construir el propio relato. El cine y la literatura nos permiten reflexionar sobre nuestra existencia y darle sentido en todas sus dimensiones; también en la profesional. La medicina es una de las principales profesiones en la historia de la humanidad. De ahí que exista un género literario dedicado exclusivamente a contar “historias de médicos”. No es extraño que muchos de los autores de esos relatos sean médicos: Chejov, William Carlos Williams, Bulgakov, Pío Baroja o E.J. Cronin son algunos de los grandes escritores médicos que han florecido en todas las épocas y en todos los lugares. Al fin y al cabo, el trabajo del médico consiste en elaborar historias a partir de los padecimientos de los pacientes y así poderles tratar. Pero aunque no estén escritas por médicos, las novelas que leemos en las que aparecen personajes desempeñando profesiones sanitarias nos ayudan a comprender nuestra propia historia como profesionales de la sanidad y a preguntarnos cómo debe continuar ese relato.

En lo que sigue voy a hacer mención a algunos libros publicados en los últimos años escritos por médicos en los que se combinan el relato de los acontecimientos vividos con la reflexión sobre su quehacer profesional. Los protagonistas de estas historias son Henry Marsh, un afamado neurocirujano inglés recientemente jubilado; Atul Gawande, cirujano estadounidense cuyos padres nacieron en India; y dos doctores ya fallecidos: Paul Kalinithi, también neurocirujano que falleció justo cuando estaba a

punto de concluir su especialidad, y la doctora África Sendino, internista española. Ambos murieron de cáncer.

Aunque estos relatos no son propiamente de ficción, se pueden leer como si lo fueran. Y, en cualquier caso, constituyen un espejo en el que vernos y una guía para orientarnos. Los cuatro relatos se caracterizan por centrar la atención del lector en la fragilidad del paciente, del médico y del médico como paciente. Porque cuando el médico se ve como paciente adquiere la perspectiva adecuada para ejercer su profesión.

Junto a estas historias incluyo una mención a la larga entrevista que el médico y filósofo José María Pardo hace a uno de los padres de la bioética en España: el catedrático de fisiología Gonzalo Herranz. En este libro la reflexión ética sobre la profesión médica se trenza al hilo del relato que el profesor Herranz hace de su vida.

Para acabar me ha parecido que podría ser de interés hacer mención a un libro puramente teórico pero que se centra en lo que, a mi modo de ver, debería ser el eje de toda profesión sanitaria: el reconocimiento y defensa de la dignidad de todo ser humano.

Henry Marsh: Ante todo, no hagas daño.

“Ahora que me acerco al final de mi carrera... tengo menos miedo al fracaso: he llegado a aceptarlo y a sentirme menos amenazado por él, y confío en haber aprendido algo de los errores cometidos en el pasado, de modo que puedo arriesgarme a ser un poco menos objetivo. Además, cuanto mayor me hago, menos capaz me siento de negar que estoy hecho de la misma carne y de la misma sangre que mis pacientes, y que soy igual de vulnerable que ellos. Así que ahora puedo volver a sentir lástima por ellos, una lástima más profunda que la que sentí en el pasado, cuando empezaba” (p. 112).

Quien nos habla es Henry Marsh, uno de los más prestigiosos neurocirujanos ingleses, que ha formado a un centenar de especialistas de todo el mundo y ha tratado a más de 15000 pacientes a lo largo de su trayectoria profesional. En 2010 protagonizó el documental *The English surgeon* (el cirujano inglés), que fue galardonado con el Emmy al mejor programa científico, y contribuyó a incrementar su notoriedad.

A punto de jubilarse, decide publicar una especie de autobiografía profesional que se ha convertido en un fenómeno literario: no tanto porque Marsh escriba muy bien y los episodios que narra sobre sus intervenciones y sus relaciones con los pacientes resulten apasionantes sino, sobre todo, porque nos ofrece una confesión franca y constructiva de sus limitaciones y errores profesionales. El libro, que se lee como una novela, contiene una sugerente reflexión sobre la ética de las profesiones sanitarias y, en particular, de la medicina.

Dos de los acontecimientos que cuenta marcaron especialmente su forma de trabajar. Cuando ya era médico, pero todavía no ejercía como neurocirujano, su hijo William tuvo que ser operado de un tumor en el centro del cerebro con tan solo tres meses de vida: “Aquella experiencia me fue muy útil para mí cuando me convertí en neurocirujano, porque había experimentado el dolor que sufren las familias mientras opero” (p. 142). El segundo se produjo cuando llevaba cuatro años ejerciendo de neurocirujano. Operó un enorme tumor y, tras muchas horas de una intervención que estaba resultando exitosa, en lugar de parar, se empeñó en eliminar por completo el tumor, y desgarró la arteria que lleva la sangre a la base del encéfalo, con lo que dejó a su paciente en estado vegetativo persistente. Aquel infausto suceso le hizo tomar conciencia de su condición limitada y a replantearse por entero su modo de trabajar.

A ese paciente lo encuentra, siete años después, ingresado en un hospital católico. Marsh, que no cree y que está convencido de que “todo cuanto somos depende de la integridad física de nuestro cerebro” (p. 257), se queda sorprendido por la capacidad de las monjas de crear un hogar para personas con graves lesiones cerebrales y para sus familias.

Marsh insiste una y otra vez en que la mayor dificultad de su especialidad no está en la técnica, aunque de hecho es extraordinariamente arriesgada, sino en la toma de decisiones. De ahí que resulte tan sencillo cometer errores, que en este campo tienen consecuencias trágicas. Ante esos errores solo cabe su reconocimiento sincero ante uno mismo y ante los demás: “si no ocultas ni niegas tus errores cuando las cosas salen mal, y si los pacientes y sus familias saben que estás afectado por lo ocurrido, quizá, con un poco de suerte, recibirás el valioso regalo del perdón” (p. 228).

Atul Gawande: asumir nuestra condición mortal

Casi todas las personas que mueren ancianas hoy en día, y afortunadamente son mayoría, lo hacen después de un periodo final más o menos largo presidido por la fragilidad y la dependencia. Ese tiempo lo pasan o bien solas en sus casas, o bien en residencias para mayores o bien atendidas por la familia, con un importante desgaste emocional en muchos casos. Y, aunque vuelve a aumentar el número de personas que fallecen en sus casas, todavía la mayoría de la gente que muere mayor en occidente lo hace en un hospital o residencia geriátrica. A nadie se le escapa que esta situación no es satisfactoria.

El enorme incremento de la esperanza de vida en los últimos decenios no ha venido acompañado de una mejora sustantiva y general de las condiciones en las que vivimos los últimos años. La vejez se ha medicalizado y actuamos como si la única forma que hubiera de afrontarla fuera combatirla desesperadamente para escapar a la muerte, sin reconocer la prioridad de aceptar nuestra condición mortal y de dar significado a esos últimos años de vida. En lugar de procurar que las personas puedan

seguir teniendo una vida con sentido en el tramo final de su existencia, nos limitamos a procurarles seguridad física y supervivencia a costa, muchas veces, de vaciar de contenido sus existencias.

Es curioso que haya sido precisamente Atul Gawande -un cirujano que trabaja en uno de los hospitales más prestigiosos del mundo (el Brigham and Women's Hospital de Boston), es decir, alguien que está acostumbrado a cosechar triunfos a base de costosas intervenciones técnicas- quien haya escrito un libro que trata de lo que la medicina tiene que hacer cuando ya no puede curar sino solo cuidar a las personas. Frente a la posición de tantos médicos para los que los pacientes que inician su cuesta abajo dejan de ser interesantes, salvo que tengan un problema concreto que puedan resolver, Gawande reivindica el papel de geriatras y paliativistas en su labor para que los años de vejez y dependencia de las personas sean también plenos de sentido.

Para alcanzar ese objetivo, tan importante como redefinir el papel de la medicina ante la ancianidad, es el cambio que ha de vivir la sociedad. Gawande reconoce que se está produciendo una transformación monumental en todo el mundo: se rechaza de forma generalizada la versión institucionalizada de la vejez y la muerte, y se empieza a buscar una alternativa a la de marchitarse en residencias de ancianos y morir en un hospital. Pero todavía estamos demasiado imbuidos del viejo sistema y somos novatos en averiguar cómo afrontar la mortalidad dando significado al capítulo final de nuestras existencias. El libro trata de explorar esos caminos, valiéndose de interesantes testimonios e historias personales que no nos resultarán en absoluto ajenas a nuestras propias experiencias.

Por lo dicho, se comprende que Gawande no se ocupe de los debates más controvertidos con relación al final de la vida: el incremento del gasto sanitario per capita en los últimos años de vida, la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Él no se muestra totalmente opuesto a esas dos últimas posibilidades. Pero reconoce que su implantación en países como Holanda han puesto de manifiesto su fracaso porque “al fin y al cabo, nuestra meta por excelencia no es una buena muerte, sino una buena vida hasta el final” (p. 253). Y el hecho de que aumenten las muertes por eutanasia y no los cuidados paliativos en esos países hace pensar que el camino de la eutanasia no contribuye a mejorar el final de la existencia de las personas.

El libro se lee con gusto, no solo porque Gawande cuenta muy bien -se nota que es colaborador habitual del New Yorker- sino porque sus propuestas son sensatas y están presentadas con modestia. Su lectura es recomendable para los profesionales de la sanidad (también los que no se dedican a los mayores) y para los responsables de las políticas sociosanitarias. Pero también para cualquiera de nosotros, pues seguramente tendremos que cuidar a algún pariente anciano a lo largo de nuestra vida y afrontar nuestra propia vejez, fragilidad y dependencia.

Vivir el final en la propia carne: los doctores Paul Kalinithi y África Sendino

1.- Habla Paul Kalinithi.

Quedan pocos meses para que Paul se gradúe como neurocirujano por la Universidad de Stanford. El estrés al que ha estado sometido durante los últimos años, con jornadas de 16 horas más las guardias, está pasando factura a su matrimonio con Lucy, también doctora. En esas circunstancias le diagnostican un cáncer en fase terminal. No estamos ante una novela sino ante una historia real contada por su propio protagonista, quien falleció en 2015 sin ver el libro publicado.

Hijo de una familia de médicos de ascendencia india, Paul se había preguntado desde joven por el sentido de la vida. Tratando de encontrar respuesta a esa inquietud, estudió literatura y biología, pero finalmente se decidió por la medicina y la neurocirugía. A pesar de haberse formado en una concepción técnica y especializada de la medicina, él ve las cosas de otra manera: “El deber del médico no es conjurar la muerte (...) sino tomar en sus brazos a un paciente y a una familia cuyas vidas han quedado desintegradas y trabajar hasta que puedan levantarse de nuevo y afrontar – hallándole sentido– su propia existencia”.

Este libro sigue la estela de otros dos comentados: *Ante todo no hagas daño*, de Henry Marsh y *Ser mortal*, de Atul Gawande. Los tres están escritos por prestigiosos cirujanos que descubren que la medicina no debe dejarse fascinar por el poder de una tecnología con pretensiones de vencer a la muerte, sino que debe practicarse desde la conciencia de los límites y del primado de la persona vulnerable que requiere de cuidados. Los tres prestan especial atención al periodo final de la vida humana y coinciden en que dar sentido a esa última etapa resulta tan difícil como necesario para alcanzar una vida plena.

Kalanithi no solo nos ofrece valiosas reflexiones al respecto, sino que su propio testimonio resulta ejemplar. Tras el infausto diagnóstico de cáncer, sufre pero no se desespera. Se une más a su mujer, superando la crisis que habían atravesado; se apoya en sus padres y amigos; combate la ansiedad que genera la incertidumbre ante una enfermedad mortal; y vuelve a la fe, de la que se había apartado durante los años universitarios, que le revela verdades sobre las que la ciencia que le deslumbró poco puede decir.

El libro, que conmueve e invita a la reflexión, acaba con un epílogo de su esposa Lucy. En él relata lo que Paul ya no pudo escribir: el repentino agravamiento de su estado de salud y el afrontamiento de la muerte lleno de paz y rodeado de su familia.

2.- Habla África Sendino.

“He dedicado mi vida a ayudar a los demás. Pero no he podido marcharme de este mundo sin dejarme ayudar por ellos. Dejarse ayudar supone un nivel espiritual muy superior al del simple ayudar. Porque si ayudar a los demás es bueno, mejor es ser ocasión para que los demás nos ayuden. Sí, lo más difícil en este mundo es aprender a ser necesitado”.

Quien así habla es África Sendino, doctora internista en el Hospital 12 de Octubre (Madrid), profesora de Medicina en la Universidad Complutense y mujer de firmes convicciones religiosas, fallecida en 2008. Al enterarse de que el cáncer que padecía la aproxima irremisiblemente hacia la muerte, decidió dejar testimonio escrito de la vivencia de su enfermedad. En este trayecto final de su vida se cruzó con Pablo d’Ors, conocido del público español como crítico literario y autor de novelas, que ejercía de capellán en el hospital en el que ella fue asistida.

Para cumplir su deseo de escribir las impresiones de su enfermedad, África Sendino pide ayuda a Pablo d’Ors, y el resultado final es este libro, en que el autor va hilvanando las notas que dejó escritas la doctora con sus propios recuerdos y reflexiones sobre el modo en que ella afrontó el final de su vida.

No se trata de un relato novelado sino de un testimonio fidedigno. Pablo d’Ors no oculta la impresión que le produjo la actitud de África Sendino ante la enfermedad y la muerte. D’Ors invita a la meditación sobre la fragilidad de la condición humana, la necesidad de dejarse ayudar, el valor del sufrimiento, y la apertura a la trascendencia.

El libro ofrece un interés particular para todos los profesionales sanitarios porque muestra cómo es contemplado su trabajo por las personas a las que atienden, a través de la mirada experimentada de quien ha sido muchos años la que prestaba la asistencia y no quien la recibía.

Gonzalo Herranz: Al servicio del enfermo.

Contar con una formación elemental en bioética es una exigencia básica en los tiempos actuales por varias razones. En primer lugar, porque la tecnología actúa sobre muchos ámbitos de la vida humana y es necesario tener la capacidad de discernir en qué medida esas intervenciones contribuyen al bien de la persona o atentan contra su dignidad. En segundo lugar, porque todos asumimos la condición de pacientes –en especial cuando nos aproximamos al final– y debemos conocer nuestros derechos y deberes, pero sobre todo el modo de encarar esa frágil condición. Y en tercer lugar, porque no se puede desempeñar una profesión sanitaria (y en particular la médica) sin una profunda connaturalidad con la ética de esas profesiones.

Al servicio del enfermo constituye una excelente introducción a la bioética para los no iniciados. Al mismo tiempo, resulta una lectura provechosa para quienes están ya familiarizados con la bioética y quieren conocer –a través del testimonio de uno de los pioneros de la bioética en España, el doctor Gonzalo Herranz– la evolución que ha tenido y los grandes desafíos a los que se enfrenta en la actualidad.

El libro consiste en una extensa entrevista en la que Herranz no solo hace un repaso de su trayectoria académica sino que responde a todas las controversias bioéticas del presente. El formato de entrevista y la amenidad de las respuestas, rigurosas y claras a la vez, facilitan mucho la comprensión de cuestiones que a veces resultan complejas. Herranz acomete los temas con la honestidad y la valentía intelectual que le caracterizan, y que no son nada frecuentes en estos tiempos dominados por la sutil dictadura de lo políticamente correcto.

He dicho que Gonzalo Herranz fue pionero de la bioética en España. Pero lo fue de una forma original: no dedicándose a importar las propuestas filosóficas o construcciones jurídicas (aunque conoce bien ambas) que se generaban en Estados Unidos en los años setenta, sino atendiendo a la práctica médica cotidiana. Herranz recuerda una y otra vez dos aspectos fundamentales. Primero, que es el propio ejercicio de la medicina el que revela al profesional el criterio ético que debe regir su conducta. Y segundo, que el ser humano es digno en toda circunstancia; y el paciente no solo conserva esa dignidad sino que, al estar “velada” por la enfermedad, debe ser especialmente custodiada y defendida por aquellos profesionales sanitarios responsables de su cuidado.

El doctor Edmund Pellegrino, quien escribió el prólogo a esta obra poco antes de su fallecimiento en 2013, fue también pionero de la bioética en Estados Unidos. Su propuesta bioética se sostiene sobre la misma base que la de Herranz: hacer del servicio al paciente el centro de la acción médica. Ambos están convencidos de que si la formación ética de los futuros profesionales sanitarios se lleva a cabo desde este punto de partida, no solo suscitará mucho más interés entre los estudiantes, sino que contribuirá de manera más efectiva a la humanización de la asistencia sanitaria y a la integridad de la investigación clínica.

A lo largo del libro, y más aún en la conclusión, Herranz insiste en la necesaria interdisciplinaria que ha de caracterizar a la bioética. Entiende que la bioética ha desarrollado su músculo filosófico, incluso jurídico, pero sin prestar la atención proporcional a los aspectos estrictamente biológicos y médicos de las cuestiones bioéticas. Solo en la medida en que lo haga será tomada en serio y ofrecerá respuestas consistentes.

El fundamento último: la dignidad de la persona

Tanto las declaraciones internacionales de derechos humanos como las constituciones de los Estados suelen considerar la dignidad humana como el fundamento de los derechos de la persona. Sin embargo, en los últimos diez años se ha puesto en duda este concepto, al que se ha calificado de inútil (Ruth Macklin) o incluso de idea estúpida y peligrosa (Steven Pinker). El debate académico en torno a esta controversia ha tenido gran intensidad y, en buena medida, ha servido para profundizar en el significado de la dignidad humana y sus consecuencias para la vida social.

Roberto Andorno, profesor de Derecho en la Universidad de Zúrich, lleva años ocupándose del tema y lo ha hecho desde la doble perspectiva de investigador y de miembro de organismos internacionales que regulan cuestiones bioéticas. Aunque en Bioética y dignidad humana no discute las posiciones críticas con el concepto de dignidad humana, demuestra que la dignidad no sólo no es un concepto inútil sino la razón misma por la que el Derecho protege (o debería proteger) a todo ser humano.

La primera parte del libro trata de tres cuestiones fundamentales: las bases de la bioética, el concepto de persona y las amenazas para el futuro de la persona (en concreto, las nuevas formas de eugenesia). La segunda parte repasa los principales problemas bioéticos que se plantean a la largo de la vida de las personas: en sus inicios, en la procreación y al final. Por ello, el libro puede leerse también como una breve introducción a la bioética. De hecho, es un texto magnífico para iniciarse en este campo que se ha convertido en el banco de pruebas de todas las teorías filosóficas.

El libro ofrece cuatro magníficas cualidades. Es profundo pero sumamente claro, de modo que puede ser seguido por un no iniciado. Dialoga con los planteamientos filosóficos pero sin marginar la perspectiva jurídica, que tan importante resulta en la toma de posición ante los problemas bioéticos. Aborda los grandes debates bioéticos, desde el aborto hasta la eutanasia, a partir de un robusto y razonado concepto de persona humana. Por último, se hace eco de los debates más actuales dentro de la bioética, pero sin dejarse llevar por la novedad del momento.

Libros comentados:

- Paul Kalinithi, *Recuerda que vas a morir. Vive*, Seix Barral, Barcelona, 2016.
- Henry Marsh, *Ante todo no hagas daños*, Salamandra, Madrid, 2016.
- Atul Gawande, *Ser mortal. La medicina y lo que importa al final*, Galaxia-Gutenberg, Barcelona, 2015.
- Pablo d'Ors, *Sendino se muere*, Fragmenta editorial, Barcelona, 2012.

- José María Pardo (ed.), *Al servicio del enfermo. Conversaciones con el Dr. Gonzalo Herranz*, EUNSA, Pamplona, 2015.
- Roberto Andorno, *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid, 2012.