eidon
REVISTA ESPAÑOLA DE BIOÉTICA

Sumario

junio 2018
número 49
ISSN 2174 - 8292

Editorial

Vicios privados, virtudes públicas. Diego Gracia 1

A Fondo

- Factores asociados a la vacunación antigripal en el personal sanitario en España. Cobertura de vacunación entre profesionales sanitarios. **Ángela Domínguez García, Diana Toledo Zavaleta, Rafael Guayta-Escolies** 4

- Vacunas y vacunaciones: Responsabilidades individuales y colectivas. **Andreu Segura Benedicto** 18

- "Deliberación anticipada de la atención": Educando al profesional de la salud. **Carlos Pose** 32

- La necesidad de las publicaciones científicas: Revisión, Calidad, Control y Acceso. **Jesús Jiménez-Barbero** 88

- La instrumentalización metodológica en la ética de la investigación. **Guillermo Droppelmann** 102

En Persona

Entrevista a Francesc Borrell Carrió. **Diego Gracia** 115

Deliberando

Consentimiento informado y autonomía moral: no siempre es lo mismo. **Gonzalo de los Santos Granados** 130

Ensayo

Las Enfermedades Infecciosas en la Ruta Jacobea. **José Mª Eiros, Mª Rosario Bachiller, Alberto Tello** ……138

Hemos Visto

Los demás días: viviendo hasta el final. **Antonio Blanco Mercadé** ……..151

Hemos Leído

Jorge José Ferrer, Juan Alberto Lecaros Urzúa, Róderic Molins Mota (coords.), Bioética: el pluralismo de la fundamentación. Madrid, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, 2016. **Ángel González**…….....156

Moreno B, Moya A. (Comp.). Historias que nunca escribimos. Relatos de Compasión. Madrid: Editorial Chocolate, 2017. **Javier Barbero** …….....162

Eutanásia, Suicídio Ajudado, Barrigas de Aluguer: Para um Debate de Cidadãos. Alfragide: Editorial Caminho, 2017. **Carlos Pose** ……165

Agenda

Agenda de Actividades. **Fundación de Ciencias de la Salud** ……170

EIDON, nº 49
junio 2018, 49:1-3
DOI: 10.13184/eidon.49.2018.1-3

Vicios privados, virtudes públicas

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

En 1714, un médico y filósofo británico, Bernard Mandeville, publicó un famoso libro con el siguiente título: *La fábula de las abejas, o de cómo los vicios privados hacen la prosperidad pública.* Es un tema clásico en la cultura liberal a partir de entonces. Tiempo después, en 1759, Adam Smith sacaba a luz su gran libro de ética, la *Teoría de los sentimientos morales*. En la parte titulada "Del efecto de la utilidad sobre el sentimiento de aprobación", escribió: "[Los ricos] consumen apenas más que los pobres, y a pesar de su natural egoísmo y avaricia, aunque sólo buscan su propia conveniencia, aunque el único fin que se proponen es la satisfacción de sus propios vanos e insaciables deseos, dividen con los pobres el fruto de todas sus propiedades. Una mano invisible los conduce a realizar casi la misma distribución de las cosas necesarias para la vida que habría tenido lugar si la tierra hubiese sido dividida en porciones iguales entre todos sus habitantes, y así sin pretenderlo, sin saberlo, promueven el interés de la sociedad". De ahí la importancia que esa mano invisible acabó teniendo en la otra gran obra escrita por Adam Smith, esta de economía política, *Una investigación sobre la naturaleza y causa de la riqueza de las naciones*, publicada el año 1776.

¿Existe tal mano invisible? ¿Lo arregla todo? ¿Hace que los vicios privados contribuyan a la prosperidad pública? A veces sí, pero no en todos los casos. Ambas situaciones se dan en el mundo de las vacunas. En algunas de ellas, el puro interés individual por atajar los males de la enfermedad, protege incluso a los no directamente vacunados y de ese modo contribuye al beneficio colectivo. Es el caso de la vacuna Sabin contra el virus de la polio. Buscando la protección individual, se consigue indirectamente la inmunización de otros individuos ("efecto manada"). Son las situaciones *win-win*, tan estudiadas en la teoría de juegos. No es razonable colaborar a un bien colectivo si de él no se saca un provecho personal. El problema es que no siempre se consigue esto, porque hay veces en que es necesario perder algo individualmente para maximizar el beneficio colectivo. El análisis de estas situaciones viene preocupando desde hace mucho tiempo a los teóricos, desde Pareto hasta Nash. Es clásico el estudio que de este tipo de comportamientos sociales hizo Mancur Olson en su libro *La lógica de la acción colectiva: bienes públicos y teoría de grupos* (1965). También procede de la teoría de juegos el estudio del caso del "gorrón", "polizón", "parásito" o *free-rider*, aquel que intenta pasar desapercibido para aprovecharse del beneficio colectivo, sin contribuir a él en su parte alícuota. Si todos

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

se vacunan, entonces no hace falta que lo haga yo, habida cuenta de que el germen no tendrá posibilidades de vivir y propagarse.

El problema sube de grado cuando la pérdida individual no consiste tanto en las molestias del propio hecho de la vacunación, cuanto en la posibilidad de algún efecto más grave y persistente en la vida de quien se vacuna. También de esto hay un ejemplo paradigmático. Se trata de la vacuna de la viruela humana, la que consiguió erradicar esa gravísima enfermedad de la faz de la tierra. Además de las molestias inherentes a su aplicación, estaban las encefalitis, extremadamente raras, pero con secuelas permanentes y a menudo graves. Conviene recordar que la vacunación antivariólica fue obligatoria hasta la erradicación de la enfermedad en 1980. El argumento para exigir la vacunación, incluso sabiendo que un pequeño grupo de personas se vería perjudicado por ello, era de "salud pública". Había que asumir el riesgo de que la salud individual pudiera verse afectada, por razones de salud pública. Se trataba de una prestación social, una contribución al bien colectivo como otras, entre ellas la obligación del servicio militar o la defensa del país en caso de guerra.

Hoy, en España, no existe ninguna vacuna que sea obligatoria. Hay una razón muy positiva para proceder así. La utilización de métodos persuasivos es siempre preferible a las medidas coactivas. Sobre todo en nuestras sociedades liberales, en la que cada vez se lleva peor eso de que alguien tenga que sufrir perjuicios por razones de beneficio público. Todos entendemos bien y estamos dispuestos a colaborar en las situaciones *win-win*, pero nos resistimos por todos los medios a nuestro alcance a aquellas en que el bien colectivo exige un sacrificio, a veces grave, muy grave, de ciertos individuos. Son las situaciones *lose-win*. Alguien tiene que perder, y buscamos por todos los medios no ser nosotros. A pesar de que estamos encantados de recibir las consecuencias sociales positivas generadas por el sacrificio de otros. El caso paradigmático es el de las guerras. Con lo cual nos convertimos, *velis nolis*, en gorrones.

Las consecuencias éticas de este tipo de conductas son evidentes. De la colectividad recibimos muchos beneficios, y por eso mismo estamos obligados también a contribuir al bien colectivo con diferentes tipos de sacrificios. Es preciso hacer todo lo humanamente posible para que estos sean los menores posibles, no sólo en número sino en gravedad. Pero ya no está tan claro que la solución, cuando sea necesario distribuir riesgos, consista en fiarlo todo a la voluntariedad de quienes, por las razones que sean, están dispuestos a asumirlos libre y voluntariamente. Porque eso, de modo colateral, fomenta la proliferación de gorrones. Las cargas públicas deben distribuirse equitativamente, porque en caso contrario no puede considerárselas justas. Cuando las medidas persuasivas no permiten cubrir completamente los objetivos sanitarios, como sucede en el caso de varias vacunas, lo único correcto es hacerlas obligatorias. Lo demás es una grave dejación de funciones. Así parecen haberlo entendido otros países, como es el caso de Francia, en el que hay en la actualidad once vacunas obligatorias en niños, o el de Italia, donde al ingreso en la guardería o en la escuela se exige la presentación de la libreta sanitaria que da fe de la aplicación de los doce tipos de vacunas que exige la legislación. El argumento que exhiben las sociedades científicas españolas es que, con el procedimiento actual, se consiguen porcentajes muy elevados de vacunación, incluso superiores al logrado en algún otro país a través de la obligatoriedad. Es un criterio marcadamente consecuencialista. Y si bien las consecuencias son un factor importante del razonamiento moral, no son el único.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Están también los principios; en este caso, el de justicia, la distribución equitativa de las cargas. No debe endosarse a la voluntariedad y el altruismo lo que es en el fondo un puro deber de justicia. La mano invisible, como bien decía Adam Smith, consigue "casi" la misma distribución que lo hace la justicia. Pero sólo "casi".

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
junio 2018, 49: 4-17
DOI: 10.13184/eidon.49.2018. 4-17

Factores asociados a la vacunación antigripal en personal sanitario en España

Cobertura de vacunación entre profesionales sanitarios

Factors Associated with Seasonal Influenza Vaccination in Healthcare Professionals in Spain

Vaccination Coverage among Healthcare Professionals

Ángela Domínguez García[1,2], Diana Toledo Zavaleta[2,1], Rafael Guayta-Escolies[3]

[1]Unidad de Medicina Preventiva y Salud Pública, Departamento de Medicina. Universidad de Barcelona.

[2]Centro de Investigación Biomédica en Red Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).

[3]Unidad de Proyectos e investigación, Consejo de Colegios Farmacéuticos de Cataluña.

Resumen

La vacunación de profesionales sanitarios es importante para alcanzar los beneficios potenciales de la vacunación sobre la comunidad. El objetivo fue identificar los factores asociados a la vacunación antigripal de los profesionales sanitarios y sus conocimientos y actitudes sobre la gripe y su vacuna. Se realizó un estudio transversal mediante una encuesta anónima vía web; se estimó la Odds Ratio ajustada mediante regresión logística. La vacunación de los profesionales de atención primaria y de los farmacéuticos comunitarios se asoció con la preocupación de contraer la gripe en el trabajo y la creencia de considerar la vacunación de profesionales sanitarios importante.

Palabras clave: Bioética, Vacunación, Vacuna antigripal, Profesionales sanitarios.

Abstract

Vaccination of healthcare workers is important to achieve the potential benefits of vaccination on the community. The aim of this study was to investigate the factors associated with seasonal influenza vaccination. A cross-sectional study was conducted using a web survey. Multivariate analysis to adjust the Odds Ratio was performed using unconditional logistic regression. Vaccination of primary healthcare workers and community pharmacists is associated with concern about contracting influenza at work and the belief of considering vaccination of health professionals important.

Keywords: Bioethics, Vaccination, Influenza vaccine, Healthcare professionals.

Ángela Domínguez García1,2, Diana Toledo Zavaleta2,1, Rafael Guayta-Escolies3
1Unidad de Medicina Preventiva y Salud Pública, Departamento de Medicina. Universidad de Barcelona.
2Centro de Investigación Biomédica en Red Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).
3Unidad de Proyectos e investigación, Consejo de Colegios Farmacéuticos de Cataluña.
e-mail: angela.dominguez@ub.edu

Introducción

La gripe estacional es una enfermedad altamente transmisible, que cada año afecta a un 10-20% de la población mundial y ocasiona una carga significativa de morbilidad y mortalidad en la comunidad, principalmente en los ancianos, los niños menores de 2 años, las mujeres embarazadas y las personas con condiciones médicas subyacentes de alto riesgo. La administración anual de la vacuna frente a la gripe estacional es la estrategia preventiva más efectiva para reducir el impacto de la enfermedad en los diferentes grupos de riesgo.

Los profesionales sanitarios presentan un alto riesgo de exposición a la gripe durante el desarrollo de sus actividades laborales debido al contacto directo con pacientes potencialmente infectados y pueden actuar como vector en la transmisión nosocomial (Brotherton et al, 2003: 144 - 150). A pesar de las recomendaciones explícitas de las autoridades sanitarias (nacionales e internacionales) para la vacunación de los profesionales sanitarios (CDC, 2011; MSSSI, 2013), las tasas de vacunación no son satisfactorias (Fortunato et al, 2015: 133-139; Maltezou et al, 2012: 319-324; Prato et al, 2010: 277-283). Para mejorar la aceptación de la vacunación como medida preventiva es importante conocer los factores relacionados con la aceptación de la vacunación frente a la gripe por parte de los profesionales sanitarios de atención primaria y de los farmacéuticos comunitarios, ya que ambos colectivos son los primeros profesionales en contacto con la población y tienen un papel clave para la vacunación de las personas con un mayor riesgo de gravedad para la gripe (Blank et al, 2008: 583-588; Maltezou et al, 2013: 66-70).

Mientras que la cobertura de vacunación frente a la gripe estacional entre los profesionales sanitarios de atención primaria en los Estados Unidos es superior al 70% (Black et al, 2015: 993-999), diversos estudios españoles muestran coberturas por debajo del 50% entre los médicos y las enfermeras de atención primaria (Ortiz et al., 2011: 6366-6368; Castilla et al., 2013: 206-211) y por debajo del 20% entre los farmacéuticos comunitarios (Nou et al., 2012: 145-149).

La gripe es una enfermedad transmisible que afecta a un 10-20% de la población mundial.

Algunos autores han identificado la falta de conocimiento, la baja percepción de riesgo a enfermar, el temor a las reacciones adversas y el cuestionamiento sobre la efectividad de la vacuna antigripal como causas del rechazo a la vacunación (Zhang et al., 2012: 1569-1577; Christini et al., 2007: 171-177; Rhudy et al., 2010: 111-120; Hollmeyer et al., 2009: 3935-3944; Shahrabani et al., 2009: 227-231). Por otra parte, el interés de autoprotección, la protección a su familia y pacientes y la percepción de que la medida es eficaz se han mostrado asociadas a la actitud positiva ante la vacunación (Hofman et al., 2006: 142-147; Böhmer et al., 2011: 4492-4498).

El objetivo de este estudio fue investigar la asociación entre la vacunación antigripal de los profesionales sanitarios (médicos y enfermeras de atención primaria y

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

farmacéuticos comunitarios) y sus conocimientos y actitudes sobre la gripe y la vacunación.

Materiales y métodos

Diseño

Se realizó un estudio transversal mediante una encuesta autocumplimentada en la que participaron los profesionales de atención primaria de 7 comunidades autónomas (CCAA) (Andalucía, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Madrid, Navarra y País Vasco), y los farmacéuticos comunitarios de Cataluña. La encuesta se realizó de forma anónima entre el 1 de marzo y el 25 de mayo del 2012 vía web para los profesionales de atención primaria; y entre el 1 de septiembre y el 30 de noviembre del 2014 vía intranet para los farmacéuticos comunitarios.

Participantes

Profesionales de atención primaria:

La población diana fueron todos los profesionales sanitarios (médicos de familia, pediatras y enfermeras) que proporcionan atención directa al paciente en un centro de atención primaria. A partir de un listado con todos los centros de atención primaria de cada CCAA participante, se seleccionaron 30 centros mediante muestreo aleatorio simple. Se incluyeron los profesionales de atención primaria con correo electrónico institucional activo, y se envió un correo electrónico que explicaba el estudio y contenía el enlace a la encuesta web. El cuestionario estuvo accesible durante un mes para cada CCAA y se envió un recordatorio vía correo electrónico cada 10 días a los profesionales que no habían accedido al cuestionario.

Farmacéuticos comunitarios:

Todos los farmacéuticos comunitarios registrados en cualquiera de los cuatro Colegios Oficiales de Farmacéuticos de Cataluña - Barcelona (COFB), Girona (COFGi), Lleida (COFLl) y Tarragona (COFT) fueron invitados a participar en la encuesta a través de una invitación del Consejo de Colegios Farmacéuticos de Cataluña publicada en la intranet de cada Colegio. El acceso a la encuesta se realizó a través de un enlace directo ubicado en la intranet de cada Colegio. La encuesta estuvo activa durante 3 meses y se enviaron 3 recordatorios que fueron incluidos en el boletín mensual de cada uno de los Colegios Oficiales.

Variables:

El cuestionario se elaboró tras revisar el utilizado por Kraut et al. para investigar sobre actitudes y conocimientos en relación a la vacunación antigripal entre profesionales sanitarios (Kraut et al., 2011: 8357-8363). Las preguntas se adaptaron a las circunstancias particulares del Sistema Nacional de Salud de nuestro país y al colectivo que iba dirigido. Se realizaron 3 pruebas entre los profesionales de atención primaria y 2 entre los farmacéuticos comunitarios para validar la comprensión del

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

cuestionario y su longitud. Se recogieron las siguientes variables sociodemográficas y de actividad profesional: edad (<34 años, 35–44 años, 45–54 años, ≥55 años), sexo (hombre/mujer), categoría profesional (médico de familia, pediatra, enfermera, farmacéutico titular, farmacéutico adjunto o sustituto), convivencia con personas que tuvieran condiciones de riesgo (persona <15 años o >65 años, persona con enfermedad crónica) y antecedente de vacunación antigripal en la temporada en que se realizó la encuesta. Las variables relacionadas con el conocimiento y las actitudes frente a la vacunación contra la gripe fueron recogidas mediante diversas preguntas evaluadas en una escala de Likert con 5 categorías (totalmente de acuerdo, bastante de acuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo, muy en desacuerdo y totalmente en desacuerdo).

La vacuna frente a la gripe estacional es la principal medida preventiva para evitar su difusión.

Análisis estadístico

Se excluyeron los profesionales con contraindicación para recibir la vacuna y los que tenían indicación de vacunación por condición médica de riesgo.

Se realizó la comparación bivariante entre vacunados y no vacunados considerando las diferentes variables sociodemográficas, profesionales, de conocimientos y actitudes mediante el test ji cuadrado de Pearson. Se estimó la Odds Ratio ajustada (ORa) mediante regresión logística, utilizando como variable dependiente la vacunación (sí/no) e incluyendo las variables asociadas a la vacunación con un valor de $p < 0,20$ en el análisis bivariado. Se utilizó el programa SPSS versión 24 (SPSS Inc., Chicago, EE. UU.).

Aspectos éticos

Toda la información recogida se trató de forma confidencial, en estricto cumplimiento de la legislación en estudios observacionales. El enlace al cuestionario se envió mediante un correo electrónico a los profesionales de atención primaria invitándolos a participar y para los farmacéuticos comunitarios la invitación se publicó junto al enlace de acceso en el boletín mensual del Colegio Oficial. Accediendo al cuestionario mediante el enlace, los profesionales implicados daban su consentimiento. En el correo electrónico inicial se explicó que todas las respuestas serían anónimas. En los datos almacenados, los encuestados se identificaron solo con un número. El protocolo del estudio de los profesionales sanitarios, incluido el procedimiento de autorización, fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación del Instituto de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol y el protocolo de estudio de los farmacéuticos comunitarios fue aprobado por el Consejo de Colegios Farmacéuticos de Cataluña.

Resultados

La encuesta se envió a 5433 profesionales sanitarios de atención primaria, de los cuales 1965 (36,2%) la completaron. De los 6906 farmacéuticos comunitarios con acceso a la intranet de los Colegios Farmacéuticos, finalizaron la encuesta 506 (7,3%).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Fueron excluidos del estudio 216 profesionales sanitarios de atención primaria y 43 farmacéuticos comunitarios por presentar contraindicación para recibir la vacuna antigripal o presentar alguna condición médica de riesgo para la gripe.

La cobertura de vacunación para los profesionales sanitarios de atención primaria fue de 50,7% y del 25,1% para los farmacéuticos comunitarios. En ambos colectivos se observó una cobertura más alta en el grupo de ≥ 55 años (ORa 2,09; IC 95%: 1,35 - 3,23 para profesionales sanitarios de atención primaria y ORa 5,23; IC 95%: 1,84 - 16,54 para los farmacéuticos comunitarios) y una menor vacunación en las mujeres que en los hombres (ORa 0,75; IC 95%: 0,59 - 0,96 y 0,35; IC 95%: 0,21 - 0,57, respectivamente). Entre los profesionales sanitarios de atención primaria la cobertura fue mayor en los pediatras que en los médicos de familia (ORa 1,58; IC 95%: 1,12 - 2,24) y entre los farmacéuticos comunitarios la vacunación fue mayor en los farmacéuticos adjuntos que en los farmacéuticos titulares (ORa 3,01; IC 95%: 1,40 - 6,49). También, tanto en los profesionales sanitarios de atención primaria como en los farmacéuticos comunitarios, el hecho de convivir con una persona mayor de 65 años se asoció con la vacunación (ORa 1,40; IC 95%: 1,03 - 1,91 y 2,18; IC 95%: 1,21 - 3,96). Tabla 1.

La Tabla 2 muestra la relación entre la vacunación y el conocimiento y las recomendaciones sobre la gripe y su vacunación. Los farmacéuticos comunitarios vacunados presentaron conocimientos erróneos sobre los virus contenidos en la vacuna antigripal estacional (ORa 0,09; IC 95%: 0,01 - 0,79) y los virus responsables de las epidemias (ORa 0,22, IC 95%: 0.07 - 0.71).

En los profesionales sanitarios de atención primaria se asociaron a la vacunación la recomendación de vacunar a mujeres embarazadas en su primer trimestre (ORa 1,45; IC 95%: 1,15 - 1,84), en su segundo o tercer trimestre (ORa 1,70; IC 95%: 1,26 - 2,29) o postparto (ORa 1,34; IC 95%: 1,05 - 1,71) y a personas mayores de 65 años (ORa 4,99; IC 95%: 1,56 - 15,91). En cambio, en los farmacéuticos comunitarios la vacunación se asoció a recomendar la vacunación solo a las mujeres en el postparto (ORa 2,68, IC 95%: 1,62 - 4,44).

La cobertura de vacunación frente a la gripe estacional en los profesionales sanitarios de atención primaria y los farmacéuticos comunitarios es baja.

La relación entre las actitudes frente a la gripe y su vacunación se muestra en la Tabla 3. Tanto los profesionales sanitarios de atención primaria como los farmacéuticos comunitarios presentaron una asociación de la vacunación con la preocupación por enfermarse en el trabajo (ORa 4,93; IC 95%: 3,72 - 6,53 y 3.81, IC 95%: 1,76 - 8,25; respectivamente) y con la creencia de que la vacunación de los profesionales sanitarios es importante (ORa 2,62; IC 95%: 1,83 - 3,75 y 2,28; IC 95%: 1,03 - 5,01).

Solo en los profesionales sanitarios de atención primaria se observó asociación entre la vacunación y la idea de que la vacunación es eficaz para prevenir la gripe y sus complicaciones (ORa 2,40; IC 95%: 1,56 - 3,67) y la creencia de que la vacunación de los individuos de alto riesgo es eficaz en la reducción de las complicaciones (ORa 2,38; IC 95%: 1,16 - 4,86).

Discusión

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Nuestros resultados muestran que tanto la vacunación de los profesionales sanitarios de atención primaria como la vacunación de los farmacéuticos comunitarios se asocian con la preocupación de contraer la gripe en el trabajo y la creencia de que la vacunación de los profesionales sanitarios es importante.

La cobertura de vacunación frente a la gripe por parte de los profesionales sanitarios de atención primaria es un tema que ha sido explorado frecuentemente debido a la repercusión que puede tener en la vacunación de los pacientes que atienden, pero los estudios sobre la vacunación de los farmacéuticos comunitarios son escasos.

La vacunación de los profesionales sanitarios de atención primaria se asoció con la creencia de que la vacunación es eficaz para prevenir la gripe y sus complicaciones, además de reducir las complicaciones en individuos de alto riesgo. No se encontró asociación entre la vacunación y el conocimiento de la gripe o las características de la vacuna. Los farmacéuticos comunitarios vacunados presentaron un peor conocimiento sobre los virus contenidos en la vacuna antigripal estacional y los virus responsables de las epidemias.

En nuestro estudio la cobertura de vacunación de los profesionales sanitarios de atención primaria fue del 50,7%, inferior al 57,7% encontrado en personas de 65 años o más en España (MSSSI, 2013), pero cercana al 58% hallado por Blasi et al. en una encuesta realizada entre miembros de dos sociedades científicas europeas. En comparación con otros estudios de atención primaria realizados en España, la cobertura observada fue mayor que el 44,2% y el 19,6% obtenidos por Ortiz et al. y Jiménez et al., respectivamente (Blasi et al., 2011: 1223-1225; Ortiz et al., 2011: 6366 - 6368; Jiménez et al., 2006: 135-141).

La cobertura de vacunación de los farmacéuticos comunitarios de Cataluña fue del 25,1%, superior al 19,8% encontrado en un estudio realizado en Lleida (Nou et al., 2012: 145-149), pero inferior a la cobertura de otros profesionales sanitarios (Hofman et al., 2006: 142-147), y también inferior a la cobertura de los farmacéuticos comunitarios de otros países occidentales en los que las coberturas oscilaban entre el 42% y el 75% (Arda et al., 2011: 87; García de Codes et al., 2010: 49-53; Kraut et al. 2011: 8357-8363). Una posible explicación sería que en países como los Estados Unidos, algunos propietarios de farmacias exigen que sus trabajadores sean vacunados o en otros casos ofrecen incentivos para la vacunación (Arda et al., 2011: 87). En España, la vacunación de los profesionales de la salud está recomendada de acuerdo con los criterios de las organizaciones nacionales e internacionales (Miller et al., 2011: 9398-9403; MSSSI, 2012).

Conocer los aspectos que influyen en el rechazo a la vacuna antigripal facilitará el diseño de estrategias orientadas a promover el incremento de la tasa de vacunación entre los distintos colectivos de profesionales sanitarios.

La reticencia de los profesionales de atención primaria para aceptar la vacunación antigripal se ha asociado a la falta de conocimiento sobre la infección por gripe (Kraut et al. 2011: 8357-8363; Esposito et al. 2008: 422), pero no se encontraron diferencias entre los profesionales de atención primaria vacunados y no vacunados sobre las cepas del virus incluidas en la vacuna, los mecanismos de transmisión ni sobre otras características epidemiológicas de la enfermedad. Los farmacéuticos

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

comunitarios vacunados mostraron tener menor conocimiento sobre la gripe y su vacunación.

Hemos encontrado una asociación entre la vacunación de los profesionales sanitarios de atención primaria y la recomendación de la vacuna a las mujeres embarazadas en su segundo o tercer trimestre o posparto, similar a lo que muestran los resultados de un estudio esloveno realizado por Socan et al. En el estudio de Dolan et al. realizado entre los miembros de la Sociedad Americana de Farmacia, la vacunación de los farmacéuticos comunitarios se asoció con la recomendación a las mujeres en el post parto (Dolan et al. 2012: 43-51).

La recomendación de vacunar a las mujeres embarazadas está apoyada por estudios que demuestran que las mujeres embarazadas desarrollan niveles protectores de anticuerpos (Eick et al., 2011: 104-111; Benowitz et al., 2010: 1355-1361; Mak et al., 2008: 44-52) y que la vacunación durante el embarazo tiene el beneficio añadido de transferencia pasiva de anticuerpos contra el virus de la gripe para los neonatos (Madhi et al., 2014: 2340; Steinhoff et al., 2010: 1644-1646). La falta de recomendación a las gestantes por parte de los farmacéuticos comunitarios puede deberse a la falta de conocimientos sobre la seguridad de la vacuna durante el embarazo y sobre su indicación en cualquier trimestre y a una posible falta de conocimiento sobre el hecho de que la gripe puede desencadenar eventos graves durante el embarazo.

El 76% de los profesionales sanitarios de atención primaria manifestaron preocupación por adquirir la infección de gripe en el trabajo, un porcentaje superior al observado por otros autores (La Vela et al., 2004: 933-940; Opstelten et al., 2010: 6164-6168).

Aunque la vacunación de pacientes con condiciones de alto riesgo se ha demostrado eficaz en la reducción de complicaciones, la creencia de que la vacuna no es eficaz y de que la gripe no es una enfermedad grave es común en los profesionales sanitarios (Hollmeyer et al., 2009: 3935-3944; Maltezou et al., 2008: 1408-1410).

Fortalezas y limitaciones

Las principales fortalezas del estudio dirigido a los profesionales de atención primaria fue el gran número de sujetos incluidos, superior a la mayoría de los estudios realizados en los profesionales de atención primaria y la exclusión de los profesionales con vacunación contraindicada o con indicación de vacunación. En los farmacéuticos comunitarios la principal fortaleza es que el estudio se realizó en la tercera CCAA (por detrás de Madrid y Andalucía) con mayor número de farmacéuticos comunitarios registrados en España.

> La encuesta difundida entre los profesionales de atención primaria y los farmacéuticos comunitarios fue anónima y se realizó utilizando una plataforma web, lo que ha permitido que participara un gran número de profesionales.

La información auto reportada del estado de vacunación frente a la gripe es una posible limitación para ambos estudios. Sin embargo, los resultados de varios estudios han demostrado concordancia entre la información auto reportada sobre el estado vacunal frente a la gripe y los registros médicos, haciendo poco probable que este

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

factor puede haber invalidado nuestros resultados (Zimmerman et al., 2003: 1486-1491; Lourgue et al., 2009: 4240-4243).

La baja tasa de respuesta obtenida en el estudio dirigido a los farmacéuticos comunitarios es una limitación, si bien similar tasa de respuesta fue obtenida por Atkins et al. en una encuesta a los farmacéuticos comunitarios de Londres (5%) y por Dolan et al. entre los miembros de la Sociedad Americana de Farmacia (8%) (Atkins et al., 2016: e009739; Dolan et al., 2012: 43-51).

Conclusiones

Las actividades dirigidas a aumentar la cobertura de vacunación entre los profesionales de atención primaria y los farmacéuticos comunitarios deberían tener en cuenta la necesidad de mejorar actitudes y opiniones sobre la importancia de la vacunación de la gripe en los profesionales sanitarios, que sirve para proteger a las personas para las que esta enfermedad puede suponer un mayor riesgo. Además, debería favorecerse el empoderamiento de los farmacéuticos comunitarios en su papel como agentes asistenciales.

Agradecimientos

Al Grupo de Trabajo CIBERESP para la Encuesta de Vacunación contra la Influenza en los Profesionales de Atención Primaria: Andalucía: JM. Mayoral (Servicio de Vigilancia de Andalucía); Castilla y León: S. Tamames (Dirección General de Salud Pública, Investigación, Desarrollo e Innovación, Junta de Castilla y León), V. Martín, J. Díaz (Universidad de León); Cataluña: A. Domínguez, N. Soldevila, D. Toledo (Universitat de Barcelona, CIBERESP), P. Godoy, N. Torner (Agencia de Salut Publica de Catalunya, CIBERESP), J. Alonso (Institut Municipal de Investigació Mèdica; CIBERESP), M. Baricot (CIBERESP), J. Caylà (Agencia de Salut Pública de Barcelona; CIBERESP), S. Lafuente (Agencia de Salut Pública de Barcelona); Madrid: J. Astray (Área de Epidemiología, Comunidad de Madrid); Navarra: J. Castilla, M. García-Cenoz, I. Martínez-Baz (Instituto de Salud Pública de Navarra, IdisNa, CIBERESP), País Vasco: JM. Quintana, S. García-Gutiérrez (Hospital Galdakao-Usansolo), A. Bilbao (Hospital Basurto); Valencia: F. González-Candelas (Universidad de Valencia).

A los profesionales de atención primaria y a los farmacéuticos comunitarios que respondieron a la encuesta.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Este estudio ha sido financiado por el proyecto GR09/0030 integrado en el Plan Nacional de I+D+I, cofinanciado por el ISCIII Subdirección General de Evaluación y la Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca (AGAUR 2009/SGR 42 y 2014/SGR 1403).

Bibliografía

- Atkins, K; van Hoek, A.J; Watson, C; Baguelin, M; Choga, L; Patel, A; Raj, T; Jit, M; Griffiths, U (2016). Seasonal influenza vaccination delivery through community pharmacists in England: Evaluation of the London pilot. *BMJ Open,* 6, e009739.
- Arda, B; Durusoy, R; Yamazhan, T; Sipahi, O.R; Taşbakan, M; Pullukçu, H; Erdem, E; Ulusoy, S (2011). Did the pandemic have an impact on influenza vaccination attitude? A survey among health care workers. *BMC Infectious Diseases*, 11: 87.
- Benowitz, I; Esposito, D.B; Gracey, K.D; Shapiro, E.D; Vázquez, M (2010). Influenza vaccine given to pregnant women reduces hospitalization due to influenza in their infants. *Clinical Infectious Diseases,* 51, 1355-1361.
- Blank, P.R; Freiburghaus, A.U; Schwenkglenks, M.M; Szucs, T.D; Kunze, U (2008). Influenza vaccination coverage rates in Austria in 2006/7 – a representative cross-sectional telephone survey. *Wiener Medizinische Wochenschrift,* 158: 583-588.
- Black, C.L; Yue, X; Ball, S.W; Donahue, S.M; Izrael, D; de Perio, M.A; Laney, A.S; Williams, W.W; Lindley, M.C; Graitcer, S.B; Lu, P.J; et al. (2015). Influenza Vaccination Coverage Among Health Care Personnel--United States, 2014-15 Influenza Season. *Morbidity and Mortality Weekly Repor*t, 64(36), 993-999.
- Blasi, F; Palange, P; Rohde, G; Severin, T; Cornaglia, G; Finch, R (2011). Healthcare workers and influenza vaccination: an ERS-ESCMID Webbased survey. *Clinical Microbiology and Infection,* 17, 1223-1225.
- Böhmer, M.M; Walter, D; Müters, S; Krause, G; Wichmann, O (2011). Seasonal influenza vaccine uptake in Germany 2007/2008 and 2008/2009: results from a national health update survey. *Vaccine,* 29, 4492-4498.
- Brotherton, J.M.L; Bartlett, M.J; Muscatello, D.J; Campbell-Lloyd, S; Stewart, K; McAnulty, J.M. (2003) Do we practice what we preach? Health care worker screening and vaccination. *American Journal of Infection Control,* 31(3), 144–150.
- Castilla, J; Martínez-Baz, I; Godoy, P; Toledo, D; Astray, J; García, S; Mayoral, J.M; Martín, V; González-Candelas, F; Guevara, M; et al.; CIBERESP Working Group for the Survey on Influenza Vaccination in Primary Healthcare Professionals (2013). Trends in influenza vaccine coverage among primary healthcare workers in Spain, 2008-2011. *Preventive Medicine,* 57, 206-211.
- CDC (2011). Prevention and control of influenza with vaccines: recommendations of the Advisory Committee on Immunization Practices (ACIP). *MMWR,* 60, 1128-1132.
- Christini, A.B; Shutt, K.A; Byers, K.E (2007). Influenza vaccination rates and motivators among healthcare worker groups. *Infection Control and Hospital Epidemiology,* 28(2), 171–177.
- Dolan, S.M; Cox, S; Tepper, N; Ruddy, D; Rasmussen, S.A; MacFarlane, K (2012). Pharmacists' knowledge, attitudes, and practices regarding influenza vaccination and treatment of pregnant women. *Journal of the American Pharmacists Association*, 52, 43-51.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Eick, A.A; Uyeki, T.M; Klimov, A; Hall, H; Reid, R; Santosham, M; O'Brien, K.L (2011). Maternal influenza vaccination and effect on influenza virus infection in young infants. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine,* 165, 104-111.
- Esposito, S; Bosis, S; Pelucchi, C; Tremolati, E; Sabatini, C; Semino, M; Marchisio, P; della Croce, F; Principi, N (2008). Influenza vaccination among healthcare workers in a multidisciplinary university hospital in Italy. *BMC Public Health,* 8, 422.
- Fortunato, F; Tafuri, S; Cozza, V; Martinelli, D; Prato, R. (2015) Low vaccination coverage among Italian healthcare workers in 2013. *Human Vaccines & Immunotherapeutics,* 11, 133-139.
- García de Codes, A; Arrazola, M.P; de Juanes, J.R; Hernández, M.T; Jaén, F, Sanz, I (2010). Campaña de vacunación antigripal (pandémica y estacional) en trabajadores de un hospital general (2009-2010). *Vacunas,* 11, 49-53.
- Hofmann, F; Ferracin, C; Marsh, G; Dumas, R (2006). Influenza vaccination of healthcare workers: a literature review of attitudes and beliefs. *Infection,* 34, 142-147.
- Hollmeyer, H.G; Hayden, F; Poland, G; Buchholz, U (2009). Influenza vaccination of health care workers in hospitals–a review of studies on attitudes and predictors. *Vaccine,* 27(30), 3935-3944.
- Jiménez-García, R; Hernández-Barrera, V; Carrasco-Garrido, P; Sierra-Moros, M.J; Martinez-Hernandez, D; de Miguel, A.G (2006). Influenza vaccination coverages among Spanish children, adults and health care workers. *Infection*, 34, 135-141.
- Kraut, A; Graff, L; McLean, D (2011). Behavioral change with influenza vaccination: factors influencing increased uptake of the pandemic H1N1 versus seasonal influenza vaccine in health care personnel. *Vaccine,* 29, 8357-8363.
- La Vela, S.L; Smith, B; Weaver, F.M; Legro, M.W; Goldstein, B; Nichol, K (2004). Attitudes and practices regarding influenza vaccination among healthcare workers providing services to individual with spinal cord injuries and disorders. *Infection Control & Hospital Epidemiology,* 25, 933 - 940.
- Loulergue, P; Moulin, F; Vidal-Trecan, G; Absi, Z; Demontpion, C (2009). Knowledge, attitudes and vaccination coverage of healthcare workers regarding occupational vaccinations. *Vaccine,* 27, 4240-4243.
- Madhi, S.A; Nunes,M.C; Cutland, C.L (2014). Influenza vaccination of pregnant women and protection of their infants. *The New England Journal of Medicine*, 371(24), 2340.
- Mak, T.K; Mangtani, P; Leese, J; Watson, J.M; Pfeifer, D (2008). Influenza vaccination in pregnancy: current evidence and selected national policies. *The Lancet Infectious Diseases,* 8, 44-52.
- Maltezou, H.C; Maragos, A; Katerelos, P; Paisi, A; Karageorgou, K; Papadimitriou, T; Pierroutsakos, I.N (2008). Influenza vaccination acceptance among health-care workers: a nationwide survey. *Vaccine,* 26, 1408-1410.
- Maltezou, H.C; Gargalianos, P; Nikolaidis, P; Katerelos, P; Tedoma, N; Maltezos, E; Lazanas, M (2012). Attitudes towards mandatory vaccination and vaccination coverage against vaccine-preventable diseases among health-care workers in tertiary-care hospitals. *The Journal of Infection,* 64(3), 319–324.
- Maltezou, H.C; Katerelos, P; Poufta, S; Pavli, A; Maragos, A, Theodoridou, M (2013). Attitudes toward mandatory occupational vaccinations and vaccination coverage against vaccine-preventable diseases of health care workers in primary health care centres. *American Journal of Infection Control*, 41, 66-70.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Miller, B.L; Ahmed, F; Lindley, M.C; Wortley, P.M (2011). Increases in vaccination coverage of healthcare personnel following institutional requirements for influenza vaccination: a national survey of U.S. hospitals. *Vaccine*, 29, 9398-9403.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013). *Recomendaciones de vacunación antigripal. Temporada 2012-2013*. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/docs/VacunacionAntigripal.pdf
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013). Coberturas de Vacunación. Datos estadísticos. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/coberturas.htm
- Nou, C; Godoy, P (2012). Influenza vaccination coverage in pharmacy staff. *Vacunas,* 13, 145–149.
- Opstelten, W; van Essen, G.A; Heijnen, M.L; Ballieux, M.J.P; Goudswaard, A.N (2010). High vaccnation rates for seasonal and pandemic (A/H1N1) influenza among healthcare workers in Dutch general practice. *Vaccine,* 28, 6164-6168.
- Ortiz, M.A; Abd, K.M; Caballero, J.M; Allam, M.F (2011). Coverage and side effects of influenza A(H1N1) 2009 monovalent vaccine among primary health care workers. *Vaccine,* 29(37), 6366-6368.
- Prato, R; Tafuri, S; Fortunato, F; Martinelli, D (2010). Vaccination in healthcare workers: An Italian perspective. *Expert Review of Vaccines,* 9, 277–283.
- Rhudy, L.M; Tucker, S.J; Ofstead, C.L; Poland, G.A (2010). Personal choice or evidencebased nursing intervention: nurses' decision-making about influenza vaccination. *Worldviews on Evidence-Based Nursing,* 7(2), 111–120.
- Shahrabani, S; Benzion, U; Yom Din, G (2009). Factors affecting nurses' decision to get the flu vaccine. *The European Journal of Health Economics,* 10(2), 227–231.
- Steinhoff, M.C; Omer, S.B; Roy, E; Arifeen, S.E; Raqib, R; Altaye, M; Breiman, R.F (2010). Influenza immunization in pregnancy antibody responses in mothers and infants. The New England Journal of Medicine, 362(17), 1644 – 1646.
- Zhang, J; While, A.E; Norman, I.J (2012). Seasonal influenza vaccination knowledge, risk perception, health beliefs and vaccination behaviors of nurses. *Epidemiology and Infection*, 140(9), 1569–1577.
- Zimmerman, R.K; Raymund, M; Janosky, J.E; Nowalk, M.P; Fine, M.J (2003). Sensitivity and specificity of patient self-report of influenza and pneumococcal polysaccharide vaccination among elderly outpatients in diverse patient care strata. *Vaccine,* 21, 1486-1491.

.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Tabla 1: Distribución de profesionales sanitarios de atención primaria y farmacéuticos comunitarios según características demográficas y profesionales.

	Profesional AP Vacunados/N (%)	ORa (IC 95%)	P valor	Farmacéuticos comunitarios Vacunados/N (%)	ORa (IC 95%)	P valor
Edad						
25-34 años	42/123 (34,1)	1		6/57 (10,5)	1	
35-44 años	198/440 (45)	1,52 (0,99–2,35)	0,06	32/147 (21,8)	2,31 (0,86–6,22)	0,10
45-54 años	405/753 (53,8)	2,09 (1,38–3,17)	<0,001	38/154 (24,3)	2,85 (1,01–8,04)	0,05
≥55 años	241/433 (55,7)	2,09 (1,35–3,23)	0,001	40/105 (38,1)	5,23 (1,84–16,54)	0,002
Sexo						
Hombre	260/453 (57,4)	1		41/103 (39,8)	1	
Mujer	626/1296 (48,3)	0,75 (0,59–0,96)	0,02	75/360 (20,8)	0,35 (0,21–0,57)	<0,001
Cat. profesional						
Méd. familia	421/816 (51,6)	1		-	-	-
Pediatra	113/179 (63,1)	1,58 (1,12–2,24)	0,01	-	-	-
Enfermería	352/754 (46,7)	0,90 (0,72–1,12)	0,35	-	-	-
Farm. titular	-	-	-	76/280 (27,1)	1	
Farm. adjunto	-	-	-	18/58 (31,0)	3,01 (1,40–6,49)	0,01
Farm. suplente	-	-	-	22/125 (17,6)	0,94 (0,50–1,80)	0,86
Años de profesión						
≤ 9 años	61/145 (42,1)	1		8/57 (14,0)	1	
10-29 años	577/1147 (50,3)	0,97 (0,62–1,53)	0,91	74/310 (23,9)	1,10 (0,35–3,40)	0,88
≥ 30 años	248/457 (54,3)	0,88 (0,51–1,53)	0,66	34/96 (35,4)	0,94 (0,50–1,80)	0,86
Convive persona < 15 años	354/708 (50,0)	1,13 (0,90–1,42)	0,28	50/210 (23,8)	1,33 (0,76–2,31)	0,32
Convive con persona con enf. crónica	142/213 (66,7)	2,06 (1,48-2,86)	<0,001	17/51 (33,3)	1,37 (0,66–2,83)	0,40
Convive persona ≥65 años	150/240 (62,5)	1,40 (1,03–1,91)	0,03	30/70 (42,9)	2,18 (1,21–3,96)	0,01

AP: Atención primaria

ORa: Odds Ratio ajustada

IC: Intervalo de confianza

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Tabla 2. Cobertura de vacunación frente a la gripe de profesionales sanitarios de atención primaria y farmacéuticos comunitarios según conocimientos y recomendaciones sobre la gripe y su vacunación.

	Profesional AP Vacunados/N (%)	ORa (IC 95%)	P valor	Farmacéuticos comunitarios Vacunados/N (%)	ORa (IC 95%)	P valor
Virus contenido en vacuna estacional						
A	83/156 (53,2)	1		5/16 (31,3)	1	
B	29/68 (42,6)	0,60 (0,33–1,09)	0,09	7/34 (6,9)	0,09 (0,01–0,79)	0,03
C	6/9 (66,7)	2,03 (0,47–8,61)	0,34	-	-	-
A y B	663/1300 (51)	0,93 (0,66–1,31)	0,69	88/318 (27,7)	0,53 (0,13-2,14)	0,37
NS/NC	105/216 (48,6)	0,90 (0,59–1,37)	0,62	21/96 (21,9)	0,50 (0,99-2,54	0,40
Virus responsable de las epidemias						
A	110/216 (50,9)	1		5/41 (12,2)	1	
B	57/120 (47,5)	0,92 (0,58–1,46)	0,73	7/32 (21,9)	0,22 (0,07 – 0,71)	0,01
C	4/7 (57,1)	1,41 (0,30–6,67)	0,66	-	-	-
A y B	624/1206 (51,7)	1,08 (0,80–1,45)	0,63	85/295 (28,8)	1,61 (0,56 – 4,66)	0,38
NS/NC	91/200 (45,5)	0,92 (0,61–1,37)	0,68	19/91 (20,9)	0,66 (0,22 – 1,92)	0,44
Periodoincubación de 10-14 días						
No	414/780(53,1)	1		42/186 (22,6)	1	
Sí	405/845 (47,9)	0,86 (0,71–1,06)	0,16	65/245 (26,5)	1,42 (0,85-2,36)	0,18
NS	67/124 (54)	1,16 (0,79–1,71)	0,46	9/32 (28,1)	1,32 (0,49-3,59)	0,58
No se transmite por contacto						
No	553/1082 (51,1)	1		78/288 (27,1)	1	
Sí	295/593 (49,7)	0,92 (0,75–1,13)	0,42	36/165 (21,8)	0,71 (0,43-1,19)	0,19
NS	38/74 (51,4)	0,96 (0,59–1,57)	0,89	2/9 (20,0)	0,74 (0,11-4,88)	0,76
Aconseja la vacuna a embarazadas en su 1er trimestre	289/506 (57,1)	1,45 (1,15–1,84)	0,002	40/138 (29,0)	1,52 (0,90-2,55)	0,12
Aconseja la vacuna embarazadas en su 2do o 3er trimestre	564/1053 (53,6)	1,70 (1,26–2,29)	0,001	51/204 (25,0)	1,12 (0,69-1,82)	0,66
Aconseja la vacuna en el post parto	322/581 (55,4)	1,34 (1,05–1,71)	0,02	54/143 (37,8)	2,68 (1,62-4,44)	<0,001
Aconseja la vacuna a ≥ 65 años	792/1570 (50,4)	4,99(1,56–15,91)	0,01	116/440 (26,4)	-	-
Aconseja la vacuna a personas con enf. crónicas	861/1691 (50,9)	1,90 (0,67–5,34)	0,22	113/439 (25,7)	1,27 (0,76-2,10)	0,36
Formación específica sobre gripe en 5 últimos años	345/648 (53,2)	1,07 (0,87–1,30)	0,53	28/138 (20,3)	0,60 (0,35-1,05)	0,75

AP: Atención primaria; ORa: Odds Ratio ajustada; IC: Intervalo de confianza

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Tabla 3. Cobertura de vacunación frente a la gripe de los profesionales sanitarios de atención primaria y farmacéuticos comunitarios según actitudes hacia la gripe y su vacunación.

	Profesional AP Vacunados/N (%)	ORa (IC 95%)	P valor	Farmacéuticos comunitarios Vacunados/N (%)	ORa (IC 95%)	P valor
Preocupación por la infección en el trabajo	673/878 (76,7)	4,93 (3,72–6,53)	<0,001	102/222 (45,9)	3,81 (1,76-8,25)	0,001
La gripe puede ser una enfermedad grave	599/1113 (53,8)	0,77 (0,57–1,05)	0,09	80/278 (28,8)	1,11 (0,57-2,17)	0,75
La vacunación es efectiva en la prevención de la gripe y sus complicaciones	844/1493 (56,5)	2,40 (1,56–3,67)	<0,001	108/350 (30,9)	2,09 (0,74-5,92)	0,17
Preocupación por caer enfermo	610/826 (73,8)	2,44 (1,85–3,21)	<0,001	96/234 (41,0)	0,94 (0,35-2,58)	0,94
Preocupación por infectar a los pacientes	679/1060 (64,1)	1,51 (1,14–2,02)	0,01	95/238 (39,9)	1,70 (0,65-4,46)	0,28
La vacunación de los trabajadores sanitarios es importante	805/1306 (61,6)	2,62 (1,83–3,75)	<0,001	99/257 (38,5)	2,28 (1,03-5,01)	0,04
La vacunación de personas de alto riesgo es eficaz para reducir las complicaciones de la enfermedad	869/1653 (52,6)	2,38 (1,16–4,86)	0,01	113/426 (26,5)	1,64 (0,31-8,72)	0,56
La vacunación es la medida más importante para prevenir la infección de gripe	818/1445 (56,6)	1,50 (1,00–2,28)	0,05	108/352 (30,7)	1,72 (0,60-4,95)	0,32
Las actividades realizadas durante 2009-10 se ajustaron a la evolución de la pandemia	281/497 (56,5)	0,85 (0,65–1,12)	0,26	105/395 (26,6)	1,81 (0,73-4,45)	0,20

AP: Atención primaria

ORa: Odds Ratio ajustada

IC: Intervalo de confianza

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
junio 2018, 49: 18-31
DOI: 10.13184/eidon.49.2018.18-31

Vacunas y vacunaciones: Responsabilidades individuales y colectivas

Vaccines and Vaccination: Personal and Public Responsibility

Andreu Segura Benedicto

Médico de salud pública.

Vocal del consejo asesor de Salud Pública y del Comité de Bioética de Cataluña

Resumen

La eventual repercusión de la vacunación sobre la salud colectiva supone que, además de un derecho, esta pueda considerarse un deber, de modo que resulta pertinente analizar las responsabilidades en las que pueden incurrir los individuos al rechazar, para ellos o para sus hijos, alguna vacuna. Como también lo es analizar las que corresponden a la sociedad y a las administraciones públicas al respecto. La eventual obligatoriedad de la vacunación tiene ventajas e inconvenientes que conviene tener en cuenta de cara a las políticas sanitarias. Los programas oficiales de vacunación deben respetar una serie de requisitos éticos.

Palabras clave: Bioética, Vacunación, Responsabilidad personal, Responsabilidad institucional, Políticas públicas.

Abstract

The possible repercussion of vaccination on collective health implies that, in addition to a right, it may be considered a duty, so that it is pertinent to analyze the responsibilities that individuals can incur by rejecting, for themselves or their children, any vaccine. As it is also to analyze those that correspond to the society and to the public administrations in this respect. Compulsory vaccination has advantages and disadvantages that should be taken into account in view of health policies. Official vaccination programs must comply with a number of ethical requirements.

Keywords: Bioethics, Vaccination, Personal responsibility, Public responsibility, Public policies.

Andreu Segura Benedicto
Comité de Bioética de Cataluña
e-mail: asegurabenedicto@gmail.com

Introducción

Las vacunas merecen una destacada valoración entre las iniciativas sanitarias que la humanidad ha desarrollado durante toda la historia. Aunque, para ser más precisos, deberíamos especificar cuáles. Porque al hablar de vacunas nos referimos a una serie de fármacos –por cierto, cada vez más numerosa y diversa– que comparten algunas características, como provocar la producción de anticuerpos, por ejemplo, pero cuyas propiedades pueden diferir bastante, no solo en cuanto a la enfermedad que pretenden prevenir. Ello requiere, como ocurre con cualquier otra categoría farmacológica, un análisis específico para poder valorarlas de forma individualizada, del mismo modo que hacemos con los diuréticos o con los beta bloqueantes, por ejemplo, fármacos que no acostumbran a generar tan vehementes partidarios y detractores como las vacunas. Es necesario, pues, un análisis de carácter biológico, epidemiológico y desde luego ético y político.

Aunque las reticencias hacía las vacunas son de muy diversa naturaleza e intensidad –si bien hasta el momento en España de baja magnitud (Larson *et al*, 2016)– vale la pena afrontar los eventuales problemas de salud pública que pudiera comportar una reducción de la cobertura vacunal actual. Sin olvidar que un aumento de la susceptibilidad de la población a las infecciones vacunables puede ser causado también por limitaciones de acceso a la vacunación, como por ejemplo las derivadas de la marginación social. Conviene, pues, reflexionar sobre las responsabilidades personales en las que podemos incurrir a la hora de decidir si nos vacunamos o no, incluidas las eventuales consecuencias sobre terceras personas, como los hijos o, en el caso de los profesionales sanitarios, los pacientes, así como, desde luego, sobre las eventuales responsabilidades colectivas que las instituciones y las administraciones públicas deberían asumir.

Estas reflexiones se basan en el reciente posicionamiento de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria en su informe “Responsabilidades individuales y colectivas de las instituciones, los profesionales y la población en relación a las vacunas” de septiembre de 2016 (SESPAS), en respuesta a la iniciativa del Comité de Bioética de España titulada “Cuestiones ético-legales del rechazo a las vacunas y propuestas para un debate necesario” del pasado mes de enero de 2016.

Vacunas y vacunaciones

> No todas las vacunas son comparables, ni desde el punto de vista de la salud comunitaria, ni del de la ética.

Como las vacunas disponibles son muchas y, además, el propósito tradicional profiláctico de este tipo de medicamentos se ha ido ampliando de forma notoria, limitaremos estas consideraciones al papel preventivo de algunas enfermedades infecciosas, sobre todo las contagiosas, que juegan las vacunas y, entre ellas, a las que han merecido ser recomendadas por las autoridades sanitarias en los calendarios oficiales. En efecto, cada vez son más prometedores los usos terapéuticos, anteriormente limitados al caso de la rabia, puesto que la profilaxis no era de la infección sino de sus potenciales consecuencias una vez producida. Hoy día esto se está ampliando al tratamiento de algunos cánceres, no solo los de vejiga con la BCG, sino más generalizadamente a

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

partir de los neoantigenos tumorales[1] (Li *et al,* 2017). Otras dianas, más allá de los clásicos antígenos microbianos, incluidos los víricos, son algunas moléculas de sustancias adictivas, de manera que una vacuna pueda impedir que el consumo se traduzca en una reacción metabólica placentera (Kinsey, 2014). Dichas indicaciones corresponden a un ámbito asistencial más especializado que el de las vacunaciones tradicionales, que se administran en los niveles sanitarios más básicos y más comunitarios. Todo ello enriquece y a la vez complica el panorama de las vacunas, lo que justifica que no se las trate como similares o idénticas. Así pues, nos centraremos en las vacunas del calendario oficial, puesto que además de tratarse de vacunas cuya eficacia y seguridad ha sido comprobada de acuerdo a los criterios formalmente establecidos, su recomendación cuenta con la valoración técnica del grupo de expertos de la ponencia de salud pública del Consejo Interterritorial de Salud, el órgano de coordinación del Sistema Nacional de Salud en España.

Si valoramos los potenciales criterios de inclusión en el calendario de las vacunas recomendadas oficialmente, podemos distinguir entre la protección individual directa de las personas a vacunar, que comparten todas las vacunas incluidas, y la promoción de la inmunidad colectiva –que algunas de ellas no confieren en absoluto, como la antitetánica y, en cierta forma, la antidiftérica que, como la anterior, no protege de la infección sino de la toxina microbiana respectiva–. Los mecanismos de propagación de algunas de las enfermedades de vacunación recomendada también son muy dispares, desde la transmisión directa y masiva del sarampión o la varicela y la gripe, hasta la infección sexual del papilomavirus. También hay diferencias sustantivas en cuanto a las consecuencias y el impacto, ya que la vacuna del virus del papiloma pretende prevenir el cáncer de cuello de útero, lo que en parte también pretende la vacuna contra la hepatitis B. Tal diversidad afecta también a las consideraciones éticas que justifican la inclusión. Al tratarse de una intervención totalmente gratuita, sin copago, y, sobre todo, al tratarse de una recomendación formal que, sin llegar a ser una obligación legal, puede ser esgrimida moralmente y, en algunos casos, incluso exigida, como ocurre en guarderías, escuelas, colonias infantiles, etc. convendría que tales implicaciones éticas fueran explícitas y lo más coherentes posible. Dicho de otro modo, la apelación a los beneficios colectivos no es suficiente para convencer a las personas que albergan alguna reticencia acerca de las vacunas o de alguna vacuna en concreto.

En España la vacunación contra la viruela y contra la difteria fueron en su tiempo obligatorias, de acuerdo con la Ley de Bases de la Sanidad Nacional de 1944. Sin embargo, ninguna de las normas legales sanitarias promulgadas desde el advenimiento de la democracia parlamentaria ha abordado esta cuestión. Es cierto que la Ley de medidas especiales parece permitir a la autoridad sanitaria cierta discrecionalidad en caso de riesgos para la salud colectiva, que en teoría justificaría la obligatoriedad de vacunarse en caso de un brote epidémico, por ejemplo. Pero, en la práctica, las autoridades sanitarias acostumbran a recurrir a la judicatura, como sucedió en el tristemente célebre brote epidémico de sarampión en el Albaicín de Granada, seguramente para no incurrir en situaciones potencialmente conflictivas, lo que implica un enlentecimiento de las actuaciones que disminuye considerablemente su eficacia epidemiológica. Lo cierto es que la mencionada Ley no ha sido reglamentariamente desarrollada. Tampoco la más reciente Ley General de Salud Pública ha abordado una regulación explícita que salvaguarde los derechos de las

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

personas y garantice hasta donde sea razonable la protección colectiva (Salamero, 2016). Esos derechos tienen su justificación ética derivada de la responsabilidad que tenemos las personas sobre las consecuencias de nuestras acciones y de nuestras omisiones, por lo que conviene valorar desde el punto de vista moral hasta dónde alcanza tal responsabilidad, primero en el ámbito personal (Jamrozik *et al.,* 2016) y, posteriormente, en el de las instituciones sociales, colectivo.

Responsabilidades personales

Según el diccionario, la responsabilidad es la capacidad de cualquier sujeto activo de derecho para reconocer y aceptar las consecuencias de una acción que se lleva a cabo libremente. Etimológicamente procede del latín *spondeo* que significa responder en el sentido de compromiso. Una característica que convierte a los seres humanos en personas dignas de consideración moral, capaces de reconocer y de valorar la bondad o la maldad de nuestros propios comportamientos.

> Las consideraciones éticas para recomendar la inclusión de una determinada vacuna en el calendario oficial deberían ser explícitas y no limitarse a la beneficencia y a la seguridad.

Desde la perspectiva ética, pues, responsabilizarnos de nuestra propia salud sería un comportamiento positivo al proporcionarnos cierto control, alguna autonomía, para ser más precisos, ya que nuestra salud solo depende en parte de nuestros comportamientos[1]. Aspirar al mayor control posible de los determinantes de nuestra salud es una reivindicación sanitaria desde los tiempos de la primera conferencia internacional de promoción de la salud en Ottawa en 1986. No hay duda, pues, del carácter moral positivo de esta actitud que podemos calificar como un derecho de las personas: el derecho a tratar de controlar los determinantes de nuestra propia salud personal. En este momento podemos plantearnos dos cuestiones. La primera es obvia: vacunarse, ¿es realmente bueno para nuestra propia salud? Y en tal caso, ¿es una obligación moral hacerlo?

Como la respuesta a la primera pregunta parece obvia, si bien con algunos matices que apuntaremos más adelante, abordemos la segunda. Siguiendo un planteamiento doctrinal liberal como el de John Stuart Mill, diríamos que no. Según el autor inglés, nadie está moralmente obligado a adoptar comportamientos favorables a su propia salud por obligación, ya que la libertad sería un valor superior al que comporta la salud. Aunque Mill reconoce una excepción a su argumento, cuando nuestra conducta puede limitar la libertad de terceros en el sentido de perjudicarlos, De modo que prohibir fumar resultaría aceptable para la filosofía moral de los liberales, en tanto en cuanto comportara un riesgo para la salud de los fumadores pasivos que se podrían perjudicar a consecuencia de nuestro comportamiento fumador. En cambio, nuestro propio perjuicio no sería un argumento moral suficiente para dejar de fumar.

[1] De hecho, algunos de los determinantes de la salud, factores asociados con la experiencia de una buena salud en positivo, más allá de la ausencia de enfermedad, tienen que ver con nuestra naturaleza biológica, mientras que otros son consecuencia directa de las características del entorno físico en el que vivimos –de la calidad del aire que respiramos, del agua que bebemos, etc.– o del medio cultural en el que se desarrolla nuestra vida social.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Otra consideración tiene que ver con el respeto a las normas de convivencia que se pueden establecer según distintos criterios y con diferentes procedimientos. Algunas son consuetudinarias y tradicionales, otras se justifican por los beneficios que procuran o por los males que evitan. Con lo que el recurso al utilitarismo –que fundamenta moralmente aquellas decisiones que generan beneficios (felicidad) a la mayoría de la población– resulta una justificación moral razonable, a pesar de que excepcionalmente pueda ser contraproducente, como por ejemplo en las raras ocasiones en las que llevar ajustado el cinturón de seguridad provoque más lesiones de las que protege; o si, yendo más allá, sentirse más o menos protegido por el cinturón promueve una conducción temeraria. Se trata de un argumento muy similar al que esgrimen quienes critican la recomendación del preservativo para prevenir el contagio de las infecciones de transmisión sexual. En efecto, ya que la protección del preservativo en la práctica no puede garantizarse que sea absoluta –ninguna conducta humana puede asegurarlo absolutamente, tampoco en el caso de las vacunas– la sensación de seguridad puede actuar como una falsa confianza y por ello constituir un estímulo a la exposición de riesgo (Richens *et al.,* 2000).

Pero lo relevante de las normas desde el punto de vista moral está en qué cumplirlas puede considerarse un deber para con nosotros mismos y para con la sociedad a la que pertenecemos. Previamente quizá convenga dilucidar la justicia del criterio que, por una parte, permite adoptar una regla de obligado cumplimiento al conjunto de la sociedad y, por otra, permite no obedecer las normas por motivos de conciencia. Un criterio sería el democrático en sus distintas versiones, aunque no garantiza una decisión técnicamente adecuada. De hecho, los técnicos y expertos pueden diferir sustancialmente en sus valoraciones. Tal vez alguna forma de democracia deliberativa fuera la alternativa a promover, para adoptar decisiones sobre las normas y reglas. Pero cierto sometimiento a la mayoría, con la máxima tolerancia posible –para evitar daños irreparables– parece inevitable.

El argumento de evitar el mal a terceros puede ampliarse si se recurre a considerar las consecuencias indirectas de nuestras acciones; por ejemplo, a la hora de obligar a utilizar el casco o el cinturón de seguridad en motos y otros vehículos. Ya que los accidentes de tránsito provocan más consecuencias negativas para la salud si no se hace uso de esas medidas preventivas, y ya que los sistemas sanitarios públicos se hacen cargo de las personas accidentadas utilizando recursos públicos comunes, podría aceptarse que tales lesiones suponen un consumo incrementado que perjudica a terceros al no poderse dedicar a la satisfacción de otras necesidades. Bien es verdad que el liberal recalcitrante podría optar por renunciar a la atención sanitaria en caso de accidente y mantener su derecho a no llevar casco o ponerse el cinturón. Por otro lado, también podría aducirse que las lesiones y secuelas de un accidente de tránsito en una persona desprotegida podrían comportar una pérdida irreparable a terceros, los familiares o amigos del accidentado. Todo ello en el marco de un debate ético teórico en el que el dilema moral se dirimiera entre la primacía del principio de autonomía o de

> Las consecuencias benéficas de las vacunas tienen un efecto positivo sobre la salud comunitaria más importante que la protección individual, si cabe, ya que buena parte de las personas no vacunadas no hubieran sufrido personalmente las consecuencias de no vacunarse.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

libertad personal y el de no maleficencia, que en la práctica requiere de cierta imposición más o menos paternalista. Se trata de una precisión no baladí, puesto que el ejercicio pleno de la autonomía y de la libertad personal requiere disponer de suficiente información y criterio como para ser capaces de tomar decisiones con plena responsabilidad. Por otro lado, la convivencia entre las personas en las sociedades humanas requiere el respeto a ciertas normas más o menos arbitrarias que habitualmente se adoptan por razones históricas y culturales pero que exigen también cierto grado de adhesión más o menos voluntaria. Estas normas deben ser compatibles con una implicación libremente aceptada y, en todo caso, pueden ser objeto de análisis y deliberación para modificarse, como, por ejemplo, el matrimonio homosexual.

En cualquier caso, en el ámbito de las vacunas la cuestión clave es si se trata de una conducta que puede tener consecuencias sobre terceros. Y está claro que no todas las vacunas tienen la misma susceptibilidad, ni todas las situaciones son comparables. En primer lugar, las consecuencias potenciales sobre la salud de terceros pueden suceder en general cuando se trata de vacunas que propician la llamada inmunidad colectiva, característica que algunas vacunas relevantes, como la antitetánica o la antidiftérica, no producen. En cuanto a las situaciones, hay que distinguir la responsabilidad de los padres sobre sus hijos o de las personas que son responsables legales de terceros incapacitados, y desde luego también la responsabilidad de quienes en el ejercicio de sus actividades profesionales pueden afectar a terceros, a diferencia de la responsabilidad más directa sobre la propia salud.

Por lo que se refiere a la actitud de los padres, está clara su relevancia puesto que el énfasis de la vacunación como medida preventiva incrementa las recomendaciones en la infancia. Esto significa que una actitud reticente o francamente contraria a la vacunación puede comportar consecuencias negativas para la salud de los hijos, y en una segunda instancia para la salud de terceros, los compañeros escolares de los niños, vecinos o familiares susceptibles.

Aunque el principio del interés superior justifica moralmente el deber de los padres de vacunar a sus hijos en los casos apropiados, la obligatoriedad podría comportar perjuicios que conviene analizar.

El reciente caso del niño de Olot no vacunado que murió de difteria ilustra dramáticamente la trascendencia de la actitud contraria a la vacunación de sus padres, aunque la profesión de la madre fuera la de fisioterapeuta (Segura, 2016). Desde el punto de vista del sistema sanitario la pregunta sería: ¿hasta qué punto los padres tienen derecho a exponer a sus hijos al riesgo de padecer una enfermedad que puede resultar letal? Desde el punto de vista de unos padres absolutamente convencidos de la inconveniencia de la vacunación, la cuestión es completamente distinta: ¿hasta qué punto tiene la sociedad derecho a interferir en la vida familiar y sobre todo hasta qué punto puede garantizar que la administración de la o las vacunas no supondrá ningún perjuicio para nuestro hijo? La reacción de arrepentimiento de los padres del niño fallecido sugiere que su actitud no se basaba en una creencia suficientemente arraigada como para seguir manteniendo su rechazo, una situación que supone un estímulo para los partidarios de la vacunación en el sentido de combatir actitudes reticentes que pueden ser frívolas y superficiales; una reacción que no acostumbra a

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

impedir la persistencia de creencias firmemente contrarias a la vacunación, puesto que las creencias tienen que ver con la fe y no con el conocimiento.

Desde una perspectiva teórica, el principio del interés superior debería prevalecer. Pero hay que considerar que una imposición de la vacunación de los niños cuando sus padres están en contra, sobre todo en aquellos casos en los que la convicción es muy firme y muy intensa la adhesión a sus propios valores morales, podría comportar consecuencias indeseables. Conviene además preguntarse cuál sería la intensidad de las eventuales sanciones frente a una reiterada negativa. Porque al no ser razonable que las sanciones derivadas del incumplimiento comportaran, por ejemplo, la retirada de la patria potestad o cualquier medida similar, los niños deberían seguir al cuidado de sus padres con lo que la medida podría resultar contraproducente. En este caso no se trata de situaciones de riesgo vital obvio, que permiten aplicar una medida tan drástica como la de administrar sangre a un menor testigo de Jehová contra la voluntad de sus padres, basándose en el mismo principio de interés superior pero mucho más fácil de justificar, no solo desde el punto de vista legal, debido a la proporcionalidad.

Los profesionales de los servicios públicos deben tener en cuenta los eventuales perjuicios a terceros derivados de no vacunarse.

Otras situaciones en las que la responsabilidad personal implica a terceros son las del personal de los servicios públicos en caso de epidemias masivas, en cuyo caso lo que se pretende es mantener en sus puestos a profesionales de interés colectivo, como bomberos, conductores de vehículos públicos, militares y desde luego sanitarios, un colectivo cuya situación inmunitaria puede afectar a pacientes susceptibles e inmunodeprimidos. Este riesgo, en el caso de los sanitarios profesionales, tiene especial interés, puesto que, a la probabilidad de convertirse en parte de la cadena de transmisión de un brote epidémico, como le puede ocurrir a cualquier persona susceptible, se suma la de infectar a pacientes particularmente vulnerables. Además de las consideraciones sobre la eventual ejemplaridad, en el caso de que se trate de profesionales que prescriben y administran vacunas. Cuando la práctica profesional incluye situaciones de probable contagio, como ocurre en el caso de infecciones transmitidas por contacto sanguíneo cuando se practican determinadas actividades quirúrgicas, mantenerse inmune frente a la hepatitis B resulta una exigencia moralmente justificada. Esto podría ocurrir también en el caso de la gripe, aunque, como la eficacia protectora de la vacuna depende de la coincidencia entre la composición antigénica de la vacuna y los virus circulantes en aquella temporada, se trata de una eventualidad con algún grado de incertidumbre. Vacunarse contra la gripe no es tampoco la única medida preventiva recomendable, y en ningún caso debería sustituir al lavado de manos cuya efectividad es más general. Proponer a los pacientes, particularmente a las personas mayores, la vacunación anual y no vacunarse uno mismo implica cierta incoherencia que desde luego no promueve la confianza en las recomendaciones. Más allá de la responsabilidad personal de los profesionales, hay que considerar también la responsabilidad colectiva de las administraciones y de las instituciones proveedoras de los servicios públicos, consideraciones que desarrollaremos más adelante.

De todos modos, conviene abordar explícitamente la cuestión sobre la valoración moral de cuidar la propia salud, puesto que exponerse a una medida preventiva, como

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

lo es una vacuna, no comporta forzosamente un beneficio directo para la salud del vacunado, independientemente de la eficacia estimada de una determinada vacuna. Esta eficacia varía según las vacunas, aunque siempre sea inferior al 100%. En efecto, como señalaba Geoffrey Rose, la mayoría de las personas que se exponen a las actividades preventivas probablemente no obtendrán beneficio directo personal, mientras que, además de las eventuales inconveniencias que puede comportar el cumplimiento de la recomendación, se exponen a los potenciales efectos adversos (Rose, 1981). Incluso en aquellos casos en los que la frecuencia del problema que se trata de prevenir sea muy elevada, difícilmente superará una tasa de ataque del 50%. Y en las epidemias de elevada difusión, como el sarampión o la poliomielitis, los casos sintomáticos, y entre ellos los más graves, constituyen una minoría, de donde la probabilidad de padecerlos es relativamente pequeña para los no vacunados. Lo que no quiere decir, obviamente, que no se eviten gracias a la vacunación muchos de los casos graves, aunque a priori no sepamos si en un caso concreto se habría evitado la enfermedad. Y, desde luego, si alguien puede ser infectado, aun cuando no padezca directamente las consecuencias negativas sobre su salud, puede contribuir a la difusión de la infección entre personas más susceptibles, lo que se reduciría si al no poder infectarse como consecuencia de la vacunación interrumpiera la transmisión.

Consideremos, pues, cuál es la probabilidad individual de padecer un efecto indeseable asociado a la vacuna. Desde luego, será mucho menor que la de obtener una protección efectiva, pero como no será cero, el argumento tiene cierto valor para fundamentar una respuesta egoísta. No en vano, para las personas la disyuntiva es contraer la infección o no contraerla. Y si bien la probabilidad de resultar directamente perjudicado al recibir una vacuna autorizada, sobre todo las recomendadas oficialmente, es muy baja, nunca podemos afirmar taxativamente que sea nula. Hay que tener en cuenta además que los efectos adversos potenciales pueden ser consecuencia de una sensibilidad particular de la persona afectada a determinados componentes de la vacuna o del excipiente. Una situación rara pero no imprevisible que cuando se produce debería ilustrar la inconveniencia de banalizar la medicina y la prevención. Imaginemos que una persona sensibilizada sin saberlo a las proteínas del huevo presenta una reacción sugestiva, aunque leve de anafilaxia. Si eso no se tiene en cuenta, una segunda dosis le podría resultar fatal. Esto implica tomarse en serio tal posibilidad y estar preparado, en su caso, para controlarla.

Por otro lado, nunca es descartable del todo que se produzca algún incidente en la fabricación, almacenamiento, distribución y administración de las vacunas, como en cualquier otro producto farmacéutico. Esta eventualidad no justifica desde luego una respuesta pusilánime, de adhesión acrítica al *primum non nocere*, porque, dado que no es posible garantizar absolutamente la inocuidad de cualquier intervención, estaríamos renunciando a los beneficios atribuibles a las prescripciones adecuadas, entre ellas, en su caso, las vacunas pertinentes. No debe confundirse el respeto con el miedo.

Está muy bien documentado el denominado episodio Cutter, referido a los lotes de vacuna antipoliomielitica Salk inadecuadamente inactivados que en 1955 infectaron a decenas de miles de niños, produciendo cerca de 200 afectados neurológicos permanentes y unas 10 muertes (Offit, 2005). La conciencia de la carga de enfermedad asociada a la infección poliomielítica natural fue un factor decisivo para

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

proseguir con los programas de la vacunación y, desde luego, resultó un acicate para mejorar la seguridad en la producción de las vacunas, ahora mucho más regulada y supervisada, por lo que los incidentes son efectivamente extraordinarios, lo que no significa que no puedan ocurrir nunca. De hecho, el 16 de septiembre de 2014 se produjo un escape accidental de poliovirus tipo 3 en una planta de producción de vacunas en Bélgica. Afortunadamente, no se detectó ningún caso de infección, a pesar de que la concentración de poliovirus 3 en algunas zonas de baño y de cultivo de mariscos fue elevada durante algunos días (Duizer *et al,* 2016).

Errores y negligencias son consustanciales a la condición humana que, obviamente, puede aprender de ellos para no volver a cometerlos, al menos no con la misma frecuencia, si bien podrán aparecer otros. Esto nos lleva a plantear la necesidad de una ética de la ignorancia, una perspectiva moral que deberíamos tener presente siempre en el ejercicio profesional de las llamadas ciencias de la salud y particularmente a la hora de aplicar actividades preventivas. Pero también hay que tener en cuenta las limitaciones del conocimiento científico (limitaciones más abordables que las de otros tipos de conocimiento, como el artístico o el místico) a la hora de explicar los acontecimientos y sucesos de la naturaleza. Esto implica cierta provisionalidad de las teorías que acostumbran a ser subsumidas por otras que las mejoran periódicamente. Por lo tanto, también conviene incluir una ética de la incertidumbre a la hora de valorar moralmente las conductas profesionales y las recomendaciones institucionales.

Por todo ello, deben balancearse los esperados beneficios de cualquier intervención preventiva con sus eventuales efectos adversos, más allá del planteamiento utilitarista en el que predomina el saldo neto, teniendo en cuenta las consecuencias negativas que pueden afectar a determinadas personas y, sobre todo, si el beneficio potencial justifica suficientemente el riesgo. Valga el ejemplo de la episiotomía rutinaria que se instauró en la práctica obstétrica hace algunos años con el loable propósito de prevenir las a veces graves consecuencias de los desgarros perineales espontáneos que sufren algunas parturientas, y que en el futuro comportaba limitaciones obstétricas, incontinencia por debilidad del suelo pélvico, etc. La argumentación no podía ser más lógica: si con un corte se evitaba la deriva imprevisible de un desgarro espontáneo, los inconvenientes serían mucho menores. De modo que la práctica se generalizó y la mayoría de partos vaginales que se prolongaban suficientemente como para que los obstetras intervinieran incorporaban la episiotomía. Tanta episiotomía llevó a pensar a algunos ginecólogos que tal vez se podrían ahorrar algunas episiotomías sin apenas consecuencias negativas. Un estudio controlado aleatorio que dividía a las parturientas en dos grupos, uno en el que se seleccionaba la indicación y el otro en el que no se seleccionaba, sorprendió a los evaluadores al comprobar que los desgarros perineales graves no eran menos frecuentes en el grupo de episiotomía rutinaria, por lo que tal actividad preventiva, cuando era universal, resultaba más negativa que positiva (*Argentine Episiotomy Trial Collaborative Group*, 1993). Y no solo porque a veces la intervención quirúrgica no es todo lo precisa que debería, sino también, porque la cicatrización en ocasiones puede complicarse, sin que seamos capaces de reconocer cuándo podría ocurrir. En conclusión, parece que es mucho más lógico aceptar que no siempre lo vamos a poder hacer bien y, sobre todo, que nunca sabremos todo lo que hay que saber de una situación, para tomar decisiones prudentes que equilibren razonablemente beneficios y perjuicios potenciales. Si el riesgo de un desgarro

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

espontáneo nos parece remoto, no tiene sentido que al pretender evitarlo nos expongamos a provocar otro.

Otra cosa es, sin embargo, la interpretación sesgada y, en algunos casos, intencionada de los eventuales efectos adversos de las vacunas. Así, una aplicación desproporcionada del principio de precaución llevó a destacar el riesgo eventual de presentar una encefalopatía permanente entre los vacunados contra la tosferina con la vacuna celular. A pesar de que el riesgo se estimaba en un caso por cada 300.000 vacunados y de que la vacunación reducía drásticamente la elevada mortalidad provocada por la enfermedad, es decir, que desde una perspectiva utilitarista no había dudas, el rechazo a la vacunación se generalizó. La exagerada prudencia, ya que se ha descartado absolutamente tal relación, resultó, pues, muy perjudicial (Gangarosa *et al,* 1998). Más preocupantes, si cabe, son las manipulaciones interesadas de los datos, que es lo que sucedió con el artículo que advertía de una posible asociación de la vacuna triple vírica con el autismo. Sorprendentemente, la investigación se limitaba a una serie de casos que supuestamente asociaban la vacunación con el trastorno. Es decir, incluso aunque el trabajo se hubiera llevado a cabo sin distorsiones fraudulentas, sus resultados no justificaban más que un temor incierto (Segura, 2012).

Curiosamente, buena parte de las fuentes en las que se basan las reticencias a las vacunas proceden del ámbito sanitario, de modo que el recurso a los argumentos de autoridad se convierte a menudo en una pugna entre médicos y sanitarios partidarios –la mayoría– y detractores, con lo que se alimentan los prejuicios previos.

> La desconfianza es uno de los motivos destacados de las eventuales reticencias frente a algunas de las vacunas recomendadas, de modo que las autoridades sanitarias deben preservar su credibilidad mediante políticas de transparencia y rendición de cuentas.

Las reticencias individuales a la vacunación pueden deberse a distintas causas. Entre ellas se destaca la actitud del gorrón, que en inglés se denomina *free rider*, la persona que viaja sin pagar billete. No es realmente una actitud contraria a la vacunación, sino la de aprovecharse del esfuerzo de otros, lo que, sobre todo en el caso de las vacunas que inducen inmunidad colectiva, les ahorra las eventuales molestias de vacunarse personalmente y también los raros efectos adversos que pueda implicar la vacunación. Esta actitud es claramente reprobable desde el punto de vista moral, pero ilustra la primacía del valor del beneficio individual sobre el colectivo. Un beneficio comunitario que también es importante para las personas, como comentábamos al hablar de la paradoja de Rose. Así como, cuando nos vacunamos contra una infección susceptible a la inmunidad colectiva, estamos contribuyendo a la mejora de la salud de la población de la que formamos parte, sería deseable que la sociedad correspondiera en el caso de padecer algún efecto adverso, mediante la reciprocidad, un principio moral de compensación que acentuaría esta disponibilidad comunitarista (Tuells, 2016).

Responsabilidades colectivas

Aunque las responsabilidades son de aplicación a las personas, las instituciones sociales y desde luego sus mandatarios generan, con sus decisiones y actividades,

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

consecuencias muy relevantes para el desarrollo de la vida cotidiana. La dimensión colectiva de la naturaleza humana (que desde el punto de vista biológico corresponde a una especie de animal social) es, pues, determinante. De este modo, el desarrollo de las instituciones deviene un factor decisivo para la convivencia. En este marco conviene aplicar una perspectiva política de la ética y recordar la distinción entre la ética de la responsabilidad, más consecuencialista, y la de las convicciones, básicamente principialista, que formuló explícitamente Max Weber[2] (Weber, 2012). No solo hay que tener en cuenta los principios, sino también prever los efectos atribuibles a su estricto cumplimiento, actitud no tan relativista como crítica con el fundamentalismo.

Las responsabilidades colectivas afectan directamente a las administraciones públicas competentes en los ámbitos de la protección de la salud de la población, que son las encargadas de garantizar este derecho, pero sin olvidar que sus límites los marca el poder legislativo, es decir, el Congreso de los Diputados y el Senado en el ámbito estatal y los respectivos Parlamentos autonómicos en el ámbito de las comunidades autónomas. Como se ha mencionado antes, las leyes españolas directamente relacionadas con las vacunaciones generan espacios de ambigüedad notorios, de manera que son susceptibles de nuevos desarrollos.

> Las responsabilidades institucionales de protección de la salud no se limitan a evitar las reticencias y los rechazos a la vacunación. La exclusión social puede ser una causa de infravacunación.

En cuanto al papel de las administraciones sanitarias, su responsabilidad no se limita a la elaboración y actualización del calendario oficial, que debería consistir en el mínimo común para el conjunto de la población española, sino que debe incluir también la responsabilidad de que la cobertura de la población sea la mayor posible. Por lo que, además de los controles administrativos que cuantifican la distribución de las vacunas, debería procederse a encuestas serológicas periódicas, mediante las que se contrastara el grado de vulnerabilidad real de la población diana. Estas investigaciones deberían contribuir a detectar eventuales bolsas de población susceptible (puesto que no siempre se trata de grupos contrarios a la vacunación, sino que también se incluyen colectivos socialmente excluidos), para así poder mejorar la equidad de los programas de vacunación y reducir las desigualdades sociales que incrementan los riesgos para la salud de las poblaciones desprotegidas.

La actualización del calendario oficial de vacunaciones recomendadas y, en general, las prioridades y los objetivos de los planes y programas de vacunación deben ser actividades que gocen de la máxima credibilidad posible, de modo que se eviten, en lo posible, eventuales conflictos de interés que pudieran sesgar las aportaciones de los científicos y expertos a la hora de proponer unas u otras medidas. La independencia en la toma de decisiones en relación con los intereses legítimos de la industria farmacéutica es importante para mantener la confianza en las decisiones de las autoridades sanitarias. De ahí la conveniente máxima transparencia tanto en cuanto a los criterios como a los argumentos y justificaciones, así como una declaración de intereses por parte de los profesionales implicados, que sería preferible a una valoración propia sobre eventuales conflictos, ya que, como valoración subjetiva, está expuesta a potenciales sesgos.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Las instituciones proveedoras de los servicios responsables de la prescripción y administración de las vacunas tienen también sus propias responsabilidades, sobre todo en cuanto a la cobertura efectiva pero también en cuanto a la equidad resultante. Aunque llama más la atención el rechazo más o menos firme de algunos grupos, resulta mucho más injusta la vulnerabilidad asociada a la exclusión social, de la que también tenemos constancia (Luna *et al,* 2013). No solo se trata pues de reducir en lo posible las reticencias injustificadas a la vacunación sino también de asegurar la accesibilidad –material y cognitiva– de los grupos socialmente más desprotegidos.

Las corporaciones profesionales y las sociedades científicas también tienen sus responsabilidades, particularmente cuando determinadas propuestas o reivindicaciones sobre algunas vacunas comportan el riesgo de confundir a la opinión pública. En este sentido, la actitud de SESPAS durante la pandemia gripal de 2009 de posponer las críticas a las decisiones del Ministerio de Sanidad hasta que no acabara el episodio, resulta ilustrativa (Gervas *et al.*, 2009; Segura, 2010). En cambio, los debates públicos sobre la conveniencia de modificar el calendario de la vacuna de la varicela o la propuesta de incluir en el calendario la vacuna contra la meningitis B generan ansiedad y presión sobre las autoridades sanitarias. De acuerdo con el posicionamiento de SESPAS citado:

> Las sociedades científicas y las corporaciones profesionales deben valorar si los posibles efectos de sus posicionamientos sobre las decisiones de las autoridades sanitarias relacionadas con las vacunas recomendadas pueden ser causa de eventual desorientación de la población y generar más desconfianza. Convendría pues, mejorar los mecanismos de transparencia en la toma de decisiones y arbitrar mecanismos de participación de las sociedades y corporaciones en cuanto a la vigencia de los calendarios.

Naturalmente, las instituciones proveedoras de servicios sanitarios, sean públicas o concertadas, tienen sus responsabilidades, no solo en cuanto a la administración adecuada de la prestación, que incluye la razonable y proporcionada prevención de efectos adversos, sino también respecto de la actitud de los profesionales sobre la vacunación y la información que proporcionan a los usuarios y si ellos mismos se vacunan. A pesar de que la efectividad de la vacunación antigripal es muy irregular y de que no está exenta de efectos adversos, la escasa proporción de profesionales que se vacunan periódicamente de la gripe requiere un análisis riguroso que incluye también los aspectos éticos que pueden aducirse a favor y en contra de la obligatoriedad de la vacunación de los profesionales sanitarios (Galanakis *et al*, 2013; Lee, 2015).

Una de las causas más notorias de la reticencia tiene que ver con la desconfianza acerca de las instituciones políticas y de los intereses de la industria, lo que a menudo genera normativas más formales que efectivas que complican y distorsionan el desarrollo del sector. De ahí la insistencia en la transparencia, la rendición de cuentas y la comunicación que se destacan en las propuestas estratégicas del grupo de trabajo específico promovido por la OMS (WHO SAGE Working Group, 2014).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Bibliografía

- Argentine Episiotomy Trial Collaborative Group. (1993). Routine vs selective episiotomy: a randomised controlled trial*. Lancet.* 342: 1517-8.
- Duizer E, Rutjes S, Husman A, Schijven J. (2016). Risk assessment, risk management and risk-based monitoring following a reported accidental release of poliovirus in Belgium, September to November 2014. *Euro Surveill*. 21(11):pii=30169.
- Galanakis E, Jansen A, Lopalco PL, Glesecke J. (2013). Ethics of mandatory vaccination for healthcare workers. *Euro Surveill*. 18 (45): pli=20627. Available on line: http://www.eurosurveillance.org/ViewArticle.aspx?ArticleId=20627
- Gangarosa E.J., Galazka A.M., Wolfe C.R., Phillips L.M., Gangarosa R.E., Miller E. et al. (1998). Impact of antivaccine movements on pertussis control: the untold story, *Lancet*. 351: 356-361.
- Gervas J*.,* Hernández-Aguado I., y el grupo Jornada Situaciones de Crisis. (2009). Aciertos y errores en la gestión de la crisis de la salud pública en España. *Gac Sanit*. 23: 67-71.
- Jamrozik E, Handfield T, Selgelid MJ. (2016). Victims, vectors and villains: are those who opt out of vaccination morally responsible for the deaths of others? *J Med Ethics*. 42: 762-8.
- Kinsey B. (2014). Vaccines against drugs of abuse. Where are we now? *Therapeutic Advance in Vaccines*. 2. 106-17.
- Larson HJ, Figueiredo A, Xiahong Z, Schulz WS, Verger P, Johnston IG, Cook AR, Jones NS. (2016). The State of Vaccine Confidence 2016: Global Insights Through a 67-Country Survey. *EBioMedicine*. 12: 295–301.
- Lee LM. (2015). Adding justice to the clinical and public health ethic arguments for mandatory seasonal influenza immunisation for healthcare workers. *J Med Ethics* 0: 1-5.
- Li L, Goedegebuure SP, Gillanders WE. (2017). Preclinical and clinical development of neoantigen vaccines. Ann *Oncol*. 28(suppl_12): 11-17.
- Luna A, Rodriguez LM, Ortega PC. (2013). Análisis de un brote de sarampión en una barriada de la provincia de Sevilla. Rev *Esp Salud Pública*. 87: 256-66.
- Offit P. (2005). The Cutter incident 50 years later. *N Engl J Med*. 352: 14.
- Richens J, Imrie J, Copas A. (2000). Condoms and seat belts: the parallels and the lessons. *Lancet*. 355: 400-3.
- Rose G. (1981). Strategy of prevention: lessons from cardiovascular disease. *BMJ*. 282: 1847-51.
- Salamero L. (2016). Derechos individuales frente a la salud pública en la protección ante enfermedades contagiosas: propuestas de mejora del marco regulatorio vigente. *Gac Sant*. 30 (S1): 69-73.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Segura A. (2010). ¿Qué se puede aprender de la gestión de la gripe pandémica? Gac Sanit. 24: 269-71.
- Segura A. (2012). La supuesta asociación entre la vacuna triple vírica y el autismo. *Gac Sanit*. 26: 366-71.
- Segura A. (2016). Alguns aspectes discutibles de les vacunes i les vacunacions. *Annals de Medicina.* 99: 70-6.
- SESPAS. (2106) Responsabilidades individuales y colectivas de las instituciones, los profesionales y la población en relación a las vacunas. Posicionamiento 03/2016.

  Accesible en: https://www.google.es/search?q=sespas+posicionamientos&ie=utf-8&oe=utf-8&client=firefox-b&gfe_rd=cr&dcr=0&ei=th1OWqX3EemJ8QfdzYuQAQ
- Tuells J. (2016). Controversias sobre vacunas en España, una oportunidad para la vacunología social. *Gac Sanit*. 30: 1–3.
- Weber M. (2012). El político y el científico. Madrid: Alianza editorial, La política como vocación.

  Accesible en: https://www.academia.edu/26954620/Politics_as_Vocation.pdf
- WHO SAGE working group dealing with vaccine hesitancy. (2014). Strategies for Addressing Vaccine Hesitancy – A Systematic Review. Accesible en: http://www.who.int/immunization/programmes_systems/vaccine_hesitancy/en/

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
junio 2018, 49:32-87
DOI: 10.13184/eidon.49.2018.32-87

"Deliberación anticipada de la atención": Educando al profesional de la salud

Advance Care Deliberation: Educating Health Professionals

Carlos Pose
Fundación de Ciencias de la Salud

Resumen

En este artículo proponemos un replanteamiento completo de la planificación anticipada de la atención, empezando por la expresión, que se denominará en nuestro enfoque "deliberación anticipada de la atención". Para su desarrollo cubriremos dos tipos de objetivos, unos generales y otros más concretos. De modo general, abordaremos la historia de los testamentos vitales, las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención, que se circunscribe a los últimos 50 años. De modo más concreto, analizaremos, en primer lugar, el origen, el contexto y los primeros modelos de testamento vital. En segundo lugar, describiremos la evolución legislativa de las instrucciones previas, desde las primeras leyes estatales de instrucciones previas hasta la ley nacional de unificación de las instrucciones previas. En tercer lugar, revisaremos críticamente el enfoque jurídico de las instrucciones previas, lo que nos permitirá abundar en las deficiencias de este enfoque y el giro hacia un enfoque comunicativo de la planificación anticipada de la atención. En cuarto lugar, analizaremos el sentido ético de la planificación anticipada de la atención y la estructura que durante años le ha impreso Linda Emanuel. Terminaremos con una propuesta de deliberación anticipada de la atención, centrándonos sobre todo en los contenidos que necesariamente ha de abordar el profesional de la salud en su práctica clínica con el paciente.

Palabras clave: Bioética, Testamento vital, Planificación anticipada de la atención, Valores, Deliberación anticipada de la atención, Linda L. Emanuel.

Abstract

In this article, we propose a complete reconceptualization of advance care planning, starting with the wording of the concept, which from our perspective will be formulated as "advance care deliberation". For its development we will cover two types of objectives, some general and others more specific. In general, we will discuss the history of living wills, advance directives and advance care planning during the last 50 years. More specifically, we will analyze, first of all, the origin, the context and the first models of living wills. Secondly, we will describe the legislative evolution of advance directives, from the first US state laws regarding advance directives to the national law of uniformization of advance directives. Third, we will critically review the legal approach to advance directives, which will allow us to delve into the deficiencies of this approach, and the shift towards a communicative approach to advance care planning. Fourth, we will analyze the ethical meaning of advance care planning and the structure that Linda Emanuel has been giving it for years. We will finish with a proposal for advance care deliberation, with a specific focus on the contents that health professionals must address in their clinical practice with the patient.

Keywords: Bioethics, Living Wills, Advance Care Planning, Values, Advance Care Deliberation, Linda L. Emanuel.

Carlos Pose
Fundación de Ciencias de la Salud
e-mail: cpose@fcs.es

Introducción

Desde mediados de los 70, las instrucciones previas se han concebido como la herramienta jurídica que, en sustitución o ampliación del consentimiento informado, sirvieran para comunicar de forma oficial las preferencias de los pacientes en situación crítica sobre su atención al final de la vida. Simultáneamente, se pensaba que de este modo los profesionales de la salud tendrían más probabilidades de conocer las preferencias de los pacientes, de respetarlas y de aplicarlas a las situaciones concretas. Estos documentos permitían, además, nombrar a un representante para la toma de decisiones en caso de incapacidad. Sin embargo, con el tiempo se vio que el enfoque jurídico de las instrucciones previas planteaba muchas dudas y ofrecía pocas respuestas.

De ahí que a principios de los 90 se iniciara un enfoque distinto denominado planificación anticipada de la atención. Dado que el punto débil de las instrucciones previas lo constituyó la interpretación del documento de instrucciones previas y su falta de uso por parte de los pacientes, de lo que se trataba ahora no era de trasformar lo que se había entendido como un evento (esto es, una conversación, un registro y una intervención) en un proceso continuo de comunicación entre el profesional de la salud, el paciente, los representantes, etc., sobre los cuidados al final de la vida. De ahí que este nuevo enfoque fuera denominado a veces enfoque comunicativo.

No obstante, este nuevo enfoque nunca se desprendió completamente del enfoque jurídico, por lo que no pudo ir más allá de algunas modificaciones estructurales de la planificación. Los contenidos permanecieron intactos. Esta es la razón por la que proponemos un replanteamiento completo de la planificación anticipada de la atención, empezando por su expresión, que se denominará en nuestro enfoque “deliberación anticipada de la atención”. La deliberación anticipada de la atención sanitaria no es la planificación de la muerte, ni se trata, por tanto, de un nuevo nombre para las instrucciones previas. Los profesionales deben integrar la deliberación anticipada de la atención en un nuevo modelo de relación clínica, dándole un sentido distinto de una instrucción previa. Como ha expresado el Prof. Gracia, el profesional de la salud debe ir adelantándose a los acontecimientos, debe ir deliberando con el paciente, en orden a ir teniendo previstas las situaciones en que éste se pueda encontrar. Se trata, por tanto, de un estilo de relación clínica general, esté el paciente muy malo o no lo esté, vaya a morirse o no. De lo que se trata es de mejorar la calidad de la relación clínica, adelantándose a los acontecimientos, de modo que las decisiones que se tomen sobre ellos, cuando lleguen, sean más maduras.

En este artículo cubriremos dos tipos de objetivos, unos generales y otros más concretos. De modo general, abordaremos la historia de los testamentos vitales, las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención que se circunscribe a los últimos 50 años. De modo más concreto, analizaremos, en primer lugar, el origen, el contexto y los primeros modelos de testamento vital. En segundo lugar, describiremos la evolución legislativa de las instrucciones previas, desde las primeras leyes estatales de instrucciones previas hasta la ley nacional de unificación de las instrucciones previas. En tercer lugar, revisaremos críticamente el enfoque jurídico de las instrucciones previas, lo que nos permitirá abundar en las deficiencias de este enfoque y el giro hacia un enfoque comunicativo de la planificación anticipada de la atención. En cuarto lugar, analizaremos el sentido ético de la planificación anticipada

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

de la atención y la estructura que durante años le ha impreso Linda Emanuel. Terminaremos con una propuesta de deliberación anticipada de la atención, centrándonos sobre todo en los contenidos que necesariamente ha de abordar el profesional de la salud en su práctica clínica con el paciente.

1. El origen del "testamento vital" y los primeros pasos (casos).

Tanto las implicaciones de las medidas de soporte vital puestas en marcha con las Unidades de Cuidados Intensivos como el marco jurídico hicieron que hacia finales de la década de los sesenta y principios de los setenta aparecieran los primeros testamentos vitales. Como ha relatado Sissela Bok,

> La preocupación por las condiciones en que las personas se aproximan a la muerte es cada vez mayor. El sufrimiento de Karen Ann Quinlan y su familia impresionó a muchos lectores. Más que el miedo a la propia muerte se trata del miedo a una muerte prolongada y de ser una carga para la familia. También se trata del miedo más generalizado de morir en un hospital o en una residencia como ahora es el caso de más del 80% de los estadounidenses; de un proceso de pérdida cada vez mayor de la capacidad mental que acaba a veces en la incapacidad completa; o quizás del sufrimiento intenso y prolongado. Y a la base de todos estos miedos está el miedo a la pérdida de la capacidad de influir en cómo se muere, la capacidad de decidir en alguna medida en qué lugar se quiere estar, qué tipo de cuidados se espera recibir, y con quién se desea pasar los últimos días. (Bok, 1976: 367)

El primer testamento vital fue propuesto por la Sociedad Americana de Eutanasia en 1967 (Glick, 1991). Luis Kutner, un abogado especializado en los derechos humanos de Chicago que representaba a la Sociedad, utilizó esta expresión en un artículo publicado en 1969, *Due Process of Eutanasia: The Living Will, A Proposal* (Kutner, 1969). Partió de la premisa expresada por Morse en *Legal Implications of Clinical Investigations* (Morse, 1967) "de que la ley garantiza que un paciente no puede ser sometido a tratamiento sin su consentimiento" (Kutner, 1969: 550). El desafío era qué hacer con los pacientes que ya no eran capaces de tomar decisiones sobre su salud. Sugirió que las personas deberían indicar por escrito y de forma anticipada en qué medida consentirían el recibir tratamiento. Se refirió a este documento como un "testamento vital", "una declaración que determina el final de la vida", o un "testamento que permite la muerte", entre otras denominaciones (Kutner, 1969: 551). Por lo tanto, este primer testamento se elaboró en el contexto del debate sobre la responsabilidad del médico acerca del final de la vida, la eutanasia y la muerte por compasión ("*mercy killing*"). El testamento vital tenía precisamente como principal papel jurídico el liberar al médico de cualquier responsabilidad y consecuencias a nivel penal provocadas por la muerte de un paciente que deseaba rechazar los tratamientos al final de la vida.

> La introducción de nuevas técnicas clínicas de soporte vital y la creación de Unidades de Cuidados Intensivos replanteó el problema de la toma de decisiones médica.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

El documento propuesto fue el siguiente:

> La muerte es parte de la vida, al igual que el nacimiento, la madurez y la vejez – de hecho, es la única certeza de la vida. Si en algún momento yo, _____, ya no soy capaz de participar en las decisiones acerca de mi propio futuro, quiero que esta declaración sea una expresión de mis deseos, estando yo en pleno uso de mis facultades mentales.
>
> Si se llegara a una situación en la cual ya no fuera posible esperar de manera razonable mi recuperación tras haber quedado incapaz física o mentalmente, solicito que se me permita morir y no se me mantenga con vida por medios artificiales o con medidas "extraordinarias". No temo a la muerte tanto como temo a las indignidades de la degradación, la dependencia y el dolor sin esperanza. Por tanto, solicito que se me administre medicación de forma compasiva, con el fin de aliviar el sufrimiento, aunque ello pueda precipitar la muerte. (*The Euthanasia Educational Council*, 1969; Bok 1976: 367)

Este no fue el único modelo que se puso en marcha en este momento. A principios de la misma década se dieron a conocer otros modelos con orientaciones diversas, como el propuesto por E. A. Stead titulado "*If I became ill and unable to manage my own affairs*" (Stead, 1970); o el publicado en el *Medical Word News* titulado "*A Physician's Instructions on Final Care*" (1972); o, finalmente, el de la *Catholic Hospital Association*, titulado *Christian Affirmation of Life*. (Saint Louis, 1974)

Quizá el modelo que más influyó en otros posteriores fue el publicado por Walter Modell en 1974 titulado "*A 'Will' to Live".* (Modell, 1974). El autor insiste en el cambio que sufrió la práctica médica tras el desarrollo cada vez más acelerado de la tecnología médica, así como la necesidad de una nueva perspectiva centrada en la dignidad del fin de la vida.

> Hace una década, "prolongar la vida a toda costa" era la regla de la práctica médica. Los médicos etiquetarían como "eutanasia" cualquier sugerencia que se desviara de esta línea, y, en consecuencia, la ignorarían. La actitud actual que se inclina hacia el reconocimiento de la validez, e incluso de la urgencia de la necesidad de una "muerte digna" se ha desarrollado lenta y casi imperceptiblemente. (Modell, 1974: 907)

El autor también observó que la falta de un documento similar al testamento sobre la propiedad era uno de los problemas a los que se enfrentaban las personas gravemente enfermas, que no tenían ninguna forma de establecer disposiciones sobre el final de la vida, ni un modelo que les orientara.

> Una de las dificultades en proteger a los pacientes, familiares y amigos de forma anticipada ante enfermedades catastróficas, es la falta de un formulario comparable con el testamento legal, mediante el cual una persona puede asegurarse de que se respetarán sus deseos sobre la gestión de su propiedad. Las personas que quieren proteger e instruir a sus amigos y familiares sobre cómo tratarles en las últimas fases de su enfermedad no tienen ninguna orientación. No existen directrices éticas,

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> médicas o jurídicas, ni siquiera ejemplos que se puedan seguir. (Modell, 1974: 907)

Modell cuenta además que tanto en su práctica clínica como en calidad de amigo se le solicitó consejo sobre estos asuntos, por lo que fue un tema sobre el que volvió una y otra vez en diversas conversaciones con pacientes, amigos, etc. Casi una década antes, en 1962, una amiga íntima le entregó unas instrucciones escritas que expresaban con más precisión y claridad sus necesidades que cualquier otro documento que él había visto antes. De hecho, consideró que era un documento que los médicos podían respetar sin romper el Juramento Hipocrático. Y para mostrar a otros cómo se podría redactar un documento similar, publicó las instrucciones personales de su amiga, con su consentimiento y suprimiendo todos sus datos identificativos. He aquí el documento:

> Sobre los procedimientos médicos.
>
> Declaración de intenciones en caso de incapacidad para la toma de decisiones en el momento en que sea necesario.
>
> Considero que en cada época es importante replantearse las responsabilidades con las que cada persona carga, tanto sobre su propia vida, como sobre la vida de otros. En esta época, hemos llegado a vivir una crisis porque los avances médicos se han distanciado de los modelos de comportamiento ético que esperamos. Antes del desarrollo de las tecnologías médicas modernas, el deseo de vivir, el deseo de recuperarse, podrían verse como parte de la lucha de cada persona por vivir la vida de la manera más completa y responsable posible. Sin embargo, hoy en día existen muchos tipos de procedimientos que todavía no se han integrado en la conciencia de las personas sobre cuándo es apropiada la decisión de seguir viviendo. Por tanto, creo que es sensato establecer un orden de preferencias que se puedan usar para guiar a los médicos que me atiendan en cualquier circunstancia en la cual, debido a un accidente, enfermedad física o mental, no esté completamente consciente y no pueda tomar una decisión informada en aquel momento. Este documento es una lista de decisiones que me gustaría ser capaz de tomar.
>
> Si estuviera implicada en una enfermedad o accidente, y pudiera aceptar o rechazar un procedimiento que implicara el riesgo de supervivencia con una deficiencia mental de cualquier tipo, daño cerebral, amnesia, pérdida cognitiva de cualquier tipo, no deseo que se tomen estas medidas a no ser que yo esté completamente consciente en ese momento y sea capaz de tomar una decisión informada.
>
> Si el procedimiento implicara la pérdida de un sentido o de una forma de comunicación con el resto del mundo, deseo que se actúe de la siguiente manera: estaría de acuerdo con intentar procedimientos que podrían resultar en que yo continúe viviendo únicamente ciega o únicamente sorda, o con la mitad inferior del cuerpo paralizada. Si estuviera en riesgo de padecer un grado más alto de discapacidad, estaría dispuesta a vivir con ceguera si pudiera oír y hablar, o con

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> sordera si pudiera ver y escribir. En otras palabras, querría asegurarme de poder comunicarme con otros y recibir información de otros de una forma apropiada.
>
> También entiendo que puedo legalmente nombrar a alguien que actúe como un amigo responsable de mis asuntos. Creo que, en cualquier situación, es peligroso jugar a ser Dios y que podría haber una circunstancia, que me es imposible prever en un documento como este, en la cual hubiera dudas sobre la completitud y responsabilidad de mis intentos de prever los eventos futuros o sobre mi capacidad de tomar decisiones en el momento dado. En tal caso, nombro a mi amiga […] para anular la parte de esta declaración relevante a la situación, y para tomar cualquier decisión que más se adecue a mis propósitos en general, que le he comunicado detalladamente.
>
> Por procedimiento entiendo cualquier intervención médica, quirúrgica o de enfermería con el fin de preservar mi vida, cirugía cerebral, alimentación por vía intravenosa, trasfusiones de sangre, alimentación por sonda nasogástrica, amputación, etc.
>
> He tomado estas decisiones con la plena comprensión de que puedo contar con el amor y el cuidado de mis familiares y amigos, compañeros de trabajo y alumnos, a quienes les tengo mucho cariño y agradezco que comprendan mis razones por hacer esto. En nuestra cultura actual, yo soy la única que puede tomar tal decisión y no quisiera imponer a otros la carga de llevar a cabo medidas que ellos sabrían que yo no hubiera elegido, pero que ellos no pueden evitar. Es mi creencia que la decisión de no vivir cuando una persona ha dejado de ser ella misma puede tomarse con toda la responsabilidad y con cariño para las personas que uno deja atrás.
>
> En todo momento y en cualquier circunstancia, quiero que se me diga toda la verdad sobre mi condición física, sin protegerme, evitar el tema o intentar ser optimista. Si lo que me espera es un periodo limitado de tiempo antes de la muerte, deseo utilizar tal tiempo de forma responsable y constructiva. (Modell, 1974: 908)

Modell presentó este modelo como ejemplo de cómo una persona puede expresar sus deseos con precisión y sin que sean posibles confusiones o malas interpretaciones y, en consecuencia, con la mayor esperanza de que los médicos, familiares y amigos respeten estos deseos.

A partir de estas primeras propuestas, a pesar de que estos documentos no tenían completo reconocimiento a nivel jurídico, cada vez fueron más las personas que comenzaron a firmar testamentos vitales, solicitando que no se les prolongara la vida en ciertas condiciones. De este modo, los primeros testamentos vitales nacieron como un esfuerzo por reducir los efectos de la incertidumbre de aquellos que atendían a pacientes sin saber nada sobre sus deseos, o dicho de otro modo, como una manera de evitar la deshumanización del sufrimiento que puede acompañar la capacidad técnica cada vez mayor de prolongar la vida hasta un punto que pocas personas

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

desearían alcanzar. Tal como hemos expuesto en otro artículo (Pose, 2016), algunos autores han resumido del siguiente modo cuáles eran sus funciones preliminares:

> Primero, representan un esfuerzo por mantener algún control sobre los acontecimientos al final de la vida, cuando uno ya no es capaz de tomar decisiones por sí mismo, o asegurarse de que éstas se cumplan. La existencia de estos documentos viene a reconocer, por un lado, que no todos hacen las mismas elecciones sobre cuándo abandonar la lucha por la vida, y por otro, evitan que los profesionales de la salud tengan que suponer, a falta de pruebas claras que demuestren lo contrario, que sus pacientes desean que se haga el mayor esfuerzo posible para prolongarles la vida. De hecho, si los médicos hicieran la suposición contraria sin tales pruebas claras, podrían estar expuestos a las consecuencias de la responsabilidad civil y penal.
>
> Segundo, estos documentos permiten a los individuos tomar decisiones sobre sus cuidados al final de la vida mientras todavía están sanos y en un momento en que no hay dudas de su capacidad legal. De esta forma, los profesionales de la salud no tendrán que sopesar el grado en que las peticiones de los pacientes terminales representan elecciones auténticas antes que elecciones influidas por la medicación, el dolor, la depresión, y otros deterioros.
>
> En tercer lugar, tales declaraciones sobre los deseos de cuidado al final de la vida pueden quitar a los pacientes el peso de la elección en un momento en que muchos ya no quieran, o no tengan la fuerza para preocuparse sobre las formas alternativas de cuidado. Igualmente, gran parte de la ansiedad e incluso la culpabilidad por parte de los familiares y profesionales de la salud que los lleva a proporcionar medidas de soporte vital mucho más allá del punto en que el paciente podría desearlo, puede aliviarse mediante estos documentos, para que nadie se sienta culpable por no haber hecho todo lo posible para aplazar el momento de la muerte. (Bok, 1976: 367)

Sin embargo, la vaguedad con la que inicialmente se redactaron los primeros testamentos vitales desde el punto de vista clínico o del profesional de la salud, podía dar lugar a ciertas malinterpretaciones.

> Una persona que firmaba tal testamento tenía que confiar mucho en la buena voluntad de aquellos que iban a llevarlo a cabo. Muchos tendrían interpretaciones diferentes de lo que significa “discapacidad física o mental”. Seguramente nadie desearía que el testamento vital se aplique en un momento de incapacidad temporal para comunicar cuándo la pérdida de audición o la artritis podían interpretarse erróneamente o maliciosamente como el tipo de discapacidad especificada. A causa de esta vaguedad del texto, es probable que aquellos que cuiden a los pacientes con tales testamentos vitales interpreten frecuentemente las palabras clave de acuerdo con lo que ellos ya piensan que es lo mejor hacer. De este modo, a veces es posible que hagan menos de lo que el paciente habría deseado, y en otras ocasiones mucho más. (Bok, 1976: 367-368).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Este fue, sin duda, un problema real en la puesta en marcha y redacción de los primeros testamentos vitales, es decir, el del contenido del documento, pues no incluía ninguna disposición que permitiera individualizar las decisiones en muchos asuntos en que las personas difieren profundamente sobre lo que desean que se haga o se evite al final de la vida. Y relacionado con este problema, surgió otro más central todavía en la toma de decisiones clínica, pues afectaba de lleno al trabajo del equipo médico con pacientes críticos.

> Estos documentos no recogen ninguna declaración sobre los tipos de conflicto que surgen con tanta frecuencia en las decisiones sobre el cuidado de un paciente terminal. ¿Qué pasa si los médicos no están de acuerdo con el propósito de este testamento? ¿Qué pasa si ellos están de acuerdo, pero algunos de los familiares no lo están? ¿Quién resolverá los problemas en la interpretación de los términos clave del testamento –términos como discapacidad o medidas artificiales– incluso en las situaciones en que todos quieran respetar los deseos del paciente? (Bok, 1976: 368)

De ahí que Bok propusiera como alternativa otro modelo, un documento que llamó “instrucciones para mi cuidado”.

> El tono utilizado en el nuevo documento debería ser el de una persona que está pidiendo sus derechos, no el de una persona que está suplicando ser oída. El documento debería establecer disposiciones tanto para la aceptación, como para el rechazo del tratamiento. Debería tener la brevedad y claridad necesarias para un uso amplio, y a la vez evitar, en la medida de lo posible, las disposiciones imprecisas que puedan resultar en interpretaciones erróneas e incluso abusos. Debería dejar un párrafo en blanco donde las personas puedan insertar instrucciones específicas sobre condiciones concretas en las cuales no querrían que se les mantuviera con vida, o sobre los tipos concretos de tratamiento que sus principios morales o religiosos no les permitirían aceptar. Además, el documento debería fomentar la comunicación con los médicos.
>
> Este documento también establecería disposiciones para los conflictos que surgen inevitablemente, de dos maneras. Primero, establecería que el firmante dispone que el testamento vital debiera prevalecer en todas las situaciones posibles, a no ser que sus disposiciones fueran, de hecho, contrarias a la ley. Segundo, nombraría a un representante de confianza – un familiar, un médico o un amigo de confianza – que tomara decisiones sobre el tratamiento e interpretara [los deseos del firmante] en caso de posible falta de consenso. (Bok, 1976: 368)

Al igual que Modell, quien consideraba que “no se puede imaginar un documento estandarizado que tenga tanto peso como unas indicaciones personalizadas, hechas a medida” (Modell, 1974: 907), Sissela Bok propuso un modelo de testamento vital narrativo y personalizado, indicando que este tipo de documento debería permitir modificaciones, supresiones y adiciones:

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> Inevitablemente, algunas personas querrán tachar algunos juicios o añadir otros. Por tanto, deberían tomarse en cuenta las supresiones, y debería proporcionarse un espacio en blanco para adiciones al final de estas instrucciones. Las instrucciones que algunas personas querrán insertar en tal párrafo incluyen: estar informado sobre su condición, sin evasivas o deformaciones de la verdad; que se les proporcione medicación para aliviar el sufrimiento, incluso si la cantidad necesaria para este fin pueden acortar la vida; ciertas condiciones como la parálisis o la ceguera, o los umbrales de dolor más allá de los cuales una persona desearía que se pusiera fin a cualquier medida de prolongación de la vida; situaciones en las cuales una persona no desearía ingresar en el hospital o en una residencia, sino recibir cuidados en su casa; instrucciones específicas sobre el lugar dónde se desea recibir cuidados; procedimientos que una persona no querría aceptar, quizás por objeciones morales o religiosas; y el nombre del médico, del abogado y de los familiares con los cuales se ha conversado sobre este documento.

Según estas condiciones, el documento propuesto fue el siguiente:

> Yo, _____, deseo participar en mi propio cuidado de salud por cuanto tiempo sea capaz de hacerlo. Aun así, soy consciente de que un accidente o una enfermedad hagan que un día ya no sea capaz de ello. En este caso, el presente documento pretende guiar a aquellos que tomen decisiones en mi nombre. Lo he redactado siendo legalmente capaz y estando en pleno uso de mis facultades mentales. Si estas instrucciones entraran en conflicto con los deseos de mi familia, con las políticas institucionales del hospital o con los principios de las personas que me proporcionen cuidados, solicito que estas instrucciones prevalezcan, salvo el caso en que estas fueran contrarias a las leyes en vigor o expusieran al personal médico a un riesgo importante de incurrir en consecuencias jurídicas.
>
> Deseo vivir una vida larga y plena, pero no a toda costa. Si mi muerte está cerca y es inevitable, y si he perdido la capacidad de relacionarme con los demás, y si no existe ninguna posibilidad razonable de que recobre esta capacidad, o si mi sufrimiento es intenso e irreversible, no deseo que se me prolongue la vida. Solicito, en este caso, que no se me someta a cirugías o a reanimación. Tampoco deseo recibir soporte vital mediante ventiladores, servicios de terapia intensiva, u otros tipos de procedimientos que prolongan la vida, incluida la administración de antibióticos y derivados de la sangre. En vez de esto, deseo recibir cuidados que me ofrezcan confort y apoyo moral, que faciliten mis relaciones con los demás en la medida en que eso sea posible, y que me traigan paz.
>
> Con el fin de aplicar e interpretar estas instrucciones, autorizo a _____ para que acepte, planifique y rechace el tratamiento en mi nombre, en cooperación con los médicos responsables y los otros profesionales de la salud implicados. Esta persona conoce el valor que yo pongo sobre la experiencia de la vida, y

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> sabe cómo sopesaría yo la incapacidad, el sufrimiento y la muerte. Si no fuera posible contactar con esta persona, autorizo a _____ a tomar tales decisiones en mi nombre. Hemos hablado sobre mis deseos con respecto al cuidado al final de la vida y confío en su juicio en mi nombre.
>
> Adicionalmente, he conversado con esta persona sobre las siguientes instrucciones específicas relativas a mi cuidado:
> _____ (continúa en el dorso)
>
> Fecha: _____ Firma: _____
>
> Testigos: _____ y _____
>
> (Bok, 1976: 369)

No está claro que este documento resolviera todas las incertidumbres a las que Sissela Bok se refería más arriba. De hecho, concluye que no se puede tener ninguna certidumbre sobre la muerte, ni el lugar ni el tratamiento ni la capacidad de soportar el proceso de morir. En este sentido, este documento no se proponía más que aliviar los peores efectos de la incertidumbre que acompaña a las personas que cuidan de pacientes sin saber nada sobre sus deseos; de la incertidumbre que podría obligar a los profesionales de la salud a tomar decisiones extremas en ausencia de instrucciones del paciente.

Las primeras leyes sobre los testamentos vitales y la evolución legislativa de las instrucciones previas.

Una vez visto el origen de los primeros testamentos vitales y algunos de los modelos propuestos, conviene detenerse en lo que ha sido el desarrollo del ámbito legal de la toma de decisiones al final de la vida en general, y de las instrucciones previas en particular. Esto nos va a permitir poner de manifiesto un progresivo cambio de paradigma en la legislación estadounidense, que aleja las instrucciones previas de los documentos legales estandarizados y oficiales, para aproximarlas a una planificación anticipada de la atención orientada a un proceso continuo de comunicación entre profesionales, pacientes, representantes, etc.

Fueron los desarrollos tecnológicos acontecidos a lo largo de las décadas de los años 60 y 70 los que habían empujado a la medicina a un nuevo modelo de práctica clínica y de toma de decisiones. Como ha descrito ampliamente Colby, por primera vez resultaba difícil hacer la distinción entre salvar la vida y prolongar el sufrimiento y la muerte. (Colby, 2006) De ahí que desde mediados de los 70, las instrucciones previas se hayan promovido como la principal herramienta jurídica con el fin de comunicar de forma oficial los deseos sobre la atención al final de la vida y, presumiblemente, para mejorar la probabilidad de que los profesionales de la salud respetaran estos deseos. Estos documentos permitían especificar los objetivos y las instrucciones

> La toma de decisiones compartida entre profesionales y pacientes se reforzó con el nacimiento de la primera carta de derechos de los pacientes, al equipararse estos derechos con los derechos de los consumidores.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

acerca de la atención de un paciente, y nombrar a un representante para la toma de decisiones en caso de incapacidad.

No obstante, las instrucciones previas estuvieron sujetas a distintos cambios de la legislación norteamericana. Estos cambios fueron graduales y, según Sabatino, se pueden distinguir al menos cinco fases en la historia de las instrucciones previas.

a) Primera fase: las primeras leyes sobre el testamento vital.

El marco legal sobre instrucciones previas empieza en 1976, después de la decisión del Tribunal Supremo en el caso de Karen Ann Quinlan, con la adopción en California de la primera ley sobre testamentos vitales. Esta ley contenía el por entonces llamado documento de Instrucciones para Médicos (*Directives to Physicians*), popularmente conocido como *testamento vital*. Como en parte hemos analizado más arriba, el modelo del testamento vital pretendía ofrecer algo apetecible tanto a pacientes como a médicos.

> A los pacientes les ofrecía una herramienta estandarizada para expresar sus deseos sobre el tratamiento de soporte vital – generalmente la posibilidad de que este no fuera iniciado o fuera retirado – en el caso de encontrarse en estado terminal o vegetativo permanente. A los médicos, el testamento vital les ofrecía inmunidad jurídica si ellos, de buena fe, respetaran los deseos de los pacientes. (Sabatino, 2010: 213)

Un artículo publicado en la revista *Time* (1975) sobre el caso de Karen Ann Quinlan, que todavía no se había resuelto, describía la mentalidad de aquel tiempo:

> Al fin y al cabo, a muchos médicos se les enseña a ver la muerte como a un enemigo y a hacer todo lo posible para vencerla, o al menos aplazarla por un tiempo. Muchos consideran que “desconectar” a un paciente es un acto similar a la eutanasia, que está prohibida tanto por la ley, como por la deontología médica. (*Time*, 1975)

El artículo de *Time* terminaba con problemas más amplios de políticas públicas que todavía resuenan en los debates actuales sobre limitación de tratamiento.

> Aunque el caso Quinlan se centra principalmente en el mantenimiento de la vida por medios artificiales, llevada la iniciativa hasta el final, esto podría aplicarse en los hospitales públicos, en las instituciones para los discapacitados mentales y en las residencias para ancianos… [y] podría llevar a nuevos procesos judiciales por parte de padres que intentan poner fin a la agonía de sus hijos con enfermedades incurables, o por parte de los hijos que buscaran acortar el sufrimiento de sus padres de edades avanzadas o enfermedades terminales. (*Time*, 1975)

Este tipo de cuestiones tuvieron como resultado un modelo jurídico de testamento vital que se centraba en las formalidades legales convencionales con el fin de proteger del daño a las poblaciones vulnerables, por ejemplo, del final prematuro de la vida debido a que el firmante del testamento vital sufriera una falta de comprensión, una capacidad disminuida o una presión indebida. (Sabatino, 2010: 231) Glick recoge más de 30 casos como los de Karen Ann Quinlan que acabaron en los tribunales entre 1976 y

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

1989. De ahí que el número de leyes que regulaba los testamentos vitales creciera rápidamente en esos años y que hasta el final de 1986 se hubieran adoptado en 41 Estados. (Glick, 1991)

Sin embargo, las deficiencias de los testamentos vitales se hicieron evidentes tanto para la población como para los responsables de las instituciones, especialmente por el estrecho rango de decisiones a las cuales se aplicaban estas leyes. Como reacción, los responsables de las políticas públicas dieron un giro y se centraron en la validación y reformulación del uso de otro documento jurídico: el poder legal de representación. (Sabatino, 2010: 214)

b) Segunda fase: la aparición del poder legal de representación para asuntos de salud

El poder legal de representación (*power of attorney*) existía en el derecho consuetudinario como una herramienta mediante la cual una persona podía nombrar un representante para actuar en su nombre. Originalmente se usaron para delegar la autoridad sobre asuntos de propiedad. No obstante, bajo el derecho consuetudinario, un poder legal de representación se anulaba por ley en caso de incapacidad del representado. Por eso el poder legal de representación del derecho consuetudinario no tenía utilidad como herramienta de atención anticipada en casos de incapacidad. En 1954 el Estado de Virginia aprobó la primera ley de poder legal de representación "permanente" (*durable power of attorney*), en este caso, en asuntos de propiedad, que permitía a un representante seguir ejerciendo de representante incluso después de que el representado perdiera la capacidad. Posteriormente otros Estados siguieron esta misma orientación.

El uso del poder legal de representación como una herramienta para la toma de decisiones sanitarias tenía evidentes ventajas sobre el testamento vital. De hecho, en una fecha tan temprana como 1983, la *President's Commission* promovió su uso para la toma de decisiones de salud en el informe *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment.*

> Un poder legal de representación general o concreto puede utilizarse en la toma de decisiones, no solamente en asuntos de propiedad, sino también en asuntos personales, y en este caso, el poder legal de representación se puede utilizar para delegar autoridad a otros para la toma de decisiones sanitarias. Por lo tanto, un poder legal de representación puede servir para las decisiones de sustitución. Usando esto, una persona puede nombrar a otra para tomar decisiones sanitarias en caso de que él o ella sea incapaz de tomar estas decisiones.
>
> Un obstáculo a este uso del poder legal de representación, no obstante, es que el poder legal de representación general pierde su vigencia exactamente cuando es más necesario; el poder legal de representación del derecho consuetudinario llega a su fin de forma automática cuando el firmante pierde su capacidad. Para evitar este obstáculo muchos Estados han aprobado leyes creando un poder legal de representación permanente, lo que significa que la autoridad de un representante continúa después de que el firmante del poder legal de

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> representación ha perdido la capacidad. Como resultado de esto, el poder legal de representación permanente representa una herramienta simple, flexible y poderosa para la toma de decisiones sanitarias en nombre de pacientes incapaces. (*President's Commission*, 1983: 146)

No obstante, en este informe la *President's Commission* también expresa una preocupación por posibles abusos inherentes al uso del poder legal de representación convencional para la toma de decisiones sanitaria.

> Estas leyes no tienen procedimientos estrictos porque se promovieron principalmente para evitar los costes de los procedimientos completos de custodia o tutela en casos de pequeñas propiedades. Adaptarlas al contexto de la salud puede necesitar que se proporcionen mayores requisitos procedimentales: exactamente qué requisitos son necesarios es algo que podría decidirse mejor después de haberse acumulado más experiencia. (*President's Commission,* 1983: 147)

Para abordar estas preocupaciones y fomentar el uso del poder legal de representación en el sistema sanitario, los Estados empezaron a redactar leyes especiales sobre el poder legal de representación permanente para asuntos de salud o, alternativamente, añadir cláusulas sobre los representantes a sus leyes sobre los testamentos vitales. Esta onda legislativa tuvo lugar aproximadamente desde mediados de 1980 hasta mediados de 1990. De nuevo, el primer Estado que lideró esta fase fue California con su ley de 1983. Hasta el final de 1988 solamente doce Estados habían aprobado estas leyes, pero hacia finales de 1997 todos los Estados habían aprobado alguna versión de la ley sobre el poder legal de representación para asuntos de salud. (Sabatino, 2010: 214-15)

c) Tercera fase: la implementación de las órdenes de no reanimación.

La tercera onda legislativa empezó a principios de 1990, impulsada por la cada vez mayor conciencia de casos de pacientes terminales que recibían reanimación cardiopulmonar en contra de su voluntad, en su casa o en el hospital, cuando se producía una crisis o se llamaba a los servicios de emergencia. A falta de un protocolo sobre la no reanimación fuera del hospital, el equipo de los servicios médicos de emergencias está obligado a hacer todo lo posible para reanimar a un paciente con parada cardiorrespiratoria. Sin embargo, este presupuesto comenzó a cambiar ya a principios de los años 80. Como tituló un diario tituló el 13 de junio de 1982, *Doctor Sees Trend Not to Resucítate*. (Washington Post, 1982) La *President's Commission* se hizo eco de esta cuestión y de ahí que en el informe de 1983 dijera:

> Cuando no ha habido una deliberación previa, este presupuesto a favor de la reanimación está justificado. Aunque hace unos años la principal preocupación era el encarnizamiento terapéutico (*overtreatment*), algunos profesionales de la salud ahora se preocupan por un tratamiento insuficiente (*undertreatment*) injustificado – es decir, que se está debilitando la presuposición a favor de la reanimación. Cuando un médico siente la necesidad de justificar reanimar o no reanimar a un paciente, entran en conflicto muy diferentes presupuestos. Tanto en un caso como en el otro, son grandes los riesgos de tomar una decisión inadecuada con consecuencias graves para el paciente si los problemas

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> no se abordan según criterios bien establecidos. Con el fin de evitar utilizar la reanimación en situaciones donde sería más apropiado no utilizarla, en la mayoría de los casos estaría indicada una deliberación previa (*advance deliberation*) sobre estos temas. Como en todas las decisiones sanitarias, el principal problema debería ser qué procedimientos son más adecuados para las preferencias y el mayor interés de los pacientes. Cuando estas preferencias e intereses no se pueden conocer en unas circunstancias dadas, se justifica la presuposición de mantener la vida del paciente. (*President's Commission*, 1983: 240)

La *President's Commission* consideró que en la evaluación de riesgos y beneficios en la decisión de reanimar a un paciente hay implicados tres valores: la autonomía del paciente, su bienestar y la equidad. La autonomía es aquí el valor principal.

> La autonomía del paciente es especialmente importante en las decisiones a favor o en contra de la reanimación. Tales decisiones requieren sopesar el valor de prolongar la vida – usualmente por periodos cortos de tiempo y generalmente en condiciones de incapacidad y sufrimiento – frente a una muerte más temprana. Diferentes pacientes tendrán necesidades y preocupaciones muy diferentes al final de sus vidas; disponer de unas horas, días o incluso semanas más de vida en condiciones difíciles puede tener mucha menos importancia para algunas personas que para otras. Por lo tanto, en las decisiones con respecto a pacientes capaces, la mayor importancia debe otorgarse a la autonomía del paciente, y deben aceptarse las decisiones del paciente.
>
> Este gran peso que se otorga a la autonomía de los pacientes capaces significa que los médicos tienen el deber de conocer las preferencias de los pacientes, lo que implica informar a cada paciente de la posible necesidad de reanimación cardiopulmonar y de las consecuencias probables (tanto beneficiosas como dañinas) de su uso o falta de uso según sea necesario. Cuando se considera que la parada cardiaca es una posibilidad significativa para un paciente capaz, una orden de no reanimar debería introducirse en la historia clínica solamente después de que el paciente haya decidido que esto es lo que él o ella desea. Cuando la reanimación es una posibilidad remota, no obstante, el médico no necesita plantear el problema a no ser que este sea un tema que preocupa al paciente o que va en contra de los deseos del paciente. Algunos pacientes en las etapas finales de una enfermedad terminal sufrirían un daño innecesario si se debatieran en detalle los procedimientos y consecuencias de la reanimación. En tales casos, el médico podría hablar sobre la situación en términos más generales, buscando conocer las preferencias generales de la persona sobre los esfuerzos "extraordinarios" o "agresivos" y invitando al paciente a plantear cualquier pregunta que pueda tener. (*President's Commission*, 1983: 242)

Sin embargo, el valor de la autonomía puede entrar en conflicto con el valor del bienestar. Un juicio médico sobre los beneficios de la reanimación a un paciente

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

implica tanto hechos objetivos como valores subjetivos. Los hechos objetivos se basan en la evaluación del médico del estado físico del paciente antes y después de la reanimación, mientras que los valores subjetivos tienen que ver con las preferencias del paciente. En casi todos los casos, el médico puede evaluar los hechos objetivos, mientras que el paciente capaz puede determinar el valor de los diferentes resultados. Y aunque las decisiones sobre reanimación deberían reconocer la importancia de la autonomía del paciente, a veces puede ser necesario cuestionar las decisiones de los pacientes con el fin de proteger su bienestar. Por una parte, un paciente puede tener una opinión errónea sobre el tipo de tratamiento que puede alcanzar sus objetivos, entender erróneamente sus consecuencias y su relación con sus propios valores. Por otra parte, puede ser necesario que las decisiones se basen en el bienestar porque la autonomía no es posible en determinadas circunstancias. (*President's Commission*, 1983: 242)

Tanto las implicaciones de las medidas de soporte vital puestas en marcha con las Unidades de Cuidados Intensivos, como el marco jurídico, hicieron que hacia finales de la década de los sesenta y principios de los setenta aparecieran los primeros testamentos vitales.

Para abordar todos estos problemas, los Estados empezaron a aprobar leyes o reglamentos a principios de los 90 para permitir a las personas enfermas evitar la reanimación indeseada mediante el uso de órdenes de no reanimación extrahospitalarias. Estos protocolos generalmente exigían que tanto el médico como el paciente firmaran la orden de no reanimación (muchos Estados también permitían firmar a un representante) y que se usara una pulsera especial de identificación o un formulario que el paciente guardara consigo. Hacia finales de 1999 unos 42 Estados habían implementado protocolos de no reanimación, generalmente a través de la legislación. (Sabatino, 2010: 215)

d) Cuarta fase: el consentimiento por representación

La cuarta onda legislativa aborda la otra cara de la moneda –cómo deben tomarse las decisiones a falta de instrucciones previas– y sus orígenes se remontan a los años 60.

> Ahora, al igual que en los años 60, la mayoría de las decisiones sobre el cuidado al final de la vida de personas sin capacidad para la toma de decisiones se toman sin la orientación o la autoridad de una instrucción previas. Históricamente, las leyes estatales no identificaban, en ausencia de un representante o tutor, quién era la persona autorizada para tomar decisiones en estos casos. (Sabatino, 2010: 215)

Por defecto, las leyes de consentimiento familiar o por representación proporcionaban una respuesta a esta cuestión. Estas leyes existían a la altura de 2010 en 44 Estados y el Distrito de Colombia, aunque varían significativamente en rango, amplitud y origen. Algunas se aplican solamente a decisiones específicas, como la reanimación o el consentimiento para la investigación médica. Todas las leyes establecían una lista de representantes permitidos, generalmente empezando con la pareja y una lista de familiares próximos. Algunas limitan los representantes a los familiares más próximos. (Sabatino, 2010: 215)

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Estas leyes también variaban de forma significativa en el grado de autoridad otorgado a los representantes y en las formalidades legales exigidas en el proceso de toma de decisiones. La mayoría no encuentra una solución para las personas que carecen de familia próxima o amigos, es decir, para el llamado "paciente solitario". (Karp y Word, 2003) Pero al menos proporcionaban una jerarquía clara de autoridad para la toma de decisiones en las familias más convencionales.

e) Quinta fase: la unificación jurídica de las instrucciones previas.

La quinta, y quizá la más importante, onda legislativa comenzó cuando se combinaron las diferentes leyes que ya se habían adoptado sobre la toma de decisiones sanitarias. Esto fue un resultado en parte de la conciencia cada vez mayor de la falta de comprensión por parte de la población de la complejidad legal de esos documentos, a lo que se añadió su falta de uso. En general, las tasas de registros de adultos de todas las edades a principios de los 90 giraban alrededor del 20% o menos. (Larson y Eaton, 1997: 276).

Nueva Jersey aprobó la primera ley combinada en 1991, combinando el testamento vital (llamado "*instruction directive*") y el poder legal de representación permanente para asuntos de salud (llamado "*a proxy directive*") en una única "instrucción previa para la atención sanitaria". Hasta principios del año 2000, unos 16 Estados tenían leyes globales o combinadas de instrucciones previas que como mínimo combinaban los testamentos vitales y el poder legal de representación en la misma ley. En 2010 este número había llegado a 25. La más amplia de estas leyes también incluía un representante por defecto a falta de una instrucción previa, y proporcionaba la opción de incluir indicaciones sobre la donación de órganos en la instrucción previa.

> Las instrucciones previas se han concebido como la herramienta jurídica que, en sustitución o ampliación del consentimiento informado, sirvieran para comunicar de forma oficial las preferencias de los pacientes en situación crítica sobre su atención al final de la

El principal modelo para unas instrucciones previas flexibles, que combinan el registro de preferencias con el nombramiento de un representante por defecto, ha sido la Ley para la Unificación de las Decisiones Sanitarias. Esta ley fue promulgada como modelo a nivel nacional por la *Nacional Conference of Commissioners on Uniform State Laws* en 1993 y establece unas reglas sencillas para reconocer casi cualquier tipo de declaración escrita o oral como una instrucción previa. Aunque según esta ley se reconocen incluso los documentos firmados sin testigos, los Estados que han adoptado esta ley casi siempre han añadido más requisitos que los estándares. De hecho, todos los Estados que han adoptado la ley requieren de testigos. Esta ley proporciona opcionalmente un modelo de formulario que contiene distintas opciones para dar instrucciones sobre la atención sanitaria, nombrar representante, hacer una donación de órganos o tejidos, y nombrar a un médico responsable. La ley también reconoce representantes por defecto a falta de una instrucción previa.

A nivel federal, la principal iniciativa fue la Ley de Autonomía del Paciente de 1990, que tiene un papel informativo y educativo, al requerir a todos los centros de salud públicos cumplir cinco requisitos:

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Proporcionar información escrita a los pacientes acerca de su derecho según las leyes estatales de toma de decisiones sobre su atención sanitaria y derecho a las instrucciones previas.
- Mantener políticas y procedimientos escritos sobre las instrucciones previas y ponerlas a disposición de los pacientes.
- Registrar si el paciente tiene una instrucción previa vigente o no.
- Respetar los requisitos de las leyes estatales sobre las instrucciones previas.
- Educar al personal y a la comunidad sobre instrucciones previas." (PSDA, 1991)

2. Revisión crítica del enfoque jurídico de las instrucciones previas.

¿Qué cabe concluir de todo el recorrido anterior? Que las leyes van siempre por detrás, que caminan a espaldas de los problemas reales. De ahí el fracaso constante del enfoque jurídico de las instrucciones previas. Según la historia descrita hasta este punto, las leyes de instrucciones previas se centraban principalmente en los formularios legales oficiales, caracterizados por una formalidad y unas restricciones obligatorias, con requisitos y limitaciones procedimentales con el fin de proteger de los tratamientos invasivos y de los errores clínicos. Este enfoque podría caracterizarse como el "enfoque jurídico" en la media en que se centra en los pasos que deben darse con el fin de crear e implementar las herramientas legales para dirigir o delegar las decisiones sanitarias de forma anticipada, para un posible caso de incapacidad para la toma de decisiones.

> De esta manera, se aborda la creación de las instrucciones previas de forma similar a un contrato que establece derechos y obligaciones. La validez del procedimiento se centra en los requisitos jurídicos y en la estandarización del proceso. Las formalidades legales pretenden subrayar, para todas las partes implicadas, la veracidad del proceso y sus posibles consecuencias. Y, por tratarse de un instrumento jurídico que a menudo se firmará y utilizará sin el asesoramiento de un asesor jurídico, se recurre a formalidades detalladas y estandarizadas para garantizar la ejecución voluntaria y consciente de la transacción por parte de un usuario con capacidad, así como para asegurar su reconocimiento y cumplimiento por parte de los profesionales de la salud. (Sabatino, 2010: 219)

Se esperaba que el documento de instrucciones previas, una vez completado, promoviera el cumplimiento del criterio legal preferido para la toma de decisiones, el llamado criterio del "juicio por representación" (*substituted judgment*). En términos más simples, el criterio del juicio por representación requiere que un representante tome una decisión de tratamiento de la manera en que el paciente hubiera decidido si pudiera hablar por sí mismo. Esto exigía que existiese constancia de las preferencias del paciente. Precisamente las instrucciones previas debía ser la regla de oro para conocer esas preferencias del paciente. Pero este enfoque resultó ser, como mínimo, ingenuo. El problema se agudizaba cuando no era posible determinar las preferencias del paciente, pues la ley imponía para la toma de

Con el tiempo se vio que el enfoque jurídico de las instrucciones previas planteaba muchas dudas y ofrecía pocas respuestas.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

decisiones el llamado criterio del "mayor interés" (***best interests***) es decir, exigía que el representante eligiera el curso de acción que promoviera el mayor interés del paciente. Por lo tanto, estas distinciones legales en la toma de decisiones por representación han demostrado ser difíciles de definir y también de aplicar tanto a nivel jurídico, como a nivel clínico (Meisel y Cerminara 2010). Sin embargo, a nivel institucional, los documentos de instrucciones previas se convirtieron en la opción más común para defender la autonomía del paciente frente a la incapacidad.

En las últimas dos décadas este enfoque se ha ido aproximando paulatinamente a un enfoque que se centra preferentemente en un proceso continuo y flexible de comunicación. De ahí que se hayan acumulado las críticas al enfoque jurídico de las instrucciones previas. Este enfoque puede haber obstaculizado más bien que promovido una planificación de la atención efectiva al final de la vida. De hecho, un amplio cuerpo de investigaciones, resumidas por Fagerlin y Schneider (2004) y otros (Wilkinson et al., 2007), muestra que las instrucciones previas convencionales han tenido un impacto relativamente reducido sobre la toma de decisiones al final de la vida.

Angela Fagerlin y Carl Schneider publicaron en 2004 un artículo titulado sugestivamente *Enough. The Failure of the Living Will,* en el que hacen una crítica a los testamentos vitales y, por extensión, al enfoque jurídico de las instrucciones previas. Declarando que "el testamento vital ha fallado, y ya es el momento de asumirlo", los autores analizaron una serie de factores que, según ellos, llevó al fracaso de los testamentos vitales.

El primer dato, y el primer argumento de Fagerlin y Schneider, es el bajo uso de los testamentos vitales entre la población norteamericana, a pesar del respaldo amplio que han tenido estas herramientas de planificación.

> A nivel teórico, los testamentos vitales han triunfado tanto entre el público, como entre los médicos más influyentes. Las personas dicen a menudo que quieren tener un testamento vital, y los testamentos vitales se han convertido en un tipo de sabiduría médica convencional, de tal manera que "implicarse en este proceso llega a presentarse como un deber de los médicos y de otras personas". A pesar de esto, y a pesar de décadas de insistencia, la mayoría de los norteamericanos no tienen testamentos vitales. (Fagerlin y Schneider, 2004: 32)

Según Fagerlin y Schneider, las causas de esta discrepancia deben buscarse en las motivaciones subjetivas de las personas, y no necesariamente en una falta de información sobre los testamentos vitales.

> Los detractores [de los testamentos vitales] proponen muchas explicaciones. No saben lo suficiente sobre los testamentos vitales, piensan que los testamentos vitales son difíciles de ejecutar, posponen, dudan en plantearles el tema a sus médicos (así como los propios médicos dudan en planteárselo a los pacientes). Algunos pacientes dudan de que necesiten un testamento vital. Algunos piensan que los testamentos vitales son para las personas mayores o muy enfermas y no se consideran parte de ninguno de estos dos grupos. Otros sospechan que los testamentos vitales no cambian el tratamiento

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> recibido. […] Muchos pacientes están satisfechos o incluso ansiosos por dejar las decisiones a cargo de sus familias, a menudo porque no les importa tanto qué decisiones se toman, sino quién las toma. Algunos pacientes encuentran que los testamentos vitales no son compatibles con su cultura y tradiciones. […] En pocas palabras, las personas tienen razones, a menudo considerables, para evitar los testamentos vitales, y es poco probable que estas razones puedan superarse a través de la persuasión. (Fagerlin y Schneider, 2004: 32)

El segundo obstáculo importante en la realización y aplicación de las instrucciones previas, en la forma de testamentos vitales u otros documentos con validez jurídica, también está relacionado con la manera del ser humano de tomar decisiones y los sesgos que esto implica. Cuando las personas utilizan estas herramientas legales, ellas no comprenden los formularios que tienen que completar o las decisiones futuras que tendrán que tomar. Como Fagerlin y Schneider observan, para la mayoría de las personas es difícil "imaginar preferencias para un futuro inespecífico frente a enfermedades no identificables con tratamientos impredecibles" (2004: 33). La manera en que se plantea la cuestión y la escasa maduración de las decisiones también son factores que influyen en el uso de instrucciones previas.

> Las personas no solamente saben muy poco, a menudo, cuando firman un testamento vital, sino que también (de nuevo, somos humanos) analizan sus decisiones solamente de forma superficial antes de consignarlas a la cápsula del tiempo. […] Las formas de hacer las preguntas influyen en las respuestas. Las preferencias sobre tratamiento son influidas por factores como si se usan tasas de éxito o tasas de fracaso, qué nivel de detalle se utiliza, o si se explican primero las consecuencias a largo plazo o las consecuencias a corto plazo. (Fagerlin y Schneider, 2004: 33)

La estabilidad de las preferencias es otro factor importante, y las instrucciones previas no siempre se modifican tras un cambio en los deseos del paciente. Fagerlin y Schneider comentan que la asociación de estos dos elementos es uno de los obstáculos que hacen que los testamentos vitales sean no solo inútiles, sino un riesgo para los pacientes.

> Y no se trata solamente de que las preferencias sean sorprendentemente lábiles, sino también de que las personas tienen dificultades en reconocer que sus opiniones han cambiado. Esto hace que sea menos probable que ellos modifiquen sus testamentos vitales a medida que cambian sus opiniones y más probable que sus testamentos vitales distorsionen sus deseos. (Fagerlin y Schneider, 2004: 33)

Otro aspecto de las instrucciones previas que, en opinión de los autores, llevó a su fracaso fue la forma en la que estos fueron concebidos. Los formularios eran la alternativa más práctica para que personas con formación y habilidades muy diversas pudieran expresar sus deseos de una forma fácil. No obstante, los formularios por su naturaleza no proporcionaban mucha orientación. El fallo de los formularios se extendió tanto a la forma, como a su contenido. Por una parte, la mayoría de los formularios no se adaptaba a las circunstancias específicas de los pacientes, y, por

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

otra parte, la vaguedad del lenguaje y las estructuras utilizadas impedían la comprensión de estos documentos. Esto llevó a algunos autores a afirmar que "la mayoría de los formularios de instrucciones previas […] a menudo no tienen ni un alcance adecuado, ni la profundidad necesaria. Ellos no hacen todas las preguntas necesarias, ni las hacen de una manera en que se puedan obtener respuestas claras." (Pope, 1999)

Un obstáculo de otro tipo está relacionado con la implementación de las instrucciones previas. Por una parte, en muchos casos un documento de instrucciones previas no "viaja" con el paciente cuando este cambia de hospital o de médico, por lo cual los profesionales de la salud no siempre son conscientes de la existencia de tal documento. Por otra parte, incluso cuando este documento está disponible y cuando los profesionales de la salud conocen su existencia, esto no tiene un efecto significativo sobre el cuidado del paciente. El ejemplo más conocido es el estudio SUPPORT, desarrollado a lo largo de cuatro años, entre 1990 y 1994, que examinó la relación entre la existencia de instrucciones previas y la atención recibida al final de la vida en un grupo de más de 9000 pacientes de 5 hospitales norteamericanos. Los resultados de este estudio revelaron que las instrucciones previas no tenían un efecto discernible en la atención sanitaria que los pacientes recibían al final de la vida (Connors et al., 1995). De modo similar, en su artículo de 2010, Sabatino cita un estudio sobre la toma de decisiones por parte de médicos internistas (Hardin y Yusufaly, 2004), donde se demostró que frecuentemente tomaban decisiones de tratamiento que no coincidían con las instrucciones previas escritas, no porque hubiera problemas con las instrucciones previas, sino porque en situaciones clínicas difíciles los internistas tenían en cuenta otros factores como el pronóstico, la percepción de la calidad de vida, y los deseos de la familia o amigos. No obstante, Sabatino también señala que otras pruebas empíricas sugieren que tener un documento de instrucciones previas está asociado a morir fuera del hospital (sea en casa o en una residencia), a un uso mayor del cuidado paliativo, a una menor preocupación por los problemas de comunicación, y una probabilidad más baja del uso de nutrición o respiración artificial en el último mes de vida. En todo caso, se desconoce si existe una relación de causalidad entre estos hechos. (Sabatino, 2010: 224)

El artículo de Fagerlin y Schneider concluye que deberían eliminarse los testamentos vitales y poner más énfasis en el uso del poder legal de representación para asuntos de salud, que plantea menos opciones que las instrucciones previas, que es más simple y más familiar, que tiene una forma más accesible y no requiere un cambio drástico de paradigma, puesto que la familia sigue teniendo un papel fundamental.

A su vez, el informe de 1997 del Instituto de Medicina sobre la mejora del cuidado al final de la vida también cuestionó el valor de las instrucciones previas convencionales:

> Aunque reconoce el valor de las instrucciones previas, el comité cuestiona la urgencia de la intensidad de los esfuerzos para universalizar su uso. En esta área de la toma de decisiones al final de la vida, el producto favorito de la ley – el documento legalmente vinculante – a veces puede obstaculizar el proceso en vez de facilitarlo, especialmente si estos documentos se consideran ingenuamente como la solución definitiva para las dificultades de la toma de decisiones. Más bien, los documentos conocidos como instrucciones previas deberían

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> considerarse como un conjunto de herramientas útiles en el proceso continuo de la planificación anticipada de la atención. (IOM, 1997: 203)

Como respuesta a las deficiencias del enfoque jurídico, emergió un paradigma alternativo que va más allá del enfoque jurídico y que por eso algunos autores han denominado enfoque comunicativo. Este paradigma se deriva del concepto de la planificación anticipada de la atención:

> La planificación anticipada de la atención es un concepto más amplio y menos centrado en documentos legales que las instrucciones previas. Esto implica no solo la realización de documentos legales, sino también conversaciones entre familia y profesionales de la salud sobre lo que podría suceder en el futuro con las personas gravemente enfermas, sobre cómo a los pacientes y las familias querrían que sus creencias y preferencias orientaran el proceso de toma de decisiones… y los pasos que se pueden tomar para aliviar las preocupaciones relacionadas con los costes sanitarios, los asuntos de familia, las cuestiones espirituales y otros asuntos que angustian a los pacientes gravemente enfermos o moribundos y a sus familias. (IOM, 1997: 198-99)

Esta perspectiva, según autores como Lo y Steinbrook, va asociada a una simplificación radical de las leyes sobre los documentos de instrucciones previas. En su artículo de 2004, titulado *Resuscitating Advance Directives,* Lo y Steinbrook recomendaron que las instrucciones previas se centraran en el diálogo entre el paciente y los profesionales de la salud, alejándose de los documentos escritos:

> Los requisitos legales adoptados con el fin de proteger a los pacientes pueden tener resultados contrarios. El requisito de que las instrucciones previas escritas sean firmadas por testigos o autenticadas ante notario supone una carga para los pacientes que completen estas instrucciones. Las instrucciones previas serían más útiles si se centraran en la planificación anticipada de la atención, especialmente en las conversaciones con los médicos sobre el fin de la vida, en vez de centrarse en los documentos jurídicos. […] El registro de las conversaciones es importante, pero no debería ser tan complicado como para disuadir a las personas de tener las conversaciones. […] Los pacientes deberían ser capaces de nombrar representantes para la toma de decisiones sanitarias mediante declaraciones orales hechas ante su médico. (Lo y Steinbrook, 2004: 1502)

Aunque las leyes estatales norteamericanas de instrucciones previas están lejos del modelo propuesto por Lo y Steinbrook, la importancia cada vez mayor del enfoque comunicativo se reflejaría en los pasos graduales pero reales que se fueron dando hacia la simplificación de las leyes estatales, especialmente acerca de los formularios y los términos obligatorios. El modelo para esta simplificación sería la ya comentada Ley para la Unificación de las Decisiones Sanitarias (*Uniform Helath-*

A principios de los 90 se inició un enfoque distinto, denominado planificación anticipada de la atención, debido a la dificultad en la interpretación del documento de instrucciones previas y a su falta de uso por parte de los pacientes.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Care Decisions Act) de 1993, que impulsó a un número de Estados a combinar documentos separados sobre las decisiones sanitarias en un único documento global.

Otra posible vía de simplificación de la dispersión jurídica de los documentos de instrucciones previas fue la adopción en la mayoría de los Estados norteamericanos de un único documento de instrucciones previas, conocido como el documento de los "Cinco Deseos" (*Five Wishes*). Este documento, redactado y publicado por la organización *Aging with Dignity* (2010), pretende ser un documento único, personalizado, fácil de usar y no jurídico, que cumpliera con los requisitos legales de la mayoría de los Estados. El documento incluye una sección en la que el paciente puede nombrar a un representante, una sección de instrucciones previas utilizando cuatro situaciones posibles con diferentes niveles de gravedad, una sección en la que se pueden especificar los tipos de cuidados y el grado de confort que el paciente desea recibir, etc.

Ya en 1998, Robert Pearlman y su equipo del Centro Médico de la Administración de Veteranos, en Seattle, elaboró una de las primeras herramientas de este tipo, titulada "*Your Life, Your Choices – Planning for Future Medical Decisions: How to Prepare a Personalized Living Will*". Desde entonces, ha habido otros modelos que se han ido adaptando a la tecnología actual. Uno de los más recientes es el modelo de Levi y Green, titulado "*Making Your Wishes Known: Planning Your Medical Future"*, que es un programa de ordenador interactivo, construido como un intercambio de preguntas y respuestas y que incluye audio, vídeo, texto e imágenes. El programa simula un diálogo ideal que un paciente podría tener con un profesional formado, con experiencia y con mucho tiempo disponible. (Levi y Green, 2010: 3)

El artículo de Sabatino señala que otra alternativa a las instrucciones previas oficiales es el reconocimiento de la validez de las instrucciones previas comunicadas de forma oral, que ya se han implementado en algunos de los Estados norteamericanos. Las instrucciones previas orales, afirma, refuerzan la comunicación entre médico y paciente y representan una herramienta accesible para las personas con niveles más bajos de alfabetización. (Sabatino, 2010: 226)

Más allá de la evolución legislativa de las instrucciones previas, las herramientas de orientación de la planificación anticipada también están cambiando. Inicialmente, los materiales informativos disponibles para el público estaban constituidos principalmente por formularios legales, instrucciones y hojas informativas. A finales de los años 90, estos materiales empezaron a centrarse en el proceso de la planificación, en los valores y los objetivos que deben tenerse en cuenta, y en las conversaciones sobre esos temas con la familia, los amigos, los representantes y los profesionales de la salud. Y aunque el resultado final sigue siendo la instrucción previa escrita, se hace más énfasis en el proceso y no en los formularios.

En definitiva, dado el movimiento norteamericano hacia el enfoque comunicativo, algunos autores, como Sabatino, se plantearon si tal enfoque tiene algún efecto real en la toma de decisiones al final de la vida en comparación con el enfoque jurídico. En realidad no existe ninguna investigación clara como respuesta, y eso en parte porque el modelo, afirman, todavía se está desarrollando. Pero también existe la opinión de que las instrucciones previas están fallando tanto desde el enfoque jurídico como desde el enfoque comunicativo, y que los éxitos, en este segundo caso, cuando existen, dependen más del equipo de profesionales que del modelo de instrucciones

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

previas. Por lo tanto, cualquier respuesta exige repensar los tipos de objetivos que los distintos modelos pretenden alcanzar. Para el enfoque comunicativo la esencia de la planificación anticipada de la atención se enmarca en un concepto más amplio del cuidado centrado en el paciente y de la calidad de la comunicación entre el paciente, la familia, y los profesionales de la salud. Pero no está claro que esto resuelva el problema. La pregunta queda en el aire: ¿se trata de una atención meramente centrada en el paciente? ¿Qué hay de los contenidos de esa atención?

3. En busca de un enfoque ético: de la planificación anticipada de la atención a la deliberación anticipada de la atención.

La conclusión del apartado anterior es que la planificación anticipada de la atención es un proceso que ha ido ganando terreno desde el más primitivo modelo puramente jurídico de instrucciones previas. Se trata de un proceso revisable a lo largo del tiempo con el fin de identificar las prioridades, los valores y los objetivos de una persona en relación a sus cuidados de salud. Permite, a su vez, nombrar a un representante, e implicar a otras personas que puedan participar en el proceso de toma de decisiones en el futuro. No obstante, tanto el marco teórico como la puesta en práctica de la planificación anticipada de la atención exigen ahora un nuevo enfoque. Y aunque la necesidad de un nuevo enfoque, como acabamos de ver, no es algo nuevo, solamente recientemente se han visto con mayor claridad las consecuencias de un enfoque puramente jurídico de instrucciones previas. En este apartado reconstruiremos la historia de la planificación anticipada de la atención de la mano de una de las autoras que más ha publicado sobre esta cuestión a lo largo de la década de los 90, Linda Emanuel, en busca de un enfoque estrictamente ético de la planificación anticipada de la atención, lo que finalmente nos llevará a lo que daremos en llamar “deliberación anticipada de la atención”.

a) El origen de la expresión *advance care planning*

El primer problema que se plantea es el terminológico. Por una parte, no está claro que la expresión “planificación anticipada de la atención”, usual en la literatura sobre este asunto en lengua española, sea correcta. Parece un pleonasmo, y quizá lo es, puesto que planificar siempre es hacer algo con antelación, por lo que no tiene mucho sentido decir esto redundantemente. Si somos fieles a la expresión inglesa (“*advance care planning”*), quizás sería más correcto decir “planificación de la atención anticipada”. Por otro lado, también es incierto el origen de la expresión “*advance care planning*”. Con anterioridad se había hablado de *advance directives* (instrucciones anticipadas o previas), *advance medical directives* (instrucciones médicas anticipadas), *advance care document* (documento de atención anticipada), etc. Todos estos términos tienen en común incluir el término *advance*, lo cual quiere decir que se trata siempre de algo que se hace “anticipadamente”. Ahora bien, esto que se anticipa puede entenderse como un “suceso” o como un “proceso”, como algo puntual, o como algo que se va a realizar a lo largo de un periodo de tiempo. En el primer caso estamos ante lo que con anterioridad hemos llamado “testamento vital” o “instrucciones previas”, la elaboración y el registro de un

> La planificación anticipada de la atención nunca se desprendió completamente del enfoque jurídico, por lo que no pudo ir más allá de algunas modificaciones estructurales de las instrucciones previas.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

documento en el que se indican las preferencias de atención o cuidado de un paciente para cuando se encuentre en situación excepcional de incapacidad, bien por encontrarse en situación crítica, bien por encontrarse en fase terminal, etc. En el segundo caso, y esta es la perspectiva hoy más extendida, la planificación anticipada de la atención es un proceso, dirigido al final de la vida o no, realizado en el tiempo. Esto significa que el documento de instrucciones previas no es más que un paso, el último o penúltimo, al que conducen otros previos, y todos ellos englobados en un proceso de clarificación e interpretación de las preferencias del paciente, mediante una serie de "entrevistas" con el médico responsable, otros profesionales de la salud, los representantes del paciente, sus familiares o amigos, etc.

Una de las personas que más ha contribuido a dar esta orientación a la planificación anticipada de la atención ha sido Linda Emanuel, que además parece que fue quien más utilizó la expresión "*advance care planning*" desde principios de los 90 y finalmente acuñó en su artículo titulado *Advance Care Planning as a Process: Structuring the Discussions in Practice* (Emanuel et al., 1995). Aunque el artículo se publicó en 1995, ya aparecen referencias al mismo como "*manuscript*" al menos un año antes, en 1994, en el artículo que Linda Emanuel publicó en el último número (noviembre-diciembre) del *Hastings Center Report* titulado *What makes a Directive Valid?* (Emanuel, 1994). Ciertamente, en este número del *Hastings Report* aparecen otros artículos que utilizan la misma expresión, *Advance Care Planning*, como el de Greg A. Sachs titulado *Increasing the Prevalence of Advance Care Planning* (Sachs, 1994), y el de Joan M. Teno, Hilde Lindernann Nelson y Joanne Lynn titulado *Advance Care Planning. Priorities for Ethical and Empirical Research* (Teno et al, 1994), pero lo que esto significa es que se trataba de una expresión habitual en los debates sobre este tema. No fueron los únicos intentos de consolidar una expresión distinta de *Advance Directives,* que desde Sissela Bok venía siendo la usual. En 1995, por ejemplo, Muriel R. Gillick publicó un artículo en el que hace uso de una expresión muy próxima a la anterior, *Advance Medical Planning*. El tituló completo del artículo fue *A Broader Role for Advance Medical Planning*, (Gillick, 1995). Y al año siguiente, en 1996, Joan M. Teno y Joanne Lynn vuelven a utilizar la expresión *Advance Care Planning* en la publicación titulada *Putting Advance-Care Planning Into Action* (Teno et al, 1996). Quiere esto decir que la expresión *Advance Care Planning* surgió en la primera mitad de la década de los 90 como un intento de crear un modelo distinto del enfoque meramente jurídico de las instrucciones previas. De hecho, preguntada Linda Emanuel por el origen de la expresión en aquel momento, su respuesta fue la siguiente:

> Tienes razón en que "*advance care planning*" fue una expresión nueva en aquel momento. Las personas [que trabajaban] en el campo en aquel momento habían empezado desde el término "*advance directive*". Era la expresión que había usado Sissela Bok y que otros también [habían empezado a utilizar] después de su muy breve artículo en el NEJM.
>
> Poco a poco fue quedando claro que las personas habían pensado en eso [en las "*advance directives*"] como un acontecimiento aislado, no como parte de un proceso continuo. Es por eso por lo que me pareció importante escribir el artículo que mencionas. Creo que las personas estaban probando con varias expresiones; está claro que yo estaba haciendo esto. No me centré en acuñar una expresión nueva, sino más bien en encontrar una descripción precisa. No estoy segura de si fue

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> algo original, pero quizás – en la medida en que algo puede ser original – lo fue.
>
> No obstante, [la idea] no tuvo suficiente impacto, porque todavía estamos pasando por dificultades, en la medicina y en la cultura más amplia, a causa de la concepción antigua y errónea de [que es suficiente] una única conversación, un único documento, una única intervención.
>
> Por tanto, estoy encantada de saber de tu trabajo y me gusta mucho el concepto que describes, de la planificación anticipada de la atención como parte de la relación general que el médico debería aspirar a ofrecer a su paciente. (Emanuel, Correspondencia personal del 16 de marzo de 2017).

La novedad de la expresión que Linda Emanuel usó no está en el término *Advance*, ni tampoco en el término *Care*, que ya se venían utilizando con anterioridad de distintas maneras, sino más bien en la consideración de que se trataba no de un suceso sino de un *proceso* que exige planificación (*Planning*).

> No tengo seguridad para afirmar que fui la primera en usar la expresión "*advance care planning*". Quizás fui la primera en publicarla y entender [la planificación] como un proceso, pero otros eran capaces de usar la expresión en los debates al menos lo suficiente como para que no fuera necesario definirla cuando se hablaba de esto. (Emanuel, Correspondencia personal del 27 de marzo de 2017).

En todo caso, el uso del término "*planning*", planificación, unido a *advance care*, es algo nuevo que se consagra o que comienza a fijarse como expresión de referencia frente a *advance directives*, instrucciones previas. "Plan" en español significa varias cosas, entre ellas, "intento, proyecto, estructura". (DRAE, 1992) Y "planificación" es el "plan general, científicamente organizado y frecuentemente de gran amplitud, para obtener un objetivo determinado, tal como el desarrollo económico, la investigación científica, el funcionamiento de una industria, etc." (DRAE, 1992) Por lo tanto, cabe traducir "plan general" por "proyecto general" o "estructura general" que ha de tener, en este caso, la "atención anticipada". Y como la "atención anticipada" tiene por objeto, según Emanuel, "clarificar" las "preferencias" de la "atención futura", entonces cabe distinguir, por un lado, (a) la *estructura* que ha de tener la "atención anticipada" y, por otro, (b) el *contenido* que ha de englobar la atención futura. Visto así, lo que el artículo de Linda Emanuel antes mencionado viene a añadir a las instrucciones previas, no es tanto un nuevo contenido como una nueva estructura. No es casual que su título sea un tanto redundante: "*Advance Care Planning as a Process: Structuring the Conversations in Practice*". Lo que parece claro ahora es que esta estructura tiene que ser procesual.

a) La estructura de la atención anticipada: del documento al procedimiento.

Todavía en 1989 Linda Emanuel proponía un nuevo documento de instrucciones previas: *The Medical Directive. A New Comprehensive Advance Care Document* (Emanuel et al., 1989). La razón que arguye es que a pesar de que las instrucciones

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

previas habían tenido el respaldo de los tribunales, los abogados, los médicos, la Comisión Presidencial, así como de otros grupos concretos, su uso no se había generalizado.

> Ante este respaldo fuerte y amplio, es sorprendente que los testamentos vitales se usen tan raramente en la práctica médica. El 9% de los estadounidenses ha hecho un testamento vital. Sin embargo, estos documentos parecen no llegar a los despachos médicos y a los hospitales. (Habría que hacer notar que, igual que el consentimiento informado, los testamentos vitales surgieron fuera del ámbito clínico. De ahí el comentario de Linda Emanuel, cuyo propósito es introducir los testamentos vitales en el hospital). Los datos empíricos sobre el uso de los testamentos vitales no son abundantes. Uno de los pocos estudios enfocado en los médicos de California implicados en la atención a pacientes adultos en fase terminal, encontró que más de la tercera parte de los médicos no tenían pacientes con testamento vital, y más del 70% tenían menos de cinco pacientes con testamento vital en su práctica clínica. Adicionalmente, una revisión, por una parte, de los registros médicos de un hospital universitario de Massachussets sobre 113 pacientes con órdenes de no reanimar en un periodo de 3 meses, y por otra, de los 73 casos presentados a un comité de ética en un periodo de 10 años, no reveló ninguna mención de los testamentos vitales o de los documentos de atención anticipada. A pesar de la teóricamente amplia aceptación social de los testamentos vitales, su uso parece reducido en la práctica clínica. (Emanuel et al, 1989: 3289)

La bioeticista atribuye esta divergencia entre teoría y práctica a varias razones, empezando por el origen histórico de los propios testamentos vitales.

> Puesto que los testamentos vitales se desarrollaron debido a la preocupación de que las intervenciones médicas prolongasen la vida de las personas de forma innecesaria, casi todos los testamentos vitales existentes se centraban en el deseo del paciente de poner fin a los tratamientos médicos. Para muchas personas, incluidos los médicos, los testamentos vitales parecían tener el objetivo de rechazar la atención – e incluso posiblemente acelerar la muerte – en vez de ser una oportunidad para que el paciente defina de forma anticipada el completo rango de preferencias sobre la atención médica, incluyendo el deseo de que se le administren ciertos tipos de tratamientos.
>
> Otra parte de la razón de la falta de uso de los testamentos vitales podría relacionarse con su forma y diseño actuales. Los testamentos vitales estandarizados emplean términos imprecisos, lo que provoca problemas de interpretación. Un nivel de esta imprecisión lingüística tiene que ver con la condición del paciente. Por lo tanto, la mayoría de los testamentos vitales requiere que la retirada del soporte vital se haga cuando “no haya ninguna posibilidad razonable de… recuperación de la incapacidad extrema física y mental.” Un segundo nivel de esta imprecisión lingüística se refiere al tipo de procedimientos a los cuales deberá ponerse fin. Por ejemplo, el testamento vital publicado por la organización *Concern for Dying*, indica a los médicos renunciar a

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> "medios artificiales y medidas heroicas". Otros testamentos vitales solicitan poner fin a "los procedimientos que prolongan la vida". Los testamentos vitales más tardíos han incluido algunas orientaciones específicas, por ejemplo, solicitar el fin de procedimientos quirúrgicos, de ventilación, antibióticos, derivados de la sangre, y de cuidados intensivos. No obstante, los términos más importantes con los que trabaja este documento – ninguna posibilidad razonable de… recuperación, medidas heroicas, procedimientos que prolongan la vida, etc. – están abiertos a múltiples interpretaciones sobre cuándo intervenir y qué procedimientos querría el paciente.
>
> Tercero, al no tomar en cuenta un rango de posibles situaciones clínicas, los testamentos vitales parecen demasiado inflexibles para una gestión personalizada de la atención. Por ejemplo, muchas leyes de testamentos vitales permiten que el paciente rechace los procedimientos solamente si es un enfermo en fase terminal. En algunos casos, la enfermedad en fase terminal se define de una forma muy estricta, es decir, si el paciente morirá con o sin atención médica dentro de un año. Irónicamente, restringir los testamentos vitales a los enfermos terminales no permite la retirada de ventilación mecánica de pacientes como Karen Ann Quinlan, que no sufren de ninguna enfermedad terminal, pero están mantenidos con vida mediante tecnología médica.
>
> Finalmente, las personas a menudo firman testamentos vitales sin haber conversado con sus médicos sobre sus términos y sus deseos. Esto limita la eficacia del testamento vital, porque a menudo el médico desconoce la existencia y lo previsto en el testamento vital, y porque no proporciona a los médicos y pacientes la posibilidad de comunicar y clarificar la comprensión por parte del médico de los deseos del paciente, así como la comprensión del paciente de cómo se pueden traducir sus deseos a decisiones médicas en caso de enfermedad crítica o terminal. (Emanuel et al., 1989: 3289)

Todos estos problemas de los testamentos vitales existentes –la falta de amplitud para incluir opciones de tratamiento positivas, la imprecisión terminológica y conceptual, la inflexibilidad, y la pobre comunicación– Linda Emanuel creía que se podían aliviar mediante el uso de un nuevo documento de instrucciones previas. Se trataría de un documento específico y global de atención anticipada para el cuidado al final de la vida (*advance care document*). Este documento se dividía en cinco partes: (a) introducción; (b) una sección que contenía cuatro situaciones paradigmáticas de enfermedad en la que se especifican preferencias para la atención médica; (c) una sección para nombrar a un representante para la toma e decisiones; (d) una sección sobre la donación de órganos; y (e) una declaración personal. Por lo tanto, este modelo de instrucciones médicas era concebido de modo más global que todos los documentos anteriores, en la medida en que cubría los objetivos deseados de tratamiento y las preferencias concretas de tratamiento en diferentes situaciones de incapacidad, la opción de nombrar a un representante para la toma de decisiones en casos de incapacidad, la opción de registrar una declaración personal y una sección para los deseos sobre donación de órganos. Se trataba pues de un nuevo documento de atención anticipada que los médicos podían recomendar a sus pacientes para fomentar la inclusión de las

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

instrucciones individuales en las decisiones médicas. “Lo proponemos como un modelo que los tribunales, las leyes estatales y el congreso podrían querer adoptar.” (Emanuel et al., 1989: 3288)

Lo más destacable de la estructura de este documento era la inclusión de cuatro situaciones paradigmáticas de enfermedad en las que se especificaban preferencias para la atención médica: situación A) el paciente está en coma irreversible o en estado vegetativo permanente pero no tiene una enfermedad terminal; situación B) el paciente está en coma con una posibilidad pequeña e incierta e recuperación; situación C) el paciente ha sufrido daño cerebral que le ha provocado la incapacidad mental y está en fase terminal; y situación D) el paciente ha sufrido daño cerebral que le ha provocado la incapacidad mental, pero no está en fase terminal. (Esta clasificación indica hasta qué punto las instrucciones previas estaban motivadas exclusivamente por el hecho de la incapacidad futura).

> Estos cuatro escenarios de enfermedad son paradigmáticos en dos sentidos. Primero, ellos cubren todo el espectro de los tipos de incapacidad mental. Segundo, ellos representan las principales circunstancias de la práctica clínica que han desencadenado procesos judiciales. Por ejemplo, el primer escenario (situación A) se ha dado en muchos procesos judiciales como Quinlan, Brophy, y Jobes; el tercer escenario (situación C) se ha dado en el proceso de Dinnerstein; y el cuarto escenario (situación D) es común en pacientes con Alzheimer y otras demencias, y se ha dado en los procesos Spring y Conroy.
>
> En cada uno de esos escenarios paradigmáticos el paciente debe indicar si aceptaría o no procedimientos en 12 categorías de tratamiento, desde la reanimación y ventilación artificial, a la alimentación artificial, y hasta los procedimientos de diagnóstico más sencillos. Estas categorías cubren el rango típico de procedimientos de diagnóstico y tratamiento para pacientes incapaces.
>
> Las opciones elegidas permiten no solamente rechazar la intervención sino también solicitar que ciertos procedimientos se administren siempre que sean indicados clínicamente. Adicionalmente, estas opciones no obligan a los pacientes a aceptar o rechazar cada tratamiento, sino que reconocen que los pacientes pueden tener dudas sobre sus preferencias sobre ciertos procedimientos o pueden estar seguros de que quieren ciertos procedimientos, aunque con límites específicos sobre cuánto tiempo se deberían continuar administrándose. De esta manera, la especificidad de los procedimientos debería ayudar a reflejar los matices de las preferencias de los pacientes.
>
> De este modo, los escenarios proporcionan a los pacientes la oportunidad de indicar cómo sus propios valores se aplican a la atención médica en caso de incapacidad. En particular, ellos permiten que los pacientes informen a los médicos sobre si y cuándo ellos creen que estaría justificada la limitación de los procedimientos médicos. De esta manera la especificad de los escenarios permitirá que se haga una generalización más informada sobre situaciones similares.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> Sin ayuda, muchas personas serían incapaces de imaginar, definir y expresar en términos precisos las posibles circunstancias clínicas y el rango de procedimientos médicos en los cuales podría ser útil un documento de atención anticipada. Al detallar unos escenarios específicos de enfermedad y opciones de tratamiento, se garantiza que los pacientes tengan la oportunidad de expresar sus deseos del modo más preciso posible, independientemente de sus capacidades intelectuales. (Emanuel et al., 1989: 3291)

Posteriormente, estos cuatro escenarios fueron ampliados a seis en otro importante artículo publicado dos años más tarde, *The Health Care Directive: Learning How to Draft Advance Care Documents* (Emanuel, 1991). Lo que media entre este y el anterior artículo es la aprobación de la Ley de Autonomía del Paciente (PDSA, 1990). Continuando los intentos de extender la autonomía del paciente en la toma de decisiones médica, esta ley venía a subrayar la necesidad de que los pacientes recibieran la información adecuada para que pudieran tener en cuenta el papel de las instrucciones previas en su atención clínica y tomar las decisiones adecuadas en función de sus valores y objetivos. Con esta ley se esperaba, por ello, un mayor uso de las instrucciones previas. El desafío era, no obstante, cómo implementar estas instrucciones previas a nivel institucional e integrarlas en la práctica médica diaria en orden a hacer un uso correcto de las mismas. Esto estaba lejos de estar claro. De ahí que Linda Emanuel volviera sobre esta cuestión afirmando que “es posible que la Ley de Autonomía del Paciente haya llegado demasiado pronto” (Emanuel, 1991: 1221). Eran muchas las preguntas que todavía quedaban por responder:

> ¿Qué clase de documento debería ofrecerse a los pacientes? ¿A tipo de pacientes debería dirigirse, y cuándo? ¿Cuándo se deberían revisar y actualizar las instrucciones previas? ¿Cómo deberíamos abordar el cambio de decisiones? ¿Cómo podríamos protegernos de la falta de entendimiento entre médico y paciente? ¿Cómo deberíamos abordar las preferencias de los pacientes que pueden ser legales en su propio Estado pero ilegales en otro? ¿Cómo deberíamos registrar las instrucciones previas en los registros médicos sin que esto afecte a las decisiones sobre la atención clínica en situaciones de enfermedad que no implica incapacidad? (Emanuel, 1991: 1221)

Para responder a algunas de estas cuestiones, Linda Emanuel establece una cierta analogía entre lo que ha sido la implementación del consentimiento informado y lo que debe suceder en el caso de las instrucciones previas. En el caso del consentimiento informado, la práctica médica paternalista se vio modificada debido a la onda legislativa en torno a este tema. Un cuerpo considerable de leyes médicas habían regulado la práctica médica con respecto a la información y el consentimiento del paciente. Y el resultado más positivo de este movimiento legislativo fue la reflexión sobre lo que se considera una relación clínica ideal. A este propósito, y de modo ideal, dice Emanuel, la relación clínica se describió como un proceso continuo de intercambio de información, la toma de decisiones compartida, y el consentimiento de ambas partes sobre las opciones elegidas. De igual modo, las instrucciones previas podían interpretarse de modo similar.

> Idealmente la relación entre médico y paciente incluye un proceso continuo de entendimiento de las preferencias del paciente sobre el

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> tratamiento en condiciones concretas de enfermedad. Las instrucciones previas, por tanto, no son más que la extensión del proceso continuo de planificar la atención (*planning for care*) en caso de incapacidad futura. Una relación clínica saludable debería ser capaz de incluir fácilmente el proceso de planificación anticipada (*advance planning*) como parte de la atención diaria (*care*). Igual que una buena relación clínica se ve poco afectada por la ley del consentimiento informado, tampoco esta relación debería verse muy afectada por la ley de instrucciones previas. (Emanuel, 1991: 1221)

Conviene advertir que el término *planning*, aparecido aquí en distintos lugares del texto viene ahora a implementar las otras expresiones más frecuentes al respecto, como *advance care*, *advance directives*, o *advance medical directives*. Parecería, con ello, que la idea de "planificar" las instrucciones previas empezaba a formar parte de los debates tanto de médicos como de pacientes, pero la verdad es que todo seguía girando en torno a un documento (y no a un proceso), como ya había expresado Linda Emanuel en el artículo de 1989, continuaba en este de 1991 y luego revisaría en el de 1995.

> Sabemos que tanto los pacientes como los médicos responden de forma positiva a los debates sobre la planificación anticipada de la atención (*advance care planning*). También sabemos que se puede utilizar un documento para estructurar la comunicación con pacientes con diferentes niveles de educación. Por lo tanto, un buen modelo de documento (*pre-drafted*) de instrucciones previas tiene el potencial de influir en la forma y el contenido de la alianza terapéutica en general, así como en la forma y el contenido de la planificación anticipada en particular (*advance planning*). Por tanto, con la idea de que el primer paso para garantizar un modo prudente de hacer la planificación anticipada es crear una relación terapéutica sólida, este artículo se centra en la primera de las muchas preguntas mencionadas anteriormente. ¿Qué tipo de documento debería usarse para la planificación anticipada (*advance planning*)? (Emanuel, 1991: 1221)

Por lo tanto, lo que este nuevo artículo de Linda Emanuel venía a añadir al de 1989 era un nuevo modelo de documento en el que se producía una ampliación de los escenarios allí consignados, en base a algunos datos empíricos y los objetivos de tratamiento que no figuraban en el modelo de documento anterior. Los datos empíricos procedían de la aplicación del modelo de documento de 1989 mediante un ensayo clínico. (Emanuel et al., 1991) Se trataba ahora de ampliar a seis los escenarios posibles, en la idea de que las instrucciones previas ya no se centrarían exclusivamente en los casos de incapacidad, como venía siendo habitual hasta ahora, sino que comenzaría a tenerse en cuenta las situaciones de pacientes muy mayores o de enfermos crónicos.

En cuanto a la introducción de los objetivos de tratamiento, Linda Emanuel se valió de la publicación de un artículo de 1976 del Comité de Cuidados Óptimos del Hospital General de Massachussets, en el cual se describían diferentes niveles de procedimientos para pacientes incurables (*Critical Care Committee of the Massachussets General Hospital*, 1976; Pose, 2016: 46) Al definir los niveles de intervención, el principal criterio del Comité lo constituían los objetivos de tratamiento.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> Hay algo de valor en este concepto que se puede aplicar a los documentos de instrucciones previas en pacientes individuales. Es especialmente importante la combinación de opciones concretas de tratamiento con declaraciones sobre los objetivos o las intenciones de tratamiento. Relacionar los objetivos y los tipos de tratamiento de modo rígido puede ser algo demasiado restrictivo para un documento de instrucciones previas. No obstante, es posible añadir los objetivos a los tipos de tratamiento que se pueden seleccionar en cada escenario de enfermedad. Estos objetivos son diferentes tanto en relación a las opciones concretas de tratamiento como en relación a la declaración de los valores del paciente. (Emanuel, 1991a: 1223)

Tabla 1. Diferentes escenarios de enfermedad descritos en el formulario de instrucciones previas (Emanuel 1991: 1226-1228)

	Situación A Si (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) estoy en coma o en estado vegetativo permanente y no existen esperanzas de que recobre la conciencia o las funciones mentales superiores, indiferentemente del tratamiento que se me aplique, entonces mis deseos para esta y cualquier otra enfermedad son los siguientes:				**Situación B** Si (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) estoy en coma, con una posibilidad pequeña e incierta de que recobre la conciencia o las funciones mentales superiores, y una mayor posibilidad de recuperarme, pero con daño cerebral, y una posibilidad aun mayor de no recuperarme, entonces mis deseos para esta y cualquier otra enfermedad son los siguientes:			
	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA
1. Reanimación:								
2. Ventilación mecánica, cirugía, quimioterapia, diálisis:								
3. Transfusiones de sangre:								
4. Nutrición e hidratación artificial:								
5. Pruebas diagnósticas sencillas, antibióticos:								
6. Medicación								

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

para aliviar el dolor, incluso si, de forma indirecta, acorta la vida:								
7. El objetivo de la atención sanitaria debería ser:	- prolongar la vida; tratar todo - solo cuidados de confort - otro (especificar) (marque uno)				- prolongar la vida; tratar todo - solo cuidados de confort - otro (especificar) (marque uno)			
	Situación C Si (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) he sufrido daño cerebral permanente que me hace incapaz de reconocer a las personas, hablar de forma inteligible o vivir de forma autónoma, *y también tengo una enfermedad terminal*, entonces mis deseos para esta y cualquier otra enfermedad son los siguientes:				**Situación D** Si (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) he sufrido daño cerebral permanente que me hace incapaz de reconocer a las personas, hablar de forma inteligible o vivir de forma autónoma, *pero no tengo una enfermedad terminal*, y puedo vivir de esta forma por mucho tiempo, entonces mis deseos para esta y cualquier otra enfermedad son los siguientes:			
	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA
1.Reanimación:								
2. Ventilación mecánica, cirugía, quimioterapia, diálisis:								
3. Transfusiones de sangre:								
4. Nutrición e hidratación artificial:								
5. Pruebas diagnósticas sencillas, antibióticos:								
6. Medicación para aliviar el dolor, incluso si, de forma indirecta, acorta la vida:								
7. El objetivo de la atención sanitaria debería ser:	- prolongar la vida; tratar todo; - intentar curar, pero reevaluar mi estado a menudo; - la calidad de vida es más importante que				- prolongar la vida; tratar todo; - intentar curar, pero reevaluar mi estado a menudo; - la calidad de vida es más importante que			

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

	prolongar la vida; - solo cuidados de confort; - otro (especificar). (marque uno)				prolongar la vida; - solo cuidados de confort; - otro (especificar). (marque uno)			
	Situación E Si (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) tengo una enfermedad crónica incurable que provoca dolor físico o discapacidad mental leve y que resultará en la muerte, y además desarrollo una enfermedad grave, pero reversible, y me encuentro incapaz de tomar decisiones, entonces mis deseos son los siguientes:				**Situación F** Si me encuentro en mi estado actual de salud (describa brevemente) _____ _____ _____ y más tarde (según la opinión de mi médico y de dos otros médicos) desarrollo una enfermedad grave, pero reversible, y me encuentro incapaz de tomar decisiones, entonces mis deseos son los siguientes:			
	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA	DESEO	NO DESEO	NO ESTOY SEGURO	DESEO INTENTAR EL TRATAMIENTO, PERO SUSPENDERLO SI NO HAY MEJORA
1. Reanimación:								
2. Ventilación mecánica, cirugía, quimioterapia, diálisis:								
3. Transfusiones de sangre:								
4. Nutrición e hidratación artificial:								
5. Pruebas diagnósticas sencillas, antibióticos:								
6. Medicación para aliviar el dolor, incluso si, de forma indirecta, acorta la vida:								
7. El objetivo de	- prolongar la vida; tratar todo;				- prolongar la vida; tratar todo;			

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

la atención sanitaria debería ser:	- intentar curar, pero reevaluar mi estado a menudo; - la calidad de vida es más importante que prolongar la vida; - solo cuidados de confort; - otro (especificar). (marque uno)	- intentar curar, pero reevaluar mi estado a menudo; - la calidad de vida es más importante que prolongar la vida; - solo cuidados de confort; - otro (especificar). (marque uno)

Como se puede constatar, la amplitud y precisión de este nuevo documento exigía que los pacientes tuvieran un mayor nivel de información que el exigido en el documento propuesto en el artículo de 1989. También necesitaría una buena capacidad de expresar sus objetivos y valores. De ahí que Linda Emanuel aconsejara que este documento se completara como parte de la relación clínica. De esta manera, pensaba la bioeticista, se podrían corregir los errores, las falsas interpretaciones y las ambigüedades del lenguaje, y los profesionales de la salud podrían tener una perspectiva única y esencial sobre la manera en que la atención médica debería adaptarse a las necesidades de cada paciente concreto. Ya en el artículo de 1989 sugería que

> la disponibilidad habitual de las instrucciones previas en las consultas médicas y las conversaciones rutinarias sobre opciones de tratamiento en los diferentes escenarios (enfatizando el hecho de que los documentos de atención anticipada no se reducen al rechazo de ciertos tratamientos) evitarían las mayores desventajas de los testamentos vitales. Se limitaría la imprecisión lingüística; la interpretación estaría orientada por los deseos expresos del paciente; y se extendería y se clarificaría la aplicabilidad de este documento. (Emanuel, 1989: 1291)

Emanuel también apela a las diferentes áreas de la responsabilidad tradicional de los médicos, que ahora, tratándose de las instrucciones previas, continuarían a recaer en sus hombros.

> Además de establecer el diagnóstico, solo el médico puede evaluar los riesgos y beneficios de los posibles procedimientos, recomendar uno o varios, y hacer un pronóstico. Transmitir la información y conversar con las partes implicadas en la decisión también es responsabilidad del médico. (Emanuel, 1989: 1291)
>
> Es a menudo parte de las tareas del médico estar familiarizado en alguna medida con la visión de vida del paciente. Sería benéfico enfocar esta interacción en las instrucciones médicas. Si, como resultado de las entrevistas, resultara que los deseos del paciente parecen incompatibles con los principios del médico, podría ser mejor informar al paciente de la posibilidad de buscar atención médica por parte de otro profesional. (Emanuel, 1989: 1291)

Unos años después, en 1995, Linda Emanuel publica otro artículo en el que cambia sustancialmente la orientación de las instrucciones previas, lo cual afectó no sólo al nombre sino, sobre todo, a la estructura de las instrucciones previas. Se trata del artículo, ya mencionado más arriba, *Advance Care Planning as a Process: Structuring*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

the Discussions in Practice (Emanuel et al., 1995). Como en el anterior artículo, parte de la constatación de que las instrucciones previas para la atención de la salud de modo anticipado han recibido un importante impulso para una implementación a gran escala debido a la recién aprobada Ley de Unificación de las Decisiones Sanitarias (Uniform Law Commission, 1993). Sin embargo, considera ahora que las instrucciones previas presentan riesgos y no solo beneficios.

> La gran dificultad de la anticipación, formulación y comunicación de los deseos para la atención en caso de incapacidad hacen que sea incierto que cualquier persona pueda transmitir sus deseos de forma precisa a otra persona. Los papeles del representante para la toma de decisiones y de los profesionales de la salud son complejos y sutiles; por ejemplo, es necesario ser capaz de hacer distinciones entre los estándares del juicio por sustitución y los estándares del mayor interés y la interpretación estadística del pronóstico. Por tanto, no se puede suponer que los deseos del paciente se apliquen correctamente a sus circunstancias. En muchos casos estas dificultades se añaden a circunstancias emocionales complicadas, y gestionar estas tareas sin crear conflictos interpersonales, e incluso conflictos jurídicos, requiere habilidad. De hecho, pruebas recientes confirman la importancia de estas habilidades de comunicación. No obstante, los profesionales de la salud deben ayudar a los pacientes en el tema de las instrucciones previas en estas subóptimas circunstancias, aunque existe relativamente poca información e investigación para orientarles. (Emanuel, 1995: 440)

Ahora el centro de todos los problemas de las instrucciones previas es la cuestión de la interpretación y aplicación de las preferencias del paciente. De ahí el sentido de entender estas, más que como un “suceso”, como un “proceso”. Y con el objeto de esclarecer esta cuestión, describe la planificación anticipada de la atención como “el *proceso* de desarrollar una expresión válida de los deseos más que una simple consulta circunstancial o la firma de un documento oficial.” (Emanuel et al., 1995: 440)

> Este enfoque es similar al consentimiento informado cuando esta acción [planificación] se realiza como un proceso de toma de decisiones que es parte de la interacción continua entre el médico y el paciente, más que el mero acto de firmar un documento de consentimiento. La práctica médica rutinaria proporciona muchas oportunidades para completar el proceso a lo largo del tiempo: los pacientes con enfermedades crónicas hacen varias consultas al año, e incluso los adultos sanos acuden a su médico para el control anual y cuentan las historias de enfermedad o de muerte en su familia. Como parte de una buena relación entre médico y paciente, este proceso puede ayudar a reducir los riesgos y aumentar los beneficios de la planificación anticipada. (Emanuel et al., 1995: 440)

Con el objeto de describir el proceso de planificación anticipada de la atención, en el artículo se ofrecen una serie de pasos y habilidades fundamentales orientados hacia la práctica clínica, basados en la experiencia clínica y en la investigación de los autores firmantes del texto, con la intención de ayudar a otros clínicos y a los profesores de medicina, pero también se trata de una serie de intervenciones definidas o claras que

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

pueden proporcionar un modelo verificable de investigación y una guía para los gestores de instituciones sanitarias y otros.

> Nosotros identificamos cinco pasos del proceso ideal de la planificación anticipada de la atención. (1) Plantear el tema y ofrecer información; (2) Realizar una entrevista estructurada; (3) Redactar una declaración y registrarla; (4) Revisar las instrucciones previas y actualizarlas periódicamente; y (5) Aplicar los deseos anteriores a las decisiones reales. (Emanuel et al., 1995: 440)

Cada uno de estos pasos requería habilidades e implicaba consideraciones prácticas. La iniciativa de la planificación anticipada de la atención puede partir del médico, y según Linda Emanuel, plantear el tema en una entrevista clínica rutinaria ya puede ser la mitad de la victoria.

> La principal habilidad en este primer paso es plantear un tema posiblemente tabú de una manera sensible y comprensiva y permitir al paciente que exprese su nivel de conocimiento y su enfoque personal de este tema. En muchos casos los profesionales de la salud podrán asegurar al paciente que la planificación anticipada es una parte de la atención rutinaria y no es un reflejo del pronóstico del paciente. El estado de ánimo del paciente no debería verse afectado por esto. Para los pacientes enfermos se debería enfatizar la idea de que tal planificación no se concibe como un abandono sino como la afirmación de una alianza terapéutica continua. Los médicos deberían ser conscientes de sus propios miedos y reacciones emocionales a este tema y poder juzgar cuándo y cómo debería excluir tales reacciones de la relación profesional. En la literatura se presentan otras habilidades más generales aplicables a la comunicación entre médico y paciente. (Emanuel et al., 1995: 440)

Complementariamente, el profesional de la salud o la institución había de poner a disposición del paciente la información básica necesaria (folletos, vídeos, etc.), desde la información sobre qué significa la planificación anticipada hasta la comprensión de qué clase de cuestiones son relevantes, antes de que pueda esperarse que el paciente se implique de forma significativa en la planificación anticipada. Por lo tanto, “un modelo ideal es que el médico plantee el tema y remita al paciente a las fuentes de información, proporcionando una conversación después de que el paciente haya consultado los materiales.” (Emanuel et al., 1995: 441)

El segundo paso se iniciaría con una entrevista estructurada. Se trata de la base o punto esencial de todo el proceso de planificación anticipada de la atención. Debería tener el objetivo de delimitar las preguntas fundamentales de la planificación, y preliminarmente conocer o identificar los deseos del paciente. Para esto, también se requerían algunas habilidades por parte del profesional.

> Las habilidades del profesional necesarias en esta etapa son las de transmitir los aspectos clínicos relevantes de modo comprensivo y facilitar al paciente expresar sus deseos, al igual que en la mayoría de las conversaciones ideales sobre el consentimiento informado. Puede ser necesaria una formación específica para adquirir la información, las

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> habilidades y el modo de pensar implicados en esta parte fundamental del proceso de la planificación anticipada, porque a diferencia de la mayoría de las decisiones médicas, en este caso las preferencias del paciente se proyectan en escenarios futuros. (Emanuel et al., 1995: 441)

Al principio, según Linda Emanuel, la entrevista podría centrarse en lo que sería más adecuado para un paciente concreto, si la designación de un representante, las instrucciones previas o ambas cosas. El médico debería ayudar al paciente a expresar valores abstractos, objetivos de tratamiento y ejemplos concretos de preferencias de tratamiento con el fin de disponer de los principales elementos de la toma de decisiones. Las conversaciones podrían estructurarse correctamente revisando juntos un modelo de documento. También debería presentarse al paciente situaciones que ilustren los posibles pronósticos y los grados de disfuncionalidad que generalmente acompañan la incapacidad. Y después de una serie de situaciones estándar, podrían examinarse unas situaciones a la medida del paciente. Por lo tanto, la cuestión de los escenarios sigue siendo para Linda Emanuel una opción fundamental en el diseño de la planificación anticipada de la atención.

> Mientras los escenarios de enfermedad pueden ser difíciles de imaginar, sugerimos que las preferencias que se obtienen sin el uso de escenarios de enfermedad es improbable que sean deseos precisos o realistas; sin unas circunstancias de enfermedad concretas, una preferencia de tratamiento carece de sentido.
>
> Un paciente que examina escenarios de enfermedad también podría ser capaz de expresar qué estados le provocan el mayor miedo, si los hay, o que siente que sería una situación *peor que la muerte*. (Emanuel et al., 1995: 442)

Una vez analizado un abanico de situaciones, afirma Linda Emanuel, a menudo sería posible volver atrás e identificar la situación/es en que los objetivos del paciente han cambiado desde “tratar” a “no tratar”. Esto podría proporcionar el criterio útil y concreto que orientara más tarde al médico y al representante. Por lo tanto, comprobar y concretar las opiniones del paciente usando ejemplos concretos podría ser un modo útil de reducir los casos en que los pacientes toman decisiones clínicas poco realistas.

En esta etapa, añade Linda Emanuel, también debería redactarse como poco un esbozo de instrucciones previas. El paciente debería llevarse a casa este esbozo, para más reflexión, y revisarlo junto a otras partes implicadas, como el representante, la familia, los amigos, o su asesor espiritual. Este paso puede ser un mecanismo útil para abordar de manera anticipada las posibles divergencias entre las partes.

Los siguientes pasos consistirían en redactar una declaración de instrucciones previas y registrarla, con el objeto de aplicar los deseos del paciente a decisiones reales, subrayando que se trata de una exposición de preferencias revisables y sujetas a examen por parte del profesional periódicamente, o cuando el paciente cambie de opinión.

> En este momento, la principal habilidad del profesional de la salud es asegurarse de que el paciente ha llegado a una decisión y está

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> preparado para expresar unas preferencias sobre las que ha reflexionado. En este paso también debería completarse cualquier aspecto que ha quedado sin completar en los dos pasos anteriores. Incluso si el paciente ha llegado a una conclusión, debería recordársele que las instrucciones previas pueden revisarse si o cuando sus deseos cambien. (Emanuel et al., 1995: 443)

Esto no quiere decir, afirma Linda Emanuel, que no haya que explorar los cambios de opinión del paciente. Las habilidades del profesional de la salud en este punto también son de gran ayuda.

> Las personas con capacidad a menudo cambian sus decisiones en toda clase de asuntos, desde los más importantes a los menos importantes. También se ha observado un grado de constancia razonable, pero imperfecto en las decisiones de la planificación anticipada tomadas por individuos con capacidad. Los médicos deberían ser conscientes de esto y revisar las instrucciones previas de forma periódica con sus pacientes. Los médicos deberían comprobar cuáles decisiones se mantienen y cuáles deberían modificarse. Un cambio de ideas debería determinarle al médico a prestar una especial atención a lo que motivó el cambio; algunos cambios son bien razonados, y otros son señales de una comprensión errónea que necesita aclararse. Algunas personas pueden tener una tendencia a cambiar de opinión; los médicos deberían hacer esta observación a sus pacientes, y preguntar por la causa. Si, con una orientación comprensiva e información, el paciente no alcanza una estabilidad razonable en sus instrucciones previas, debería ponerse más énfasis en la toma de decisiones por representación. (Emanuel et al., 1995: 443)

En consecuencia, la planificación anticipada de la atención como proceso exige ahora que los clínicos estén dotados tanto de habilidades interpersonales como interpretativas desde el inicio hasta esta difícil etapa final. Los pacientes a menudo acaban necesitando decisiones que no se han especificado de forma concreta en sus instrucciones previas. En este caso, los médicos y el representante deben partir desde la información disponible y suponer lo que querría el paciente. Conocer los valores del paciente, sus objetivos, sus decisiones en un abanico de situaciones, y sus criterios para no poner o retirar determinados tratamientos, puede ser muy útil. En este sentido, advierte Emanuel consciente de la imposibilidad de anticipar con absoluta precisión una situación futura, “los documentos que se redactan como una declaración orientativa (*advisory statement*) en vez de ser un documento vinculante o legal, es menos probable que lleve a una aplicación ciega de decisiones irrelevantes.” (Emanuel et al., 1995: 443)

> Por tanto, por ejemplo, si un paciente tiene un documento mal redactado en el que declara solamente que no quiere que se le instaure ventilación mecánica, los médicos deberían intentar clarificar a qué circunstancias se aplicaría esta preferencia; el paciente puede tener la intención de que esta declaración se aplique a situaciones de pronóstico infausto, pero de hecho puede estar enfrentándose a una enfermedad grave pero reversible. Los médicos y el representante necesitarían ignorar esta declaración con el fin de respetar los deseos reales del

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> paciente en tal caso; ellos interpretarían esas simples declaraciones para adecuarse a los verdaderos deseos del paciente, en vez de ir en contra de ellos. La plena responsabilidad de este proceso interpretativo y los riesgos de usarlo de forma incorrecta en juicios paternalistas deberían estar claros tanto para el médico como para el representante. (Emanuel et al., 1995: 443)

Según la anterior descripción de los cinco pasos del proceso de planificación anticipada de la atención, para Linda Emanuel es claro que el centro de todos los problemas de la planificación anticipada de la atención es ahora la cuestión de la interpretación y aplicación de las preferencias del paciente. De ahí el sentido de entender las instrucciones previas, más que como un "suceso", como un "proceso" en el que todas las partes implicadas tienen su papel en la toma de decisiones.

> La toma de decisiones, especialmente si se implica a un representante, es un asunto que requiere colaboración. El médico y el representante tienen papeles distintos que se deberían comprender. El papel del médico es el de diagnosticar la enfermedad y proporcionar información, opiniones y juicios, y después conversar sobre todo ello con el representante, de la misma manera en la que conversaría con el paciente. El papel del representante es el de intentar hacer juicios y hablar en nombre del paciente cuando sea posible, o de hacer juicios en el mayor interés del paciente como una segunda alternativa si no hay manera de suponer cuáles serían los deseos del paciente. A menos que el paciente o las leyes estatales establezcan lo contrario, el representante debería ser la "voz" del paciente y asumir el mismo nivel de autoridad – ni más ni menos – que tendría el paciente. (Emanuel et al., 1995: 444)

Linda Emanuel dedica la última parte del artículo a otras cuestiones no poco interesantes para una completa concepción de la planificación anticipada de la atención. Por ejemplo, frente a lo que es más habitual leer en toda la literatura dedicada a este tema, esto es, que la planificación tiene por objeto el final de la vida, Emanuel amplía este objetivo y subraya que "la planificación anticipada puede considerarse como una rama de la medicina preventiva." (Emanuel et al., 1995: 444) Esto es tanto como hacer de la planificación una parte necesaria de la relación clínica diaria. Esta visión converge, además, con la idea de que "la planificación anticipada del cuidado debería iniciarse de forma ideal en los servicios de atención primaria, donde se sabe que tales conversaciones son bien recibidas. Después, cuando se plantea el tema al ingresar en el hospital según lo requiere la ley de autonomía del paciente, esto probablemente parecerá menos intimidatorio." (Emanuel et al., 1995: 444)

Pero quizá el punto fundamental que no puede pasar inadvertido es el del modo de relacionar el proceso de planificación anticipada de la atención con el aspecto legal. En concreto, se trata de aclarar si la declaración de los deseos del paciente tiene valor jurídico o ético. He aquí la visión de Linda Emanuel:

> Las declaraciones incluidas en la planificación anticipada del cuidado y hechas con la ayuda del médico deberían considerarse declaraciones orientativas (*advisory statements*). (Utilizamos la expresión "*advisory*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> *statement*" para distinguir las herramientas de la planificación de los documentos legales con un rango más reducido, que tienen propósitos legales diferentes.) Los médicos deberían dejar claro a sus pacientes que la declaración orientativa es el área en que la orientación médica es lo más relevante y que la declaración orientativa es uno de los mejores medios para que ellos expresen sus deseos. Una declaración orientativa puede considerarse un retrato de los deseos del paciente, un perfil que debería interpretarse para amoldarse a las situaciones. Tal declaración puede interpretarse con la flexibilidad necesaria para cumplir con las complejidades de la toma de decisiones médica y las incertidumbres de la toma de decisiones en general.
>
> Los clínicos deberían sentirse seguros de que tales documentos orientativos se respetarán según la ley, incluso si no son parte de documentos jurídicos o legales. Sin embargo, pedimos a los profesionales de la salud que se preocupen menos por los problemas jurídicos y más por la labor médica de traducir los deseos más profundos del paciente a decisiones médicas sólidas. Generalmente una declaración orientativa no debería causar problemas legales porque su papel principal es proporcionar una descripción válida de los deseos del paciente. No obstante, aspectos legales como por ejemplo si los testamentos vitales y declaraciones sobre representantes son diferentes en otros Estados, necesitarán orientación legal; en este caso el médico debería evitar ofrecer consejos jurídicos sin estar autorizado y remitir al paciente a un abogado.
>
> Los médicos podrían fomentar el uso simultáneo de documentos legales, como, por ejemplo, formularios diseñados para respetar las leyes de cada Estado, porque esto es lo que les da a los médicos inmunidad jurídica cuando estos llevan a cabo las instrucciones del paciente o del representante. Algunos documentos legales pueden contener una sección orientativa. Si este no es el caso, los documentos orientativos y los legales pueden combinarse o registrarse juntos. (Emanuel, 1995: 445)

Por lo tanto, el uso de una "declaración orientativa" (*advisory statements*) le permite a Linda Emanuel abrir una brecha entre el enfoque jurídico de las instrucciones previas y el enfoque ético de la planificación anticipada de la atención. La planificación anticipada de la atención, primero, constituye un proceso deliberativo entre clínico, paciente, representante, etc. y no sólo un evento destinado al registro de un documento con efectos jurídicos, y segundo, exige la proyección de unos escenarios futuros posibles, la interpretación ético-clínica de los valores y preferencias de cuidado del paciente y la revisión continua de las opciones de tratamiento más acordes con la situación real. En este sentido, el uso de un documento puramente jurídico se reduciría a algunos casos especiales, pero no constituiría la esencia de la planificación anticipada de la atención.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Tabla 2. Formulario de instrucciones previas (Emanuel 1991: 1226-1228)

INTRODUCCIÓN Como parte del derecho de todas las personas a la autonomía, cualquier adulto puede aceptar o rechazar cualquier tratamiento indicado. Esto es relativamente fácil cuando las personas están bien y pueden hablar. Desafortunadamente, en las situaciones de enfermedad grave, las personas a menudo están inconscientes o incapaces de comunicar sus deseos, precisamente cuando es más necesario tomar muchas decisiones. El Documento de Instrucciones Previas establece sus deseos en relación a diferentes tipos de tratamientos médicos, en varias situaciones representativas, con el fin de que se respeten sus deseos. También permite nombrar a una persona que tome decisiones médicas en su nombre si Ud. se encuentra en la situación de no poder hacerlo; se trata de nombrar a un representante. Este documento se aplica únicamente si Ud. es incapaz (incapaz de tomar decisiones o de expresar sus deseos), y puede modificarlo en cualquier momento hasta este punto. En cuanto sea capaz, debería hablar directamente con su médico sobre su atención.
CÓMO COMPLETAR EL FORMULARIO Si es posible, debería completar el documento en una visita a su médico. Idealmente, su representante para la toma de decisiones también debería estar presente […] [Se describen los seis escenarios de enfermedad y las opciones de intervenciones (reanimación, respiración artificial, etc.)]
QUÉ HACER CON EL FORMULARIO Una vez completado el formulario, debería ser firmado por Ud. y dos testigos adultos. [Se indica que este Documento de Instrucciones Previas puede anexarse a cualquier otro documento con validez jurídica en el Estado del paciente.] Una copia de este documento debería estar a disposición de su médico, incluido en el registro médico del paciente y señalado para fácil acceso. Su médico debería indicar en el registro médico del paciente que ha tomado nota de las instrucciones previas de este. También deberían proporcionarse copias al representante en la toma de decisiones y a la familia. Ud. también debería llevar en la cartera una tarjeta que indique que Ud. tiene instrucciones previas y dónde se encuentra este documento.
SEIS ESCENARIOS DE ENFERMEDAD […]
MI DECLARACIÓN PERSONAL En esta sección, describa qué, en su opinión, es importante que su médico y representante sepan. Especialmente, intente responder a las siguientes preguntas: 1. ¿Qué situación sería tan mala que Ud. quisiera rechazar el tratamiento de soporte vital: dolor difícil de controlar con medicación; pérdida grave de las funciones mentales superiores; incapacidad de relacionarse con otros; depender de otros; que su familia soporte una importante carga financiera; otras circunstancias. 2. ¿Qué situación sería tan mala que Ud. quisiera interrumpir un tratamiento ya instaurado?
PODER LEGAL DE REPRESENTACIÓN PARA ASUNTOS DE SALUD

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

[Nombra a un representante y establece su autoridad y funciones]

DONACIÓN DE ÓRGANOS

[…]

PREGUNTAS Y RESPUESTAS SOBRE CÓMO COMPLETAR LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

1. **¿Qué pasa si mi situación no está cubierta por las situaciones descritas en el documento de Instrucciones Previas?**
   Las situaciones del documento de Instrucciones Previas fueron seleccionadas como situaciones problemáticas comunes o típicas en las que las personas se encuentran cuando llegan a ser incapaces. Muchas circunstancias se acercarán lo suficiente para que su médico y su representante puedan orientarse por sus deseos, tal y como se han establecido en las situaciones de este documento. Si esto es así, su representante, idealmente junto con su médico, puede tomar decisiones por usted. Incluso en este caso, es muy probable que su representante en la toma de decisiones haya aprendido mucho de la forma en que Ud. completó este documento y estará en mejores condiciones para tomar una decisión cercana a la que Ud. habría tomado.
2. **¿Qué pasa si mi situación cambia para peor?**
   Es posible que la condición de una persona empeore de modo que empiece por corresponderse a una situación del documento de Instrucciones Previas y termine por corresponderse a otra situación expuesta en este documento. Usted puede hacer uso de esto para expresar mejor sus deseos. Digamos, por ejemplo, que sus deseos son los siguientes: en una situación de coma con una posibilidad de recuperación, desea aceptar una gama de procedimientos para preservar esa oportunidad, pero desea estar seguro de no recibir estos procedimientos si, sin embargo, acaba en un estado de coma permanente. Entonces, Ud. puede optar por recibir todos los procedimientos de soporte vital, o intentar todas las opciones de tratamiento si está en coma con una posibilidad de recuperación, y optar por rechazar las intervenciones si está en coma permanente.
3. **¿Qué pasa si cambio de opinión en el último momento?**
   La declaración más reciente que Ud. ha completado mientras tenía capacidad es la declaración que debe respetarse. Si usted o su médico piensan que podrían enfrentarse a una situación donde las personas a menudo cambian de opinión, es importante considerar y hablar sobre esto cuando haga sus planes.
4. **¿Para qué sirve la Declaración Personal?**
   Esta sección es para que usted pueda declarar cualquier cosa que sea importante en sus decisiones con respecto a su atención médica si llega a perder la capacidad. En particular, sería útil para su médico y su representante que Ud. respondiera a las preguntas establecidas en la parte superior de la sección.
5. **Si utilizo la opción de "intentar el tratamiento", ¿cuándo se retiraría este?**
   Esta es una pregunta importante. Considerar que un tratamiento es inútil es algo sobre lo que las personas pueden no llegar a un consenso. Lo que importa es su juicio de cuándo no vale la pena luchar. Las preguntas que le sugerimos que responda en su sección de la declaración personal ayudarán a entender cuál sería su juicio.
   Es importante darse cuenta de que optar por intentar cierto tratamiento indicará que usted querría que el tratamiento se retirara si se considerase inútil, de acuerdo con lo que su médico y representante piensan que Ud. habría decidido. Dado que algunas personas encuentran difícil poner fin a un tratamiento una vez que este se ha instaurado, debe expresar esto con claridad.
6. **En el escenario E, ¿qué significa exactamente "dolor físico o discapacidad"?**
   Es simplemente demasiado complicado describir todos los tipos de discapacidad. Lo importante es qué tipo de discapacidad sería tan grave para usted, que usted desearía

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

renunciar o poner fin a los tratamientos de soporte vital. Esto debe indicarse cuando responda a las preguntas que sugerimos en la sección que contiene su declaración personal.

Tras todo este recorrido por la estructura de este nuevo modelo de planificación anticipada de la atención, la bioeticista no oculta la dificultad de la tarea. La conclusión general del artículo es que "la idea básica de extender la autonomía del paciente más allá de la falta de capacidad para la toma de decisiones es un concepto fácil de defender. Sin embargo, es un concepto difícil de aplicar." (Emanuel, 1995: 445) ¿Por qué? Una primera respuesta podría deducirse de todo lo que hemos dicho hasta aquí. Para el paciente no es fácil expresar sus deseos, imaginarse escenarios futuros; para el representante no es fácil representar el mayor interés del paciente; para el clínico no es fácil identificar e interpretar las preferencias del paciente.

No obstante, esta cuestión fue abordada desde otro ángulo por Linda Emanuel en otro artículo, publicado un año antes en el *Hastings Center Report*, titulado *What Makes a Directive Valid?* (Emanuel, 1994) ¿Qué aporta como novedad? Se trata de un artículo muy breve, de apenas dos páginas, en el que Linda Emanuel aborda la cuestión de las condiciones según las cuales debe juzgarse la validez de las instrucciones previas.

> Primero, las instrucciones deben respetar los criterios estándar del consentimiento informado en la toma de decisiones médicas. La persona [que escribe las instrucciones previas] debe disponer de informaciones *adecuadas* y correctamente formuladas sobre la intervención en cuestión, sus riesgos, beneficios y alternativas. Segundo, la persona debe tener la capacidad de *consentir* o tomar la decisión o las decisiones de forma libre de cualquier influencia. Y, finalmente, las decisiones deberían tomarse, idealmente, prestando la debida atención al *proceso* y al contexto, para que pueda haber una relación terapéutica con un médico, se pueda acudir a consultores si fuera necesario, y se implique a los familiares y a otros según fuera adecuado.
>
> Más aun, las instrucciones previas deben cumplir con ciertos estándares que son especialmente relevantes para la toma de decisiones anticipada (*advance decision-making*). Primero, el registro de las preferencias debe hacerse de una manera que presente los deseos de modo preciso. Para que esto ocurra, los formularios y las hojas de trabajo utilizadas deben *validarse*. Segundo, las preferencias deben ser *estables* en la medida de lo posible. Aunque los cambios de preferencia genuinos, basados en nuevas experiencias o en nueva información, son aceptables e incluso deseables, los cambios de preferencia pasajeros deberían excluirse de antemano, si es posible. Tercero, puesto que no es posible anticipar y decidir sobre todas las opciones posibles, las decisiones anticipadas (*advance decisions*) deberían ponerse a prueba para medir la precisión de las predicciones, cuando estas se usan para *extrapolarse* a un rango de otras decisiones clínicas comunes. (Emanuel, 1994: 27-28)

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

El proceso de planificación anticipada de la atención tiene pues condiciones: las del consentimiento informado, la validación de los instrumentos para la expresión de las preferencias, la estabilidad de las preferencias, etc. En relación a este último punto, conviene traer aquí otro artículo de Linda Emanuel unos años posterior, *Advance Directives and Advancing Age* (Emanuel, 2004) En él retoma dos aspectos de la planificación anticipada de la atención. Uno es el de la estabilidad de las preferencias, y otro el de las declaraciones orientativas.

Uno de los motivos de la inestabilidad en las preferencias se encuentra en la precaria capacidad del ser humano de imaginarse escenarios futuros. Algo que le es tan esencial al ser humano para vivir y que no puede no hacer, se convierte en una ardua tarea. “Los pacientes y las familias tienen dificultades para imaginarse el futuro, y los clínicos tienen dificultades al sentirse condicionados por decisiones previas que podrían haber cambiado con el tiempo” (Emanuel, 2004: 641). Los sesgos de valoración a los que están expuestos los pacientes constituyen la razón básica de la inestabilidad de las preferencias. Linda Emanuel se vale de un estudio sobre pacientes discapacitados que mostró que “la interpretación subjetiva de su calidad de vida no baja en función de su nivel de discapacidad en la medida en que los observadores no discapacitados tienden a suponer”. (Voge et al., 1998)

> Yo recuerdo que al final de los años 80, cuando los médicos que trabajaban en urgencias tenían que reanimar a personas con pocas esperanzas de supervivencia, este proceso les parecía tan incómodo que solían decir que para evitar tal destino, ellos querían grabar en su propio cuerpo “no reanimar” o “solo cuidados paliativos”. Algunos de estos médicos se aproximan por edad al grupo de control estudiado por Straton” (Emanuel, 2004: 641)

El objetivo del estudio de Straton, realizado entre 1992 y 1998 en médicos de edad avanzada, fue determinar si las personas de edad avanzada que habían sufrido una pérdida de las funciones físicas y de salud mental expresaban preferencias diferentes de tratamiento de soporte vital de las preferencias de las personas que habían sufrido solamente una perdida de funciones físicas, o solamente una pérdida de salud mental, o ninguna de las dos. (Straton et al., 2004: 577-8) La tercera parte de los médicos encuestados optaron por tratamientos de soporte vital más agresivos, y estas preferencias estaban relacionadas con un deterioro importante de las funciones físicas. Adicionalmente, se encontró que los médicos que habían sufrido tanto una pérdida de funciones físicas como depresión tenían más probabilidades de optar por tratamientos más agresivos que el grupo que no había sufrido estas pérdidas. (Straton et al., 2004: 580) Por lo tanto, lo que Linda Emanuel viene a decir es que, si extrapolamos los resultados del estudio de Straton, parecería que cuando nos enfrentamos a la pérdida de las funciones físicas o mentales, las opciones intervencionistas de medidas de soporte vital ya no parecen tan malas.

> Aunque Ulises podría haber tenido razón al pedir que le ataran al mástil del barco para evitar sucumbir a las tentaciones de las sirenas, nosotros, seres mortales, normales y afectados por la edad, podemos tener menos cosas a las que resistirnos que Ulises, pero más razones para cambiar nuestra opinión a favor de las intervenciones de soporte vital. No debería ser sorprendente que las personas puedan adaptarse a la discapacidad, encontrar placer y calidad de vida en ese estado y no

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> perder el deseo de vivir incluso (o especialmente) cuando están ligeramente deprimidas. (Emanuel, 2004: 641)

Esto que describe Linda Emanuel es el resultado del llamado por los psicólogos *affective forecasting*, predicción afectiva, errores inconscientes al anticipar situaciones futuras. Esto plantea precisamente el problema del grado de compromiso que contrae un paciente con sus instrucciones previas, o mejor, el nivel de madurez de las preferencias expresadas respecto de escenarios futuros. (Gracia, Problemas con la deliberación, 2016; *Anales de la Academia de la Medicina*, 2017) De ahí que exista la convicción de que estos compromisos pueden renegociarse o rescindirse al igual que cualquier otro compromiso, lo cual confirma que la planificación anticipada de la atención posee como el mejor instrumento de expresión de las preferencias las declaraciones orientativas antes que el documento jurídico.

> Las instrucciones previas funcionarán mejor si son orientativas y no vinculantes. En esta visión, la planificación anticipada de la atención debería desarrollarse en base a entrevistas periódicas a lo largo de una enfermedad – o incluso a lo largo de la vida – entre el paciente y la familia. Los profesionales de la salud deberían proporcionar orientación para que cuando se trata de su implementación, las instrucciones previas tengan sentido desde el punto de vista médico y sean aceptables dentro de las normas de la práctica médica. (Emanuel, 2004: 641)

Esta fue una de las razones por las que Linda Emanuel tuvo en cuenta el estudio de Straton mencionado más arriba. Había que entender que la relación entre los cambios en el estado de salud y las preferencias de tratamiento de las personas de edad avanzada tiene implicaciones importantes tanto a nivel ético-clínico como a nivel ético-institucional.

> Este estudio plantea un desafío al uso de documentos escritos para la planificación anticipada de la atención, puesto que muchos documentos oficiales no tienen en cuenta los cambios en el estado de salud. Desde el punto de vista clínico, estos resultados llaman la atención sobre la necesidad de un diálogo continuo sobre las preferencias de atención, particularmente en el contexto de los cambios en el estado de salud. Con relación a las implicaciones institucionales, es necesario cuestionar el papel de la planificación anticipada de la atención que no incluye una manera de reevaluar las preferencias de la atención médica futura a la luz de los cambios en las condiciones de salud. (Straton et al., 2004: 581)

Con el artículo del año 2000 que Linda Emanuel escribe para la Asociación Americana de Medicina, titulado, sencillamente, *Advance Care Planning* (Emanuel, 2000), la autora cierra una década de investigación sobre planificación anticipada de la atención. Ni ella ni otros autores, algunos de ellos ya citados, han sido capaces ir significativamente más allá del artículo de 1995. De hecho, en el artículo del año 2000 se repiten los temas y procedimientos básicos de planificación anticipada de la atención vistos hasta aquí, y lo único que la autora añade es una lista de errores habituales en torno a la práctica de la planificación anticipada de la atención.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Tabla 3. Errores que pueden hacerse en el proceso de la planificación anticipada (Emanuel 2000: 1185)

No planificar	No debe evitarse la planificación de la atención anticipada. Con demasiada frecuencia, las situaciones ocurren y las decisiones se toman sin el beneficio de la planificación de la atención anticipada. El médico debe tener un papel proactivo. Es fácil olvidar el papel central del paciente, y es fácil olvidar la importancia del representante para la toma de decisiones. Debe implicarse tanto al paciente, como al representante, lo antes posible.
El representante para la toma de decisiones no está presente en las conversaciones	No debe excluirse al (a los) representante (s) de las conversaciones iniciales con el paciente.
Preferencias poco claras del paciente	Las declaraciones imprecisas pueden ser peligrosamente engañosas. Deben aclararse las preferencias del paciente si estas no parezcan claras. Por ejemplo, a los pacientes que hagan declaraciones como “No quiero que una máquina me mantenga con vida” debe pedirse que aclaren si sus deseos cambiarían si su condición fuera fácilmente reversible o si su pronóstico no fuera claro.
Enfocar las conversaciones demasiado estrechamente	Deben evitarse las conversaciones sacadas del contexto sobre la decisión de no reanimar; estas a menudo les provocan a los pacientes emociones y pensamientos caóticos, al tener que imaginar la muerte inminente para poder tomar esta decisión. Una conversación sobre la decisión de no reanimar es generalmente una señal de que deben tenerse en cuenta otros objetivos y medidas paliativas en el contexto de un rango de escenarios.
Seguir las instrucciones previas cuando los pacientes todavía pueden expresar sus deseos.	A veces las personas asumen que lo que un paciente quiere en el presente es lo que él o ella querrá para situaciones posibles en el futuro. Mientras el paciente sea capaz, el médico debe hablar con él o ella. Un paciente afectado puede todavía ser capaz de expresar deseos a algún nivel. En tales casos, deben tenerse en

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

	cuenta las instrucciones previas y las pruebas tangibles de los deseos actuales del paciente.
No leer las instrucciones previas	A veces los médicos suponen que saben lo que se indica en un documento de instrucciones previas. Esto es un error. Las instrucciones previas pueden estar relacionadas con las intervenciones agresivas, los cuidados paliativos, o con una amplia gama de puntos de vista específicos y deben ser leídas y entendidas.

A partir de aquí, Linda Emanuel publica en el año 2004 el ya citado artículo *Advance Directives and Advancing Age* (Emanuel, 2004), y en el año 2008 *Advance Directives* (Emanuel, 2008). Es significativo que en los dos casos no se hable explícitamente de *Advance Care Planning*. En el segundo caso no deja de ser sorprendente, y quizá la única explicación plausible pueda encontrarse en el carácter de la publicación, *Annual Review of Madicine*, cuya orientación es básicamente clínica.

Centrados en el final de la vida, la planificación anticipada de la atención corre el riesgo de confundirse con las instrucciones previas, una confusión que la propia Linda Emanuel no evita del todo en este texto del 2008. Quiere esto decir que la idea de desligar completamente las instrucciones previas de la planificación anticipada de la atención ha ido variando según el contexto de sus escritos. Cuando la planificación anticipada de la atención se orienta a la educación del paciente a lo largo de la vida, entonces las instrucciones previas son sustituidas por declaraciones orientativas. Pero a medida que la planificación se centra en las personas muy mayores o en el final de la vida, tiende a confundirse con el enfoque jurídico de las instrucciones previas. Esto es lo que sucede en los dos últimos artículos citados de Linda Emanuel, y que de algún modo ya está presente en el del año 2000. Confirma esta idea el juego de palabras del título del artículo del 2004, *Advance Directives and Advancing Age*.

> Es necesario un replanteamiento completo de la planificación anticipada de la atención, empezando por su expresión, que se denominará en nuestro enfoque “deliberación anticipada de la atención”.

En el artículo del 2008, *Advance Directives*, el análisis de la planificación anticipada de la atención se reduce a las instrucciones previas. “La creación de un documento de instrucciones previas es un paso de un proceso longitudinal que debería integrarse en la práctica clínica.” (Emanuel, 2008: 191) Al tratarse de un documento, lo que aquí constituye ahora el problema central es la aplicación de las instrucciones previas a las decisiones reales. En ocasiones, los escenarios presentados se corresponden con las situaciones reales, y la aplicación de las preferencias expresadas en los documentos de instrucciones previas exigen poca interpretación o extrapolación. Pero más a menudo esta correspondencia no es perfecta y las preferencias expresadas en los documentos de instrucciones previas pueden orientar, pero no son de aplicación directa a las decisiones. De ahí que Linda Emanuel introduzca ahora el criterio del pronóstico, relacionando, primero, los objetivos de la atención con los escenarios

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

futuros, y después, los niveles de intervención con esos escenarios. (Linda Emanuel, 2008: 192, 193, 195)

Tabla 4. Uso de las instrucciones previas para asociar el tipo de pronóstico del paciente y los objetivos del tratamiento (Emanuel, 2008: 192)

Objetivo	Escenario			
	Mejor pronóstico	Pronóstico más reservado	Pronóstico más pobre	Peor pronóstico
Los principales objetivos son el confort y la calidad de vida.				√
Tratar las enfermedades fácilmente curables y aumentar el confort y la calidad de vida.			√	
Tratar todo, pero reevaluar frecuentemente.		√		
Tratar todo; el principal objetivo es prolongar la vida.	√			

Tabla 5. Uso de las instrucciones previas para establecer el tipo de tratamiento (más o menos agresivo), en función del pronóstico (Emanuel, 2008: 193)

Tratamiento	Escenario			
	Mejor pronóstico	Pronóstico más reservado	Pronóstico más pobre	Peor pronóstico
Menos agresivo	aceptar	aceptar	rechazar	rechazar
Poco agresivo	aceptar	aceptar	rechazar	rechazar
Más agresivo	rechazar	rechazar	rechazar	rechazar
Muy agresivo	rechazar	rechazar	rechazar	rechazar

En todo caso, ya hemos dicho que es un error reducir la planificación anticipada de la atención a las instrucciones previas para el final de la vida o la muerte. Si al inicio pudo identificarse instrucciones previas con la elaboración y registro de un documento en el que se expresaban las preferencias de un paciente, es preciso volver a la idea originaria de la planificación anticipada de la atención como *procedimiento* o modelo de relación clínica entre profesionales de la salud y pacientes. No es casual que en el año 1995, cuando irrumpe con fuerza la expresión *Advance Care Planning* como proceso (Emanuel et al., 1995), Linda Emanuel ponga especial énfasis en entender la planificación anticipada de la atención como una forma de deliberación estructurada en el contexto de la relación clínica en dos publicaciones de ese mismo año, *Structured*

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Advance Planning. Is It Finally Time for Physician Action and Reimbursement? (Emanuel, 1995) y *Structured Deliberation to Improve Decision-making for the Seriously Ill* (Emanuel, 1995)

> Un desarrollo esencial es la articulación de una estructura para el proceso de la planificación anticipada de la atención en general. La planificación anticipada de la atención puede considerarse una forma de deliberación estructurada que, de hecho, está a la base de muchas otras interacciones clínicas, como el consentimiento informado, la historia clínica, e incluso algunos aspectos de la psicoterapia. (Emanuel, 1995a)

Para Linda Emanuel, la deliberación estructurada se compondría de cinco pasos.

> El primer paso es la orientación y la solicitud, a través del cual se invita al paciente a hablar sobre el tema y a identificar y negociar las normas personales y culturales relevantes. Este paso implica identificar el problema (las instrucciones previas, un procedimiento, unos síntomas clave, un problema personal), y una aproximación aceptable a abordar este problema (en presencia de un representante a través de información y orientación, con la ayuda de la terminología apropiada, y mediante la identificación de posibilidades y límites). El segundo paso es la estructuración de la transmisión de la información en el cual se usan preguntas ya establecidas adaptadas a la situación (una hoja de trabajo validada adaptada a las necesidades del paciente, un formulario de consentimiento informado, una lista de preguntas sobre la historia clínica relacionadas con los acontecimientos relevantes del pasado). El tercer paso es el contenido de la deliberación, que se deriva de las respuestas a las preguntas estructuradas. En este paso los participantes en la entrevista ofrecen información, perspectivas y orientación hasta esclarecer suficientemente los problemas relevantes. El cuarto paso es el proceso de reflexión que permite a los participantes unificar todos los problemas, encontrar una posición común, y llegar a una solución estable. Esto requiere tiempo y en muchos casos es sensato terminar una interacción (una decisión, la firma de un formulario, el diagnóstico, una recomendación) en una consulta posterior. El quinto paso es trasladar la decisión a la acción (aplicar los deseos anticipados a las situaciones reales, realizar una cirugía, prescribir un tratamiento, indicar unos hábitos de comportamiento). (Emanuel, 1995a: 501; 1995b)

Las variaciones entre estos cinco pasos de la deliberación estructurada y aquellos otros cinco pasos de que constaba la planificación anticipada de la atención se deben a que en este caso se trata de describir el marco teórico de la deliberación estructurada, mientras que allí se trataba de aplicarlos a la planificación anticipada de la atención. Salvando esa diferencia, se trata de un mismo procedimiento que es preciso describir y enseñar:

> ¿Supone la complejidad del razonamiento, la comunicación y la toma de decisiones en pacientes gravemente enfermos un reto para organizar todo ello en estructuras que los clínicos faltos de tiempo puedan usar en

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

> su práctica clínica? Yo creo que no. Al igual que hacer una historia clínica es una tarea difícil cuando está desenfocada pero puede ser una herramienta eficaz y eficiente, lo mismo acontece con la deliberación estructurada sobre problemas al final de la vida. Pero a diferencia de la historia clínica, que se ha desarrollado a lo largo de décadas, o incluso siglos, y se enseña en las facultades de medicina, los métodos de indagación [historia de valores, por ej.] sobre problemas al final de la vida están solamente ahora empezando a enseñarse y describirse sistemáticamente. (Emanuel, 1995b: 16)

Quizá lo que cabe preguntarse ahora es si este procedimiento, si esta estructura deliberativa común a toda relación clínica pero aplicada aquí a la planificación anticipada de la atención, es la única posible. El Prof. Gracia viene promoviendo, desde hace muchos años, el modelo deliberativo de relación clínica, que, sin embargo, difiere sensiblemente del descrito con anterioridad. Aunque la diferencia más importante que nos atañe ahora se refiere, no tanto a la estructura como a los contenidos de la deliberación en general y de la planificación anticipada de la atención en particular.

b) El contenido de la atención anticipada: de las preferencias a los valores (historia de valores, sistema de valores y proyección de valores).

Revisando los casi cincuenta años de historia de los testamentos vitales, las instrucciones previas y la planificación anticipada de la atención, se constata que se han hecho algunas modificaciones en cuanto a la *estructura* que todos estos procedimientos han de tener, pero todo ello ha afectado muy poco a los *contenidos*. Desde los primeros testamentos vitales hasta hoy no han variado excesivamente, a nuestro entender, más que en aquellos aspectos clínicos que hoy son más predecibles que antes. Linda Emanuel mismo hablaba de unos escenarios, primero de cuatro, luego de seis, y quizá se podrían ir ampliando, pero es probable que esto no cambie las cosas de modo significativo. ¿La cuestión de fondo no sigue siendo sobre qué educamos?

En el contexto norteamericano, la idea es que los pacientes tienen unas preferencias y a lo más que puede aspirar el profesional de la salud es a “aclarárselas” o a “negociar” sobre ellas, en el sentido de si las mismas son acordes con el marco legal o entran dentro de lo posible clínicamente.

En nuestra perspectiva hablamos menos de “preferencias” y más de “valores”. O, dicho de otro modo, se trata de la superación de la teoría de las preferencias desde una nueva teoría de los valores. Como ha insistido el Prof. Gracia en innumerables ocasiones, el problema del término “preferencias” es que se entiende de modo completamente “subjetivo”. De hecho, en la teoría de la elección racional, lo que hace es multiplicarse la probabilidad del curso de acción por la preferencia. El resultado es lo que llaman “valor” de la decisión. Lo que por el contrario el Prof. Gracia ha buscado es una teoría del valor que fuera distinta de la puramente subjetivista, que es la que defienden aquellos que utilizan el término “preferencia”. Por lo tanto, el objetivo del profesional de la salud tiene que ser conseguir que los pacientes “maduren” sus decisiones, opten por aquello que es más razonable y prudente, y no sólo es cuestión de “respetar” sus decisiones. Esto a veces puede ser muy duro, porque exige deliberar

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

sobre posiciones opuestas, modos distintos de entender los valores. Se trata, evidentemente, de un proceso a largo plazo, de una educación continua, no sólo sobre la muerte, sino también sobre la vida, sobre su sentido y sobre aquello que merece la pena. Por lo tanto, no se trata de planificar el final de la vida, es decir, la muerte, sino la vida; o mejor, se trata de planificar la atención anticipada o de educar al paciente a lo largo de la vida. Así lo ha descrito el Prof. Gracia:

> La planificación anticipada de la atención no es la planificación de la muerte, ni por tanto es un nuevo nombre para las instrucciones previas, o algo parecido. Los profesionales ven esto como un estilo de relación clínica, no como una instrucción previa. Se trata de que el médico debe ir adelantándose a los acontecimientos, e ir planificando con el paciente su atención; es, si se quiere, una especie de educación del paciente, o mejor, de deliberación con el paciente, en orden a ir teniendo previstas las situaciones en que éste se va a encontrar. Se trata, por tanto, de un estilo de relación clínica general, esté el paciente muy malo o no lo esté, vaya a morirse o no. De lo que se trata es de mejorar la calidad de la relación clínica, adelantándose a los acontecimientos, de modo que las decisiones que se tomen sobre ellos, cuando lleguen, sean más maduras.
> (Gracia, Correspondencia personal del 2 de marzo de 2017)

Todo esto nos sitúa en el contexto de la relación clínica y nos lleva a preguntar, no solo por los modelos ideales de esta relación, sino por el contenido que ha de tener esa relación desde el punto de vista de la planificación anticipada de la atención. ¿Cuáles han de ser los contenidos de la planificación anticipada de la atención y cómo proceder en su gestión?

La deliberación anticipada de la atención no es la planificación de la muerte, ni se trata, por tanto, de un nuevo nombre para las instrucciones previas.

Ante todo, se trata de deliberación. Ese tiene que ser el modelo de relación clínica. Esta deliberación tiene que poder llevarse a cabo en distintos niveles, el de los hechos, el de los valores y el de los deberes. Nos centraremos aquí en el nivel de los valores. Este nivel tiene, a su vez, una triple estructura: historia de valores, sistema de valores, proyección de valores.

Una de las deficiencias de todos los programas generales de planificación anticipada de la atención la constituye la elaboración de la historia de valores. Una buena historia de valores es tan importante como una buena historia clínica. Y la cuestión es cómo llenar de contenido lo que se nos presenta como datos clínicos o meras preferencias del paciente. No podemos pedir al clínico que haga cosas muy distintas de las que ya hace diariamente, aunque quizá podemos solicitarle dotarse de algunas habilidades para que las haga de modo distinto. Para empezar, parece una agresión preguntar directamente por los valores del paciente. Se ha de proceder, por lo tanto, de modo oblicuo. El punto de inicio no puede ser otro que el de los hechos clínicos, familiares y sociales del paciente. Hemos de ser capaces de hacernos con la historia de valores del paciente sin agredir el derecho a la intimidad del paciente.

El contenido de la historia de valores ha de organizarse en torno a la exploración de, al menos, tres áreas distintas: a) valores personales, familiares y sociales; b) Hábitos de vida; y c) Experiencia con la enfermedad (suya o de alguien próximo).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

El sistema de valores tiene que ver con el modo de identificar, analizar y proyectar los valores. O, dicho de otro modo, tiene que ver con la lógica de los valores. No se trata de establecer una tabla de valores ni de articularlos de modo general según su jerarquía, urgencia, etc. Este aspecto tiene hoy poca validez desde el punto de vista práctico. Lo que necesitamos conocer es cómo se suelen comportar los valores, primero, en su relación con los hechos, segundo, entre sí, y tercero, con los deberes. Esta triple lógica axiológica constituye una buena plataforma para una aproximación y proyección del sistema de valores del paciente.

Finalmente, la proyección de valores. Suele pensarse que unas instrucciones previas evitan que el profesional tenga que reflexionar sobre la aplicación de tales instrucciones a la situación del paciente concreto. Esto no es correcto. Aunque el clínico se haya podido anticipar a las distintas fases por las que ha de ir pasando el paciente, y haya podido madurar con él cuáles serían en cada caso las mejores opciones, queda pendiente todavía discernir en qué fase está el paciente, qué momento preciso es el idóneo para actuar, qué grado de confort está ofreciendo al paciente, en qué medida las cosas van respondiendo a lo que se esperaba, etc. Por lo tanto, unas instrucciones previas, por muy concretas que se vean, nunca pueden significar el abandono del paciente, la búsqueda de su mejor calidad de vida en relación a la atención esperada. La clave quizá está en no confundir los fines con los medios, los objetivos con las estrategias. Si un paciente dice no hidratar, un medio, tiene que expresar además con qué objetivo. O, por ejemplo, el “hecho” de que la ventilación mecánica puede considerarse inútil para los pacientes con cáncer en fase terminal ignora los valores inherentes al concepto de futilidad: el tratamiento puede ser completamente ineficaz como medio para restaurar la salud del paciente, pero aun así es útil a la paciente que tiene razones para desear aplazar su muerte por un día o dos más. (Teno et al., 1994) Esto es fundamental para evitar los equívocos en todo punto.

> Los profesionales de la salud deben integrar la deliberación anticipada de la atención en un nuevo modelo de relación clínica, dándole un sentido distinto de una instrucción previa.

Conclusión

A pesar de todo el empeño de Linda Emanuel, ella misma reconoce que la expresión “planificación anticipada de la atención” “no tuvo suficiente impacto, porque todavía estamos pasando por dificultades, en la medicina y en la cultura más amplia, a causa de la concepción antigua y errónea de [que es suficiente] una única conversación, un único documento, una única intervención” (Emanuel, Correspondencia personal del 2 de marzo de 2017). De hecho, los éxitos en este punto han sido parciales. De ahí que sea necesario investigar más a fondo este asunto y educar desde una nueva perspectiva a los profesionales de la salud. Se trata de concebir la planificación anticipada de la atención como una “deliberación anticipada” y continua, por lo tanto, un proceso normalizado dentro de la relación clínica, con fin de identificar los valores y los objetivos de vida de una persona en relación con su estado de salud o enfermedad, sus cuidados, etc. Esto es lo que explica que hablemos de “deliberación anticipada”. La dificultad está en que, como ya nos dijera Aristóteles, la deliberación es siempre y por necesidad anticipada. En este sentido, parecería redundante hablar de “deliberación anticipada”. Sin embargo, tratándose de un proceso que hay que estar

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

revisando continuamente a todo lo largo de la vida, la deliberación no tiene por qué llevar necesariamente a una toma de decisión inmediata. Por lo tanto, es preciso distinguir entre deliberación para una toma de decisión inmediata y una deliberación para una toma de decisión no inmediata. Porque deliberamos no solo para tomar una decisión inmediata, sino también para formarnos una opinión sobre el cuidado de nuestra salud, o forjarnos una valoración sobre lo que esperamos en una situación de enfermedad. Es el caso de la deliberación anticipada en la relación clínica. La figura del representante puede ser esencial en todo este proceso, pero ello significa incluir a tal representante en el proceso de deliberación anticipada, con el objeto de poder incluirla o implicarla en la toma de decisiones en el futuro. Si esto se hace así, los testamentos vitales, tal como se conciben en la actualidad, tienen una utilidad muy excepcional. En la mayoría de los casos unas instrucciones previas escritas, son insuficientes para expresar las múltiples dimensiones de la buena deliberación.

Por lo tanto, la deliberación anticipada de la atención cabe entenderla como una forma de medicina preventiva, que debería ampliarse suficientemente como para aplicarse no solamente a los casos de enfermedad crónica o aguda, incapacidad, etc. sino a todas las personas adultas que acudan a una consulta clínica. Por lo general, la planificación anticipada de la atención se centra exclusivamente en debates sobre los tratamientos de soporte vital en caso de incapacidad. Sin embargo, aunque este es un problema importante, existe una necesidad igualmente grande de que las personas, especialmente las de edad avanzada, piensen en la orientación futura de su atención sanitaria incluso si no perdieran la capacidad.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Bibliografía

- Aging with Dignity. Five Wishes. (2010).

  Disponible en http://www.agingwithdignity.org

- Bok S (1976). Personal Directions for Care at the End of Life. N Engl J Med 295, 367-369.
- Catholic Hospital Association - Christian Affirmation of Life (1974), Saint Louis.
- Colby WH (2006). Unplugged: Reclaiming Our Right to Die in America. New York: American Management Association.
- Connors AF, Jr; N V Dawson; N A Desbiens, et al (1995). A Controlled Trial to Improve Care for Seriously III Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). JAMA, 274(20), 1591-1598.
- Critical Care Committee of the Massachusetts General Hospital (1976). Optimum care for hopelessly ill patients. N Engl J Med; 295, 362.
- DRAE, 1992
- Emanuel LL

  (1991). The Health Care Directive: Learning How to Draft Advance Care Documents. Journal of the American Geriatrics Society, 39(12), 1221-8.

  (1994). What Makes a Directive Valid? Hastings Cent Report, 24(6), S27-9.

  (1995a). Structured Advance Planning. Is It Finally Time for Physician Action and Reimbursement? JAMA. 274(6), 501-3.

  (1995b) Structured Deliberation to Improve Decision-making for the Seriously Ill. Hastings Cent Rep.; 25(6), S14-8.

  (2004). Advance Directives and Advancing Age. J Am Geriatr Soc;52(4), 641-2.

  (2008). Advance Directives Annu Rev Med, 59, 187-98.

- Emanuel LL, Barry MJ, Stoeckle JD, Ettelson LM, RN, Emanuel, EJ (1991). Advance Directives for Medical Care – A Case for Greater Use. N Engl J Med. 28; 324(13), 889-95.
- Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA, Singer PA (1995) Advance Care Planning as a Process: Structuring the Discussions in Practice. JAGS, 43, 440-446.
- Emanuel LL, Emanuel EJ (1989). The medical directive. A new comprehensive advance care document. JAMA; 261, 3288-3293.
- Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris, FD (2000). Advance Care Planning Arch Fam Med. 9(10), 1181-7.
- Fagerlin A, Schneider CE (2004). Enough: The Failure of the Living Will. Hastings Center Report; 34(2), 30-42
- Field MJ, Cassel CK, eds. (1997). IOM (Institute of Medicine), Committee on Care at the End of Life. Approaching Death: Improving Care at the End of Life. Washington, DC: National Academy Press.
- Gillick MR (1995). A Broader Role for Advance Medical Planning. Annals of Internal Medicine. ;123(8), 621-24.
- Glick HR (1991). The Right-to-Die: State Policymaking and the Elderly. Journal of Aging Studies, 5, 283-307.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Gracia D (2016). Problemas con la deliberación. FOLIA HUMANÍSTICA, Revista de Salud, ciencias sociales y humanidades, 3, 1-16.
- Hardin SB, Yusufaly YA (2004). Difficult End-of-Life Treatment Decisions: Do Other Factors Trump Advance Directives? Archives of Internal Medicine, 164(14), 1531-33.
- Karp N, Wood E (2003). Incapacitated and Alone: Health Care Decision-Making for the Unbefriended Elderly. Washington, DC: American Bar Association, Commission on Law and Aging.
- Kutner L (1969). Due Process of Euthanasia: The Living Will, a Proposal. Indiana Law Journal; 44, 539-54.
- Larson EJ, Eaton TA (1997). The Limits of Advance Directives: A History and Assessment of the Patient Self-Determination Act. Wake Forest Law Review; 32, 249-93.
- Levi BH, Green MJ (2010). Too Soon to Give Up? Re-examining the Value of Advance Directives. Am J Bioeth.; 10(4), 3-22.
- Lo, B, Steinbrook R (2204). Resuscitating Advance Directives. Arch Intern Med.;164(14), 1501-1506.
- Medical World News (1972). A Physician's Instructions on Final Care.
- Meisel A, Cerminara KL (2010). The Right to Die. 3rd Frederick, MD ed.: Aspen.
- Modell W (1974). A 'Will' to Live, N Engl J Med; 290, 907-908.
- Morse HN (1967). Legal Implications of Clinical Investigations, 20 Vand. L. Rev. 747-752.
- Pearlman R, Starks H, Cain K, Rosengren D, Patrick D (1998). Your Life, Your Choices—Planning for Future Medical Decisions: How to Prepare a Personalized Living Will. Springfield, Va: U.S. Department of Commerce.
- Pope MT (1999), The Maladaptation of Miranda to Advance Directives. Health Matrix 9, 139.
- Pose C (2016). Los inicios de la consultoría ética: los comités de ética y su constitución. EIDON 45, 29-63.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1983). Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment. Washington, DC: U.S. Government Printing Office. Disponible en http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/deciding_to_forego_tx.pdf
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1982). Making Health Care Decisions: The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship. Vol. 1. Washington, DC: U.S. Government Printing Office. Disponible en http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/past_commissions/making_health_care_decisions.pdf
- Sabatino CP (2010). The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy, Milbank Quarterly; 88(2), 211-239.
- Sachs AS (1994). Increasing the Prevalence of Advance Care Planning. Hastings Center Report 24 (6), 13-16
- Stead E. A. (1970) If I became ill and unable to manage may own affairs. Med Times, 8(8), 191-2.
- Straton JB, Wang N-Y, Meoni LA et al. (2004). Physical functioning, depression, and preferences for treatment at the end of life: The Johns Hopkins Precursors Study. Journal of the American Geriatrics Society, 52, 577-582.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Teno JM, & Lynn J (1996). Putting advance-care planning into action. Journal of Clinical Ethics, 7(3), 205-213.
- Teno JM, HL Nelson, J Lynn. (1994) Advance Care Planning. Priorities for Ethical and Empirical Research. Hastings Cent Report; 24(6), S32-6.
- Teno JM, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF, Jr, Desbiens N, Fulkerson W, Bellamy P, Knaus WA (1997). Advance Directives for Seriously Ill Hospitalized Patients: Effectiveness with the Patient Self-Determination Act and the SUPPORT Intervention. Journal of the American Geriatrics Society, 45(4), 500-507.
- The Patient Self-determination Act of 1990 (PSDA) (Sections 4206 and 4571 of the Omnibus Budget Reconciliation Act of 1990 PL 101–508). Effective December 1, 1991.
- Time (1975). The Law: A Life in the Balance. 3 de noviembre. Disponible en http://www.time.com/time/magazine/article/0,9171,913631,00.html
- Uniform Law Commission (1993). Uniform Health-Care Decisions Act. Disponible en http://www.law.upenn.edu/bll/archives/ulc/fnact99/1990s/uhcda93.htm
- Vogel LC, Klaas SJ, Lubicky JP et al (1998). Long-term outcomes and life satisfaction of adults who had pediatric spinal cord injuries. Arch Phys Med Rehabil 79, 1496-1503.
- Washington Post (1982). Doctor Sees Trend Not to Resuscitate, 13 de junio.
- Wilkinson A, Wenger N, Shurgarman L. Literature Review on Advance Directives. Prepared for the Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, U.S. Department of Health and Human Services; 2007. Disponible en http://aspe.hhs.gov/daltcp/reports/2007/advdirlr.pdf

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
junio 2018, 49: 88-101
DOI: 10.13184/eidon.49.2018. 88-101

La necesidad de las publicaciones científicas: Revisión, Calidad, Control y Acceso

The Need for Scientific Publications: Review, Quality, Control and Access

Jesús Jiménez-Barbero

CIC bioGUNE, Bizkaia Technology Park, Building 801-A, 48160 Derio, Bizkaia, Spain

Resumen

En este artículo se expone brevemente lo que significan las publicaciones científicas para la Ciencia, el avance del conocimiento y su transmisión a la Sociedad. Se describe el proceso por el que una investigación llega a ser publicada, haciendo énfasis en los pasos a través de los cuales el manuscrito inicial llega a los lectores. Se exponen también los peligros que acechan al mundo de la publicación y la necesidad de que las instituciones estén alerta para mantener la seriedad imprescindible para que la investigación científica y las publicaciones que la describen cumplan su objetivo último: mejorar nuestra calidad de vida.

Palabras clave: Bioética, Investigación científica, Factores de impacto, Revisión por pares, Revistas científicas.

Abstract

I herein briefly describe what scientific publications mean for Science, for the advancement of knowledge and its transmission to Society. I describe the process through which research is published, emphasizing the steps by which the initial manuscript reaches the readers. I also expose the dangers of the publishing world and the need for the Institutions to be alert in order to maintain the rigorousness that is essential for scientific research and for the publications that describe it to fulfil their ultimate goal: improving our quality of life.

Keywords: Bioethics, Scientific research, Impact factors, Peer review, Scientific publications.

Jesús Jiménez-Barbero
CIC bioGUNE, Bizkaia Technology Park, Building 801-A, 48160 Derio, Bizkaia, Spain
e-mail: jjbarbero@cicbiogune.es

Introducción

Durante decenas de años, la misión tradicional de las revistas científicas ha sido promover el progreso de la ciencia mediante la recopilación de artículos que describen nuevas investigaciones y que permiten avanzar en el conocimiento. Las revistas pueden contener artículos provenientes de muy diversos ámbitos (generalistas o multidisciplinares), pueden especializarse en una disciplina determinada (Química, Física, Biología, etc.) o pueden estar altamente especializadas en la presentación de los avances en una subdisciplina concreta (Química organometálica, Química biológica, Química analítica, etc.) o en el desarrollo o la aplicación de una técnica determinada (espectrometría de masas, cromatografía, etc.).

La publicación de los resultados de la investigación es una parte esencial del método científico en todos los ámbitos del conocimiento. Si la publicación describe experimentos o cálculos, el texto debe proporcionar los detalles esenciales para que cualquier investigador independiente y cualificado pueda repetir el experimento o el cálculo para verificar los resultados.

De hecho, la lectura de los artículos científicos permite a los investigadores mantenerse al día con los desarrollos de su campo y dirigir su propia investigación. Cada artículo publicado forma parte de un registro científico permanente al que es posible acceder en cualquier momento, siempre que se disponga de los recursos adecuados.

Por ejemplo, en el ámbito de la Química, las revistas han pertenecido históricamente tanto a sociedades científicas sin ánimo de lucro (*American Chemical Society*, *Royal Society of Chemistry*, etc.) como a empresas editoriales privadas. Obviamente, todo el proceso de revisión, edición, impresión y distribución tiene unos gastos que han sido sufragados mediante un proceso definido en el que, en mayor o menor medida, participaban todos los agentes implicados. Como en la mayoría de los ámbitos de la vida, la irrupción de internet ha revolucionado este proceso, desde su base más profunda hasta sus manifestaciones externas.

En todas las disciplinas experimentales, el proceso consiste básicamente en el desarrollo de los siguientes apartados:

La investigación se lleva a cabo por un equipo investigador que trabaja en laboratorios públicos o privados, que están sufragados por los contribuyentes o por su empresa.

La publicación es preparada por el equipo investigador de acuerdo con el formato diseñado por la editorial. Este está disponible en internet, en la página web de la revista. Hay que señalar que los formatos de una editorial son incompatibles con los de las demás, estén asociadas a sociedades científicas o a entidades privadas. Este trabajo de formateo es realizado, normalmente, por el equipo investigador o por su Institución.

Tras el envío, normalmente a través de internet, de la publicación a la revista escogida y la recepción de la misma, un Comité (*front-office*), que puede ser o no el Editor de esta revista, a veces tras consultar a su Comité Editorial, decide si el artículo es

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

evaluado por especialistas (revisores, *referees* o *reviewers*). Estos revisores son normalmente científicos de otros laboratorios públicos o privados, no reciben emolumentos por sus evaluaciones, y sus salarios están pagados por los contribuyentes o por su empresa. En muchos casos, el Editor y el Comité Editorial también son científicos en activo, pertenecientes a las plantillas de Universidades u organismos públicos o privados de investigación, aunque estos pueden recibir unos honorarios simbólicos por parte de la empresa editorial. En otros casos, especialmente en las editoriales privadas, son profesionales con dedicación exclusiva.

Sobre la revisión

La revisión por pares es imprescindible para garantizar la calidad científica del artículo y se utiliza en la mayoría de las revistas científicas de calidad contrastada. Sin embargo, el proceso de revisión no impide, de ninguna manera, la publicación de investigaciones que no son válidas, de manera parcial o total.

El proceso de revisión es esencial. El revisor debe producir un informe independiente e imparcial, libre de la influencia de cualquier persona o institución involucrada en el desarrollo de la investigación o que pudiera tener un interés en la aceptación o el rechazo de la propuesta. Tradicionalmente, los revisores han sido anónimos. No obstante, actualmente hay una cantidad considerable de revisión “abierta” entre pares, donde los comentarios son visibles para los lectores, e incluyen la identidad de los revisores. Aunque este proceso no es intrínsecamente nocivo, introduce un factor de riesgo en la independencia de la revisión.

El trabajo de los revisores es fundamental, ya que deben comprobar la solidez del argumento científico presentado y su adecuación a la revista, así como sugerir al editor si el artículo debe ser publicado o rechazado. Este proceso se conoce como revisión por pares (*peer-review*). La revisión por pares requiere una comunidad de expertos cualificados en un campo dado, que sean capaces de realizar una revisión razonablemente imparcial, libre de influencias externas de cualquier tipo. No obstante, el editor toma la decisión final sobre la aceptación o no del artículo en cuestión.

> La misión de las revistas científicas es promover el progreso de la ciencia.

Sobre las revistas

Los estándares que usa una revista para determinar si un artículo enviado se convierte finalmente en una publicación pueden variar ampliamente. Las revistas más prestigiosas reciben un número de peticiones de publicación que, en ocasiones, multiplica por diez o más el número de artículos que publican. Por otra parte, algunas revistas, como *Nature, Science, Proceedings of the National Academy of Science USA, Journal of the American Chemical Society, Physical Review Lett*, etc., tienen la reputación de publicar artículos que marcan un avance fundamental en sus ámbitos de conocimiento.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Una parte esencial de un artículo científico es la citación de trabajos anteriores (Bornmamm y Daniel, 2008). De hecho, el impacto de los artículos y revistas se evalúa contando citas, generalmente a lo largo de períodos anuales.

Existe una jerarquía, formal o informal, de revistas científicas. La revista más prestigiosa en un campo tiende a ser la más selectiva en términos de los artículos seleccionados. Por lo general, también tiene el mayor factor de impacto (IF). Este factor de impacto o índice de impacto (IF, *Impact Factor*) es una medida de la importancia de una revista científica en un campo determinado (Garfield, 2006). El *ISI* (*Institute for Scientific Information*) calcula anualmente el IF de cada revista y lo publica en un informe llamado *Journal Citation Reports*. El factor de impacto de cada revista se calcula generalmente en base a un período de 2 años. Por ejemplo, el factor de impacto en el año 2017 para una revista dada es:

> A = Número de veces que se han citado los artículos publicados en esta revista a lo largo del periodo 2015-2016, en todas las revistas.
>
> B = Número de artículos publicados en esta revista en 2015-2016.
>
> Factor de impacto 2017 = A/B.

La medición de la calidad de una revista en base al IF se ha impuesto en los últimos años por diversos motivos, de los cuales algunos se exponen a continuación. El IF es muy fácil de usar y entender (Garfield, 1999). Además, el *ISI* tiene una cobertura internacional muy amplia y recopila información de más de 8400 publicaciones de 60 países. Los resultados se publican anualmente y están disponibles para la comunidad, de manera gratuita.

Sin embargo, la aplicación sin control del IF también presenta una serie de problemas evidentes (Moustafa, 2015). El periodo de cálculo base (dos años) es extremadamente corto. Los artículos clásicos siguen siendo citados después de décadas. Aunque se ha propuesto el uso del IF-5, calculado en base a un período de 5 años, su uso todavía no se ha extendido.

Un punto muy importante que es necesario considerar es que el IF no debería usarse para comparar publicaciones de disciplinas ni de campos distintos. La naturaleza de los resultados en distintas áreas de investigación produce distinta cantidad de publicaciones y a diferente ritmo, lo que tiene un efecto considerable en el IF. Generalmente, por ejemplo, las publicaciones médicas o de ciencias de la vida tienen un factor de impacto más alto que las de matemáticas o física.

Como en la mayoría de los ámbitos de la vida, la irrupción de internet ha revolucionado el mundo de la publicación científica, desde su base más profunda hasta sus manifestaciones externas.

No obstante, un aspecto evidente es que hay que distinguir entre el IF de una revista y la calidad científica de cada uno de los artículos que se publican en la misma (Brembs et al., 2013).

Claramente, no todos los artículos que se publican en una revista determinada tienen la misma acogida, ni la misma proyección, ni el mismo número de citas a corto, medio

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

o largo plazo. De hecho, un análisis estadístico riguroso de la importancia de los distintos artículos ha demostrado que, aproximadamente, solamente un tercio de los artículos publicados en una revista tiene más citas que el IF de la revista. Dicho de otro modo, dos tercios de los artículos publicados en cualquier revista generan menos citas (de alguna manera, menos repercusión) que los que les corresponderían de acuerdo con el IF (Callaway, 2016). Más aún, al menos un 15% de los artículos en la mayoría de las revistas consiguen como mucho una cita después de los dos primeros años. Es decir, el uso indiscriminado del IF como parámetro esencial para medir la calidad científica de una publicación específica (y, más aún, de sus autores) también es cuestionable (Seglen, 1997).

De hecho, hace unos años, un grupo de científicos y organizaciones consideraron el IF como contrario a los objetivos de la ciencia y firmaron la Declaración de San Francisco sobre la Evaluación de Investigación (*DORA*) para limitar su uso (Cabello y Rascón, 2015). En la *DORA* se denunció el hábito de correlacionar el IF de la revista en la que publica un científico dado con los méritos de sus contribuciones específicas. Según esta declaración, dicha práctica crea sesgos e imprecisiones muy importantes al evaluar la investigación científica de un individuo. También indica que el IF no debe usarse como una "medida de la calidad de los artículos de investigación individuales, ni mucho menos en las decisiones de contratación, promoción o financiación".

La motivación inicial detrás de la reunión fue el consenso existente entre muchos miembros destacados de esta comunidad científica de que el IF de muchas revistas de biología celular no reflejaba con precisión el valor del trabajo publicado en estas revistas. Las conclusiones contaron con el aval de la Asociación Americana para el Avance de la Ciencia (*AAAS*) y fueron posteriormente suscritas por decenas de Instituciones internacionales.

En consecuencia, además del IF, se han propuesto otros indicadores para valorar la calidad de las revistas, aunque la inmensa mayoría también está basada en el número de citas:

CiteScore. Scopus ha propuesto el uso de este indicador, que utiliza una ventana de tres años. Se justifica en la hipótesis de que este periodo trianual es el mejor compromiso para analizar una base de datos amplia, que incorpora una proporción adecuada de las citas en una disciplina determinada y que también refleja de manera fidedigna los datos relativamente recientes (Lancho-Barrantes et al., 2010) Es decir, el *CiteScore* de una determinada revista en 2016 tiene en cuenta las citas recibidas en 2016 por los documentos publicados en 2013, 2014 o 2015, y se obtiene dividiendo este número entre el número de documentos publicados en 2013, 2014 y 2015.

Existen otros indicadores que son menos sencillos de aplicar. Entre ellos, destacan los siguientes:

a) *Eigenfactor* – En este caso, aunque también califica la importancia de una revista científica según el número de citas (Bergstrom et al., 2008), las citas de algunas revistas "altamente calificadas" tienen una mayor contribución al *eigenfactor* que las de las revistas peor clasificadas.
b) *SCImago Journal Rank* – Este indicador también proporciona una medida de la influencia científica de las revistas. Se basa en el número de citas recibidas y

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

en la importancia o el prestigio de las revistas de las que proceden dichas citas. Está inspirado en el *PageRank*™ desarrollado por Google (Scimago, 2007).

c) *JRank* – Este ranking proporciona la lista de todas las revistas internacionales indexadas en *ISI-JCR* y *Scopus-SJR*. La lista está basada en el factor de impacto (IF) y en los cuartiles (Q) calculados por *Thomson Reuters* y *Scopus*, respectivamente. El *JRank* también da información detallada sobre la revista y sobre el país de publicación de la revista, la historia del factor de impacto, la frecuencia de la publicación de la revista, el enlace web, etc. Todas las listas de revistas, por temas, se pueden ver a través de *JRank portal* (Lowry et al., 2013).

En este aspecto, es importante mencionar el cuartil (Q) de una revista. En concreto, si el listado de revistas de una categoría determinada se ordena de mayor a menor IF y se divide en cuatro partes iguales, cada una de ellas es un cuartil. Las revistas con el IF más alto se sitúan en el primer cuartil (Q1). Paralelamente, el listado de revistas también puede dividirse en diez partes iguales. Las revistas con el IF más elevado se colocan en el primer decil (D1). En principio, las revistas Q1, y especialmente las D1, son las más influyentes ("élite") en un ámbito científico determinado. Un problema que existe en el uso de Q1/D1 como medida de la calidad científica de una revista está en la definición de las disciplinas y, especialmente, de las subdisciplinas científicas. Algunas revistas están catalogadas en distintas especialidades (disciplinas/subdisciplinas) y pueden estar encuadradas en distintos cuartiles o deciles, dependiendo del ámbito. Otras revistas, en muchas ocasiones con temáticas similares, solamente están encuadradas en una disciplina, por lo que sus posibilidades de pertenecer a la "élite" son menores. Desde el punto de vista del autor, la pertenencia o no de una revista a un ámbito determinado no está definida de manera inequívoca. Evidentemente, si la contribución real al conocimiento científico de un artículo dado se evaluara a medio o largo plazo, no importaría si la revista es D1 o no lo es. Sin embargo, si la evaluación de las contribuciones de un individuo se basa únicamente en el IF de las revistas en las que ha publicado, el sesgo es muy importante. Este aspecto es esencial.

La revisión por pares es imprescindible para garantizar la calidad científica del artículo y se utiliza en la mayoría de las principales revistas científicas.

d) *Encuesta de expertos (PPA)*- Refleja la calidad y/o contribución general de una revista, basándose en los resultados de una encuesta realizada a investigadores activos en el campo, es decir, a los contribuyentes reales a los artículos de la revista (Holsapple, 2008). Si se considera este indicador, la posición de una revista muestra el comportamiento editorial real de los investigadores durante un período de tiempo prolongado y refleja la frecuencia con la que estos publicaron sus artículos en esa revista.

e) *Altmetrics* - Esta medida de la influencia científica de las revistas científicas está basada en el impacto potencial en la sociedad de un artículo determinado: número de visitas, de descargas, de menciones en redes sociales, etc. Las redes sociales son importantes en este contexto, por lo que la

Una parte esencial de un artículo científico es la citación de trabajos anteriores. El impacto de los artículos y revistas se evalúa contando citas, generalmente a lo largo de períodos anuales.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

implementación de este parámetro ha generado mucha discusión (Alhoori y Furuta, 2013).

Aunque no se refiere directamente a las revistas, el índice *h* (*h-index*) es un factor muy utilizado para medir, al menos de manera semicuantitativa, el impacto de un científico en su ámbito de investigación (Hirsch, 2005). El índice *h* se propuso para evitar las principales desventajas de otros indicadores bibliométricos en la evaluación de científicos, como el número total de publicaciones o el número total de citas. Mientras que el número total de publicaciones no tiene en cuenta la calidad de las mismas, el número total de citas puede estar afectado de un modo desproporcionado por la participación del investigador en una única publicación de gran influencia. Así, un científico tiene índice *h* si *h* de sus N_p trabajos recibe al menos *h* citas cada uno. Los otros trabajos (N_p - h) tienen como máximo h citas cada uno. Es decir, un científico con *h*=57 tiene al menos 57 trabajos que han recibido 57 citas o más. Obviamente, el índice *h* crece con la edad y depende del ámbito de actuación del científico, ya que el número de citas está relacionado directamente con el número de científicos trabajando en esa área, con el número de revistas del ámbito y con el número de artículos relacionados. Una manera de promediar el impacto de la edad, al menos de manera aproximada, consiste en dividir el índice *h* global entre el número de años que han pasado desde la publicación del primer artículo.

Por tanto, al igual que ocurre con el IF, el uso indiscriminado del índice *h* también puede generar arbitrariedades. Es decir, el índice *h* no debería usarse para comparar científicos de disciplinas diferentes y debería tenerse en cuenta los años transcurridos desde que el científico comenzó su actividad investigadora.

Existe una jerarquía de las revistas científicas. La revista más prestigiosa en un campo tiende a ser la más selectiva en términos de los artículos seleccionados.

Una vez descritos los indicadores principales, es necesario señalar que, en general, existen numerosos factores que contribuyen a la reputación de una revista científica. Podemos mencionar los siguientes, que no están ordenados por orden de importancia:

(I) Muy probablemente, el factor de impacto (IF) es el parámetro más importante (pese a los problemas inherentes de esta métrica, ya mencionados), así como el cuartil (Q) de la revista en su ámbito.

(II) El prestigio de las publicaciones de los volúmenes anteriores.

(III) La reputación de la editorial.

(IV) Las supuestas preferencias de los individuos encargados del proceso de selección inicial de los artículos que se van a censar (*front offices*).

(V) La calidad de los revisores (pares) que realizan la censura.

(VI) La reputación científica del Editor Jefe y de los científicos que componen el comité editorial.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

(VII) La velocidad de publicación. Es decir, el tiempo que transcurre entre el envío de un artículo y su publicación, al menos en la modalidad de acceso electrónico.

(VIII) La posibilidad de publicar en acceso abierto.

(IX) La sencillez de uso del software que gestiona los intercambios de opinión y las revisiones que tienen lugar entre los autores, los editores y los revisores.

(X) La fiabilidad de los servidores que permiten la descarga de documentos publicados en un formato sencillo de encontrar.

(XI) El coste de la publicación, de las suscripciones de los volúmenes actuales y de los antiguos.

(XII) La eficiencia de la mercadotecnia y la comercialización.

Cuando el artículo es aceptado en la revista, pasa al proceso de maquetación. Sin embargo, especialmente en los últimos años, se ha extendido la idea de que es imprescindible que la difusión de la investigación descrita en el artículo aceptado sea lo más rápida posible. Por tanto, muchas revistas publican los artículos tan pronto como se aceptan, sin esperar a la maquetación. Así, la denominada "versión electrónica" del artículo, tal y como la prepararon los autores, puede estar disponible *ipso facto* para toda la comunidad científica. En cualquier caso, el proceso continúa en la editorial y, tras reunir un número suficiente de artículos, se edita un número completo de la revista. Este número está accesible inmediatamente a través de internet (*on-line*) y, todavía en muchos casos, también en su versión en papel después de unas semanas. Dependiendo de la revista en cuestión, la periodicidad de los números completos puede variar entre semanal y mensual, aunque en algunos casos puede ser incluso trimestral.

Es decir, por lo general, hay un retraso de varios meses desde que un artículo se escribe y se envía para su publicación antes de que aparezca publicado. El proceso de revisión, discusión entre los revisores y los autores, edición, maquetación y publicación consume muchas semanas. Por lo tanto, dadas las características del mundo competitivo en el que estamos inmersos, las revistas tradicionales, es decir, las que publican sus artículos en papel, probablemente no son el formato ideal para diseminar las últimas investigaciones.

Como se ha mencionado anteriormente, muchas revistas publican los artículos finales en una versión electrónica tan pronto como están listos, sin esperar a reunir muchos trabajos y editar un número completo de la revista, como es imprescindible cuando se usa el formato de papel.

Además, en los campos en los que se desea comunicar los resultados con una velocidad de publicación aún mayor, como en la Física, el papel de la revista científica como medio de difusión de las últimas investigaciones se complementa, o incluso se reemplaza, con la publicación de bases de datos en un formato de pre-impresión (*preprint*), como es el caso de *arXiv.org*.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Esta carrera imparable hacia la publicación inmediata también está provocando la aparición de otras revistas, que pueden ser bien derivadas (*spin-offs*) de las revistas impresas ya establecidas o completamente nuevas, ya creadas *ad hoc* con el formato electrónico. En paralelo con este hecho, también se está produciendo una aceleración de todo el proceso. Los revisores están siendo cada vez más presionados para acelerar la revisión por pares. Si hace unos años era normal que la casa editorial dejase al revisor cuatro o cinco semanas para completar su revisión, en la actualidad se le pide que tarde menos de dos semanas. Este hecho puede perjudicar la calidad de la revisión por pares, en la que se sustenta todo el sistema de las publicaciones científicas. Los aspectos técnicos, como la edición de textos, el maquetado de las páginas y los otros pasos en el proceso también se están acelerando para conseguir la difusión de la publicación de la manera más rápida posible. Esto nos lleva al apartado de gastos.

El factor de impacto es una medida (controvertida) de la importancia de una revista científica en un campo determinado, pero no debe usarse para comparar publicaciones de disciplinas ni de campos distintos.

Obviamente, el proceso de edición, maquetación, producción y distribución tiene unos costes. En el caso de entidades con ánimo de lucro, los propietarios o accionistas también quieren que su inversión genere beneficios. Por tanto, alguien tiene que sufragar los costes y recibir los beneficios. Históricamente, las bibliotecas de las Universidades y centros públicos y privados de investigación han estado suscritas a numerosas revistas para que sus miembros tuvieran acceso a la información actual y del pasado, recopilada en los volúmenes de las revistas. Además, algunos científicos también están suscritos personalmente a algunas de las revistas de su campo de actividad investigadora, tanto global como específico. Obviamente, estas bibliotecas están de nuevo sufragadas por los contribuyentes o por las empresas.

Sobre el acceso a las publicaciones

La irrupción de internet también ha revolucionado este ámbito. En la actualidad, existe un movimiento imparable que fomenta el acceso abierto (*open access*) a la información científica, ya sea a través del autoarchivado, mediante el cual el autor deposita su publicación en un repositorio institucional donde puede ser leída por cualquier persona, o a través de su publicación en una revista científica, de manera que se garantice el acceso libre a dicho artículo por parte de cualquier individuo sin necesidad de suscripción. No obstante, esta opción requiere pagar una tasa de publicación en acceso abierto, generalmente por parte del autor o de su Institución.

Además del factor de impacto, existen otros factores que también contribuyen a la reputación de una revista científica.

Es decir, a lo largo de décadas, los contribuyentes o las empresas que desarrollan la investigación han costeado el desarrollo de la misma, han cubierto los salarios de los investigadores que preparan el artículo, de los revisores que valoran su idoneidad, los costes de las bibliotecas que compran las suscripciones a las revistas y, en los últimos años, también el pago de la tasa de acceso abierto.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Obviamente, esta política de acceso abierto está afectando al ecosistema de la publicación científica, desde los ingresos por suscripción de las revistas, que están explorando distintas vías de actuación respecto al acceso libre, a los gastos de los grupos de investigación y de sus instituciones, sean públicas o privadas. Estamos en un momento crítico para la supervivencia del sistema, que se definirá en los próximos años. De hecho, hay que considerar que el modelo de acceso abierto podría conducir al colapso, o incluso a la quiebra, de muchas editoriales. Por otra parte, si el modelo de acceso abierto se impone, muchas bibliotecas públicas se verán obligadas a ejecutar recortes drásticos, tanto en sus gastos, como en sus presupuestos. Por tanto, parece importante negociar algunas actuaciones que puedan evitar estos posibles efectos dramáticos. En este momento, no está claro si el equilibrio futuro de poderes será adecuado para el sector público o solamente proporcionará beneficios a los intereses privados.

En cualquier caso, la publicación inmediata (*on-line*), sea o no en acceso abierto, facilita enormemente la difusión de los resultados científicos. Este hecho podría llevar a la muerte prematura de muchas editoriales tradicionales, ya que los científicos actuales son perfectamente capaces de escribir, formatear y cargar archivos en los sitios web apropiados, que pueden ser consultados tanto por los colegas, como por el público en general. Evidentemente, la mayoría de los científicos también tienen los recursos intelectuales necesarios para organizar un sistema anónimo de revisión por pares.

> En la actualidad, existe un movimiento imparable que fomenta el acceso abierto (*open access*) a la información científica.

Sin embargo, aunque el acceso abierto podría ser prometedor en este sentido, está plagado de múltiples problemas, esencialmente económicos, relacionados con la necesidad de realizar una inversión inicial. De hecho, las editoriales más poderosas no sólo están sobreviviendo, sino que también están recaudando, cada vez más, unas ganancias considerables. No obstante, en cuanto a las publicaciones, el seguimiento de una política de acceso abierto es atractivo, ya que son los autores del artículo, o las instituciones que los han contratado, los que pagan el coste de la publicación. Además, los lectores tienen el acceso gratuito al artículo.

No obstante, existen problemas más importantes que intentaremos detallar a continuación (Molinié y Bodenhausen, 2013).

Sobre el control de las publicaciones

Algunas editoriales, especialmente las más poderosas, se están convirtiendo en marcadoras de *"tendencias"*. Existe un filtro estricto, incluso previo a la revisión por pares, en el que se decide qué trabajos merecen ser publicados en las revistas controladas por estas editoriales. Solamente los manuscritos que cumplen con su política son enviados a los revisores. Así, si en los organismos y en las instituciones científicas no son cuidadosos, existe el riesgo de que algunas editoriales (y editores) puedan llegar a suplantar a las comisiones expertas en ciencia de los organismos de financiación regionales, nacionales e internacionales y lleguen a definir la política científica de una institución (o de un país). Nuestros comités científicos de selección

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

de investigadores o de financiación competitiva de proyectos de investigación deben ser extremadamente rigurosos en su actuación. Existe el riesgo de que estos comités tiendan a priorizar las propuestas presentadas valorando simplemente los factores de impacto (IF) de las revistas y los índices de Hirsch (índice *h*) de los investigadores (Molinié y Bodenhausen, 2010). Sin embargo, hay que considerar que las editoriales, especialmente las privadas, se guían por criterios comerciales y, por tanto, siempre toman las medidas adecuadas para mejorar el IF de sus revistas. Por otra parte, no es evidente que los editores de las revistas científicas, los componentes de sus consejos editoriales o las personas que filtran (*front-office*) el enorme número de artículos que se envían para publicar a un conjunto reducido de revistas "superiores" cuenten con el conocimiento global necesario para implantar las tendencias de la ciencia futura y, menos aún, en numerosos países del mundo. Aún más, es obvio que una cosa son las "tendencias" y las "modas" establecidas por las revistas y por sus responsables y otra es el objetivo final de las evaluaciones de las agencias de financiación cada región o país: financiar la excelencia científica que conduzca a mejorar la calidad de vida de su sociedad. Por tanto, los organismos de financiación deben elegir comités que eviten seguir ciegamente las tendencias de la moda establecidas por los editores. En caso contrario, el poder de las editoriales privadas podría tener un efecto altamente tóxico en la política científica. Un mecanismo de actuación que tendría consecuencias perversas podría concretarse como se describe a continuación: los editores y las oficinas de selección solamente escogen aquellos artículos que mejoran sus factores de impacto y, por tanto, sus ventas. Las instituciones que financian la investigación aceptan directamente las medidas bibliométricas, como el IF y el índice *h*, como el criterio único para priorizar las propuestas de proyectos recibidas o para elegir o promocionar a los científicos de sus centros de investigación. Si este proceso se consolida, los editores y las revistas ejercerán una enorme influencia en la implantación de la política científica que es, a todas luces, indebida.

Por tanto, es esencial y urgente reflexionar sobre la supremacía que podría llegar a ejercer un conjunto reducido de editoriales comerciales. Dejando incluso los beneficios económicos aparte, es más que posible que la selección de muchos de los artículos que se publican en ellas no se base en un conocimiento científico sólido, que es imprescindible para trazar la hoja de ruta del futuro de la ciencia en cada lugar del mundo. Puesto que las personas encargadas de la selección preliminar de los artículos que llegan a una revista deciden *a priori* lo que es bueno y lo que no, las evaluaciones de las propuestas de contratación de investigadores y de proyectos de investigación por parte de las instituciones regionales, nacionales y supranacionales no deben conceder un peso excesivo a estas decisiones. Esta es la manera de evitar que las revistas "superiores" establezcan las tendencias que van a dirigir el futuro de la ciencia. Es decir, los organismos e instituciones financiadoras deben establecer su independencia y realizar las evaluaciones con rigor absoluto.

> Existe el riesgo de que algunas editoriales y editores puedan llegar a suplantar a las comisiones expertas en ciencia de los organismos de financiación y a definir la política científica.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Sobre otros riesgos

Además de estos problemas, este mundo muestra otros aspectos oscuros: el negocio de la publicación científica ha llamado a "inversores" que están fuera del ámbito estrictamente científico. Es evidente que, en los últimos años, estamos asistiendo a un aumento de la publicación de artículos en las denominadas "revistas basura", que tienen estándares de publicación mucho más bajos que las de las revistas "clásicas". Curiosamente, estas revistas han elegido nombres muy similares a los de las publicaciones ya establecidas.

El proceso por el que estas revistas "basura" o "depredadoras" llegan a publicar artículos científicos es muy sencillo. Incluye, en primer lugar, el solicitar a los investigadores el envío de un artículo para publicar, mediante un mensaje electrónico personal. En este mensaje electrónico de presentación indican el tiempo (mínimo) en el que aceptarán el artículo para su publicación y el coste (razonable) de su publicación. De manera general, si el investigador envía un artículo, este es aceptado sin mayor problema, a menudo sin ningún signo de revisión real por pares. Es decir, la calidad científica del artículo puede ser cuestionable.

Desgraciadamente, el número de revistas de este tipo está aumentando de manera alarmante. Hace pocos años, un bibliotecario de la Universidad de Colorado recopiló una lista de lo que él consideró que eran revistas "depredadoras". La lista tenía más de 300 revistas en 2013, pero hoy se estima que puede haber miles. La batalla es evidente. De hecho, algunos grupos editoriales llegaron a amenazar con demandar a este bibliotecario.

Sobre la ética y la información

No quiero terminar este artículo sin mencionar la calidad y el rigor de la mayoría de las revistas que publican artículos científicos (Rossner et al., 2007). Las revistas en las que publicamos los científicos tienen controles éticos de índole diversa: código de conducta ética y profesional, controles para evitar el plagio, medidas para evitar los conflictos de interés, aspectos éticos respecto a la realización de experimentos con animales o al empleo de material biológico de origen humano, aspectos éticos respecto al consentimiento informado. Existe un control ciertamente riguroso sobre el material que se publica.

Las revistas científicas también proporcionan información detallada sobre la composición de su comité editorial, política de publicaciones, ámbitos de interés, etc. El control de los aspectos bibliométricos es realizado por entidades independientes (*Scopus, Web of Science*, etc.), aunque las revistas facilitan los datos correspondientes, normalmente en sus páginas web: número de artículos recibidos, número de artículos aceptados, velocidad de publicación, número de accesos a documentos a través de internet, número de artículos discutidos en redes sociales, datos sobre el IF y otros índices alternativos o complementarios, ranking de la revista en sus categorías, número

> Las revistas científicas tienen controles éticos de muy diversa índole para garantizar la calidad de la información que contienen sus publicaciones.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

de artículos y tipo de los mismos (revisiones, comunicaciones, artículos completos, comentarios, perspectivas), porcentaje y frecuencia de artículos con distinto número de citas, procedencia geográfica de los artículos, procedencia institucional de los artículos, etc. Esta información está disponible al público en general y sirve de base a los científicos para elegir la revista a la que se enviará una publicación científica.

Conclusión

Para terminar, simplemente recalcar que el progreso de la Ciencia es esencial para el avance de la humanidad. Las revistas científicas son el medio más importante del que disponemos para la transmisión de los nuevos descubrimientos a la Sociedad. Los artículos publicados en las revistas científicas deben ser analizados con rigor exquisito por individuos expertos en el ámbito correspondiente antes de ser aceptados. Bajo estas premisas, las publicaciones científicas deben seguir siendo fundamentales para el avance de la Ciencia. No obstante, es necesario prestar atención al posible mal uso de los factores bibliométricos asociados que se han mencionado para evitar su empleo en aspectos que no están relacionados con su objetivo.

Por lo tanto, la deliberación anticipada de la atención cabe entenderla como una forma de medicina preventiva, que debería ampliarse suficientemente como para aplicarse no solamente a los casos de enfermedad crónica o aguda, incapacidad, etc. sino a todas las personas adultas que acudan a una consulta clínica. Por lo general, la planificación anticipada de la atención se centra exclusivamente en debates sobre los tratamientos de soporte vital en caso de incapacidad. Sin embargo, aunque este es un problema importante, existe una necesidad igualmente grande de que las personas, especialmente las de edad avanzada, piensen en la orientación futura de su atención sanitaria incluso si no perdieran la capacidad.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Bibliografía

- Alhoori, H y Furuta, R. (2013). Can Social Reference Management Systems Predict a Ranking of Scholarly Venues?, Research and Advanced Technology for Digital Libraries, Lecture Notes in Computer Science, 8092, 138–143.
- Bergstrom C. T. et al. (2008). The Eigenfactor Metrics, Journal of Neuroscience, 28, 11433-11434.
- Bornmann, L. y Daniel, H. D. (2008.) What do citation counts measure? A review of studies on citing behavior, Journal of Documentation, 64, 45–80.
- Brembs, B et al. (2013). Deep impact: Unintended consequences of journal rank. Frontiers in Human Neuroscience, 7, 1–12.
- Cabello, F. y Rascon, M. T. (2015). The Index and the Moon. Mortgaging Scientific Evaluation, International Journal of Communication, 9, 1880-1887.
- Callaway, E. (2016). Beat it, impact factor! Publishing elite turns against controversial metric, Nature, 535, 210–211.
- Garfield, E. (1999). Journal impact factor: a brief review, Canadian Medical Association Journal, 161: 979–980.
- Garfield, E. (2006). The History and Meaning of the Journal Impact Factor, JAMA, 295, 90-93.
- Hirsch, J. E. (2005). An index to quantify an individual's scientific research output, Proc. Nat. Acad. Sci. USA, 102, 16569–16572.
- Holsapple, C.W. (2008). A Publication Power Approach for identifying premier information systems journals, Journal of the American Society for Information Science and Technology, 59, 166-185.
- Lancho-Barrantes, B. S. et al. (2010). What lies behind the averages and significance of citation indicators in different disciplines?, J Inf Sci, 36, 371-382.
- Lowry, P. B. et al. (2013). Evaluating journal quality and the Association for Information Systems (AIS) Senior Scholars' journal basket via bibliometric measures: Do expert journal assessments add value?, MIS Quarterly, 37, 993–1012.
- Molinié A. y Bodenhausen G. (2010). Bibliometrics as weapons of mass citation. Chimia 64, 78–89.
- Molinié A. y Bodenhausen G. (2013). On toxic effects of scientific journals. J. Biosci. 38, 189–199.
- Moustafa, K. (2015). The disaster of the impact factor, Science and Engineering Ethics, 21, 139–142.
- Rossner, M. et al. (2007). Show me the data, J Cell Biol, 179, 1091.
- SCImago (2007). SJR-SCImago Journal & Country Rank. Retrieved July 21, 2015, from http://www.scimagojr.com.
- Seglen, P. O. (1997). Why the impact factor of journals should not be used for evaluating research, BMJ. 314, 498–502.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
junio 2018, 49: 102-114
DOI: 10.13184/eidon.49.2018.102-114

La instrumentalización metodológica en la ética de la investigación

Methodological Instruments in Research Ethics

Guillermo Droppelmann D [1, 2, 3]

1. Director, Área de Investigación, Unidad Académica, Clínica MEDS.

2. Profesor, Metodología de Investigación, Programas de Magíster, Universidad Mayor, Santiago de Chile.

3. Miembro, Comité de Ética Científicos, Universidad Mayor.

Resumen

Las funciones de un comité de ética científico son claras y específicas debido a la existencia de formularios que permiten evaluar los diferentes aspectos éticos, legales y metodológicos. No obstante, la profundidad de éstos últimos no se encuentra bien definida debido a las características propias de cada proyecto de investigación. El presente artículo tiene como objetivo identificar los principales aspectos metodológicos de la investigación cuantitativa. Se consideran los principales aspectos metodológicos y éticos de la estadística, y se mencionan otros aspectos que resultan fundamentales para ser evaluados. Se expone la necesidad de contar con un instrumento estandarizado que permita evaluar aspectos metodológicos y estadísticos con consideraciones éticas.

Palabras clave: Ética, Bioética, Estadística, Instrumentos, Metodología de la Investigación.

Abstract

The functions of a scientific ethics committee are clear and specific because of the existence of forms that allow to evaluate the different ethical, legal and methodological aspects. However, the methodological depth is not well defined due to the characteristics of each research project. The present article aims to identify the main methodological aspects of quantitative research. The main methodological and ethical aspects of the statistics were identified, other aspects that are fundamental to be evaluated are mentioned. It is necessary to have a standardized instrument that allows to evaluate methodological and statistical aspects with ethical considerations.

Keywords: Ethics, Bioethics, Statistics, Instruments, Research Methodology.

Guillermo Droppelmann D [1,2,3]
1. Director, Área de Investigación, Unidad Académica, Clínica MEDS.
2. Profesor, Metodología de Investigación, Programas de Magíster, Universidad Mayor, Santiago de Chile.
3. Miembro, Comité de Ética Científicos, Universidad Mayor.
e-mail: gdroppelmanndiaz@gmail.com

"El método científico es el que siguen los hombres de ciencia en sus laboratorios o gabinetes, cuando se dedican a la investigación científica".

Rosenblueth, 1971

Introducción

La principal función de un comité de ética científica (CEC) es velar por la completa integridad de las personas que participan de un proyecto de investigación. Es así como la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que el propósito de un CEC es que, al evaluar una investigación biomédica, contribuya a salvaguardar la dignidad, los derechos, la seguridad y el bienestar de todos los participantes actuales y potenciales de una investigación (OMS, 2000). A su vez, la división de Ética en Ciencia y Tecnología perteneciente a la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), establece que la función de los CEC, además de proteger a los participantes de estudios de investigación en seres humanos, es la adquisición de conocimientos biológicos/biomédicos, conductuales y epidemiológicos generalizables sobre productos farmacéuticos, vacunas e instrumental (UNESCO, 2006), y cuyo resultado final vaya en beneficio de las personas.

Para cumplir con este objetivo, cada comité ha desarrollado una serie de formularios que facilitan tanto al solicitante como a los evaluadores conocer en extenso el planteamiento del proyecto, permitiendo una evaluación exhaustiva de los aspectos éticos, legales y metodológicos, y cuyo resultado final es la obtención de un pronunciamiento acerca de la factibilidad del proyecto de investigación. No obstante, dada la naturaleza única de cada una de las propuestas de investigación, resulta complejo estandarizarla a través del uso de un solo instrumento, necesitándose una compleja diversidad de estos, a fin de que se valoren con distinta ponderación los principales aspectos que se deben evaluar al interior de las investigaciones recibidas.

Es así como las consideraciones éticas se relacionan más bien con el cumplimiento de las directrices propuestas por distintos organismos e instancias tales como el Código de Nüremberg (*The Nuremberg Code*, 1947), el cual establece las 10 normas que los médicos deben respetar cuando desarrollan experimentaciones con seres humanos (Sardenberg, 2000), reafirmado en el Código Internacional de Ética Médica (AMM, 1949). La Declaración de Helsinki del año 1964 a través de la Asociación Médica Mundial (AMM, 1964; última revisión, 2013) establece que los protocolos de investigación en seres humanos deben ser analizados por un comité independiente del investigador y que las investigaciones deben cumplir con los principios descritos en esta declaración para poder ser publicadas (Sardenberg, 2000). Los aportes realizados por por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de la Investigación Biomédica y del Comportamiento mediante el Informe Belmont del año 1978 (*The Belmont Report*, 1979) y en 1979 por los bioeticistas T. L. Beauchamp y J. F. Childress (Beauchamp T L, Childress J F, 2009), centrando la discusión y evaluación en el respeto a la dignidad de las personas a través del cumplimiento de los principios

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

bioéticos de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia (Sardenberg, 2000), han dejado bastante claro qué puntos debe considerar el CEC con respecto a los aspectos éticos al momento de someter a evaluación un proyecto de investigación.

Por su parte, la metodología de la investigación en seres humanos con enfoque cuantitativo presenta algunas consideraciones generales tales como: los antecedentes del problema, el marco teórico, los aportes del conocimiento y la significación práctica, la pertinencia social, los objetivos, el diseño de la investigación, el universo y la muestra, las variables y su operacionalización, los métodos propios de investigación, las técnicas y procedimientos de recolección de datos, los procedimientos de análisis de los datos, las discusiones y/o conclusiones finales (Arada Rodríguez, 2007), entre muchos otros.

Pese a que los aspectos metodológicos son bien conocidos por los evaluadores, siempre han constituido un asunto que produce bastante discusión entre los integrantes de los comités, ya que no queda clara la profundidad del pronunciamiento de los miembros en relación a los documentos que reciben para dirimir y que les lleva a pedir aclaraciones, cambios o modificaciones a los integrantes del equipo de investigación, en temas tales como la elección de la población de estudio o los criterios de inclusión y exclusión, dado que con frecuencia existen dudas éticas sobre los criterios empleados (Navarrete, 2016). También se observan errores en la elección de un diseño de investigación, o incluso existen incongruencias entre la pregunta de investigación y su hipótesis, los objetivos generales y los específicos, el manejo y operacionalización de las variables de estudios, así como errores en la utilización de los programas estadísticos utilizados, en el cálculo del tamaño de la muestra (Navarrete, 2016), lo que cual genera errores en el tratamiento de los datos en el proyecto de investigación (Droppelmann, 2016)

El presente artículo tiene por objetivo identificar los principales aspectos metodológicos de investigación cuantitativa que deben ser considerados al momento de ser evaluados por parte de un comité de ética de la ciencia.

I. La instrumentalización metodológica en la ética de la investigación

La ética, por definición, es un campo con pretensiones transdisciplinarias, la cual debe utilizar variadas estrategias de investigación. Si bien esto puede ser enriquecedor, también complica la labor del investigador (Casas, 2008) como también la acción propia de la evaluación de los protocolos de investigación. A su vez, tanto investigadores como miembros de los comités de ética científica deben ser conscientes de que cada uno tiene una forma de ver e interpretar la realidad que se presenta, trayendo consigo ventajas y por supuesto ciertas limitaciones.

> Dada la naturaleza única de cada una de las propuestas de investigación, resulta complejo estandarizarlas a través del uso de un solo instrumento, necesitándose una compleja diversidad de estos.

No cabe duda de que el uso del método científico permite añadir rigurosidad en la forma en que se contestarán las preguntas de investigación (Ramírez, 2012), lo que

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

resulta fundamental para conseguir los objetivos propuestos, siguiendo el camino más fácil y racional que permita alcanzar esos objetivos (Mirón, 2010). Sin embargo, resulta paradójico que sea precisamente esto lo que se demuestra como una insuficiencia importante al momento de evaluar los aspectos metodológicos de un proyecto de investigación.

Una vez identificados cuáles serán los principales aspectos metodológicos que se considerarán para la evaluación de las investigaciones pertenecientes a la esfera cuantitativa, deberá procederse a elaborar un instrumento que permita homogenizar y estandarizar los diferentes criterios.

El proceso de evaluación implica una alta complejidad dada la diversidad planteada, pero esto puede ser soslayado a través del uso de instrumentos de evaluación, los cuales son definidos como "herramientas reales y tangibles utilizadas por la persona que evalúa para sistematizar sus valoraciones sobre los diferentes aspectos" (Rodríguez e Ibarra, 2011). Algunos ejemplos son: las listas de control, las escalas de estimación, las rúbricas, las escalas de diferencial semántico, las matrices de decisión o incluso instrumentos mixtos donde se mezclen varias de esas herramientas (Hamodi, 2015).

El uso del método científico permite añadir rigurosidad en la forma en que se contestarán las preguntas de investigación, lo que resulta fundamental para conseguir los objetivos propuestos, siguiendo el camino más fácil y racional que permita alcanzar esos

Sin embargo, la complejidad no recae solo en la identificación de los principales criterios metodológicos que debieran tenerse presentes, sino también en que el instrumento que se construya garantice que mida apropiadamente y de modo constante las mismas circunstancias, siendo sensible a los cambios de las distintas situaciones y que en la práctica no presente dificultades en su aplicación (Carvajal, 2011), comprobando que las características psicométricas que presenta son las adecuadas para medir aquello para lo cual fue confeccionado (Argimon JM, 2014).

II. Aspectos metodológicos de un protocolo de investigación

Excluyendo los aspectos que son propios de la ética, es importante conocer el marco metodológico común que debieran utilizar los integrantes de los comités de ética científica al momento de evaluar y poder dirimir de la forma más imparcial posible los protocolos de investigación. Para poder lograr este propósito, es necesario contar con una estructura clara y común, capaz de adaptarse de forma específica a las necesidades del proyecto de investigación que se someterá a evaluación por los integrantes.

Los protocolos de investigación científica presentan o debieran presentar un esquema bastante similar, comenzado con el título, el resumen, el planteamiento del problema, la justificación y el uso de los resultados, el estado del arte a través de la fundamentación del marco teórico y los objetivos de la investigación, seguido de los aspectos metodológicos.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Dentro de estos últimos, la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2002), a través del Programa de Subvenciones para la Investigación y la Agencia de Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA, 2002), destacan que, dentro de las buenas prácticas clínicas, un protocolo de investigación debiera incluir algunos contenidos metodológicos comunes, como los que se plantean en la Tabla 1.

Tabla 1. Aspectos metodológicos de un protocolo de investigación

1. Variables ▪ Descripción de las variables primarias y secundarias. ▪ Operacionalización.	**5. Intervención propuesta** ▪ Describir detalladamente la intervención. ▪ La intervención debe responder a: - ¿Quién será el responsable de la intervención? - ¿Dónde tendrá lugar? - ¿Qué actividades se van a realizar? - ¿Qué nivel de frecuencia e intensidad?
2. Diseño del estudio ▪ Descripción del tipo de diseño. ▪ Esquema del diseño, procedimientos y etapas del estudio. ▪ Medidas para minimizar los sesgos, incluyendo aleatorización y ciego. ▪ Dosificación del producto. ▪ Descripción de la secuencia, duración y seguimiento del estudio. ▪ Descripción de criterios para detener o retirar a un sujeto. ▪ Recuento del producto de investigación. ▪ Mantenimiento de los códigos de aleatorización. ▪ Identificación de datos.	**6. Recolección de información e instrumentos** ▪ Escribir todos los procedimientos que utilizarán: - Encuestas. - Entrevistas. - Observación. - Cuestionarios. ▪ Detallar los instrumentos, procedimientos y técnicas. ▪ Describir cómo y cuándo se aplicarán los instrumentos. ▪ En el caso de uso de datos secundarios: - Describir las fuentes. - Detallar el contenido. - Mencionar la calidad de los datos.
3. Población ▪ Universo del estudio. ▪ Muestra. ▪ Unidades de análisis. ▪ Técnicas para la selección y su	**7. Estadística** ▪ Descripción de los métodos estadísticos. ▪ Nivel de significación a utilizar. ▪ Procedimiento que explique los

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

justificación. ▪ Tamaño de la muestra (justificar si no es de aplicación). ▪ Criterios de inclusión. ▪ Criterios de exclusión. ▪ Cuándo y cómo se retiran las personas. ▪ Descripción si las personas son reemplazadas. ▪ El seguimiento de las personas que abandonan el estudio. ▪ Criterios para finalizar el estudio.	datos perdidos o no utilizados. ▪ Informar sí se realiza un cambio del plan estadístico. ▪ Selección de los sujetos que se incluirán en el análisis. ▪ El tipo de datos. ▪ El calendario de recolección de datos.
4. Tratamiento de las personas ▪ Descripción completa del tratamiento. ▪ Los tratamientos permitidos. ▪ Procedimiento de monitorización. ▪ Cumplimiento de las personas.	**8. Plan de análisis de los resultados** ▪ Medidas de resumen de las variables. ▪ Explicación de cómo serán presentadas las variables. ▪ Indicación de los modelos y técnicas de análisis. ▪ Describir los softwares utilizados y sus aplicaciones.

A su vez, la Asociación Americana de Estadística publicó recientemente la Guía Ética para la Práctica de la Estadística (ASA, 2016), la cual describe los principios básicos que debe respetar cualquier estadístico o profesional que utiliza métodos estadísticos en sus respectivos trabajos. Dentro de ella se destacan temas como la responsabilidad e integridad profesional, integridad de datos y métodos, responsabilidades para con la ciencia, el público, y los clientes, de la investigación, del equipo de investigación, de otros estadísticos o profesionales, y de los empleadores.

Dentro de los ítems que menciona, en el punto número 2 se hace referencia a los aspectos metodológicos y de integridad de los datos, y se destaca que se debieran describir los siguientes puntos éticos de la estadística en el marco de un proyecto de investigación (ver Tabla 2).

Tabla 2. Consideraciones éticas de la estadística

▪ Reconocer los procedimientos de edición, imputación o falta de datos.	▪ Abordar las variables de confusión no incluidas en el estudio.
▪ Describir las limitaciones de la inferencia estadística.	▪ Transmitir honestamente los resultados y de manera significativa para el lector.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

▪ Informar las fuentes de error en la estadística.	▪ Identificar el patrocinador financiero.
▪ Mencionar quién es el responsable de la estadística al interior del trabajo.	▪ Declarar el uso de los resultados del estudio.
▪ Informar de las fuentes de los datos.	▪ Informar las ponderaciones adecuadas.
▪ Explicar la muestra utilizada.	▪ Compartir los datos para la revisión por pares, protegiendo la confidencialidad.
▪ Enumeración de los pasos que aseguran la integridad de los datos.	▪ Explicitar cualquier error corregido.

III. Otras consideraciones metodológicas

Los aspectos metodológicos expuestos sintetizan los principales conceptos que deberían considerar los miembros de los comités de ética científica al momento de evaluar un proyecto de investigación. En lo anterior hemos abordado más temas de los que se evalúan generalmente, porque existen insuficiencias metodológicas que hacen que su incorporación resulte imprescindible y que por tanto deben ser tenidos en cuenta.

Un punto importante y generalmente obviado es la calidad metodológica con la cual fue construido el marco teórico o el supuesto análisis del estado del arte existente. Para lograr este propósito de forma óptima se recomienda enfocar los esfuerzos en los puntos que se exponen a continuación.

> El proceso de evaluación implica una alta complejidad dada la diversidad planteada, pero esto puede ser soslayado a través del uso de instrumentos de evaluación.

3.1. Estrategia de búsqueda

En primer lugar, resulta significativo contar con una estrategia estándar de búsqueda de la literatura que permita reconocer de forma sencilla cómo fue realizada y que parámetros se consideraron para su ejecución, transformándose en un eje relevante dentro de la estructura de evaluación de los proyectos de investigación, ya que una pobre evidencia científica refleja una ética deficiente. El proceso de búsqueda de la evidencia exige la elaboración de un protocolo detallado que debe ser explícito, reproducible y sistemático (MINSAL, 2014), que permita identificar aquellos recursos de información que fueron consultados para la obtención de la mejor evidencia disponible.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

En este sentido, se debería contar con un esquema sencillo que detalle la cantidad de estudios utilizados, identificando sí son primarios u originales, si se trata de síntesis de la evidencia o de estudios sistemáticos (Moraga, 2014).

Por otro lado, debiera describirse el tipo de procedimiento de acceso a los diferentes recursos electrónicos disponibles, como páginas de metodología, motores de búsqueda, bases de datos de revisiones sistemáticas, bases de datos de estudios primarios (Rada, 2004), bases secundarias de datos secundarias, etc. Cuando se utilizan metabuscadores, debieran enumerarse los principales descriptores o términos que destacan en el texto y que permiten no solo una orientación del tema a tratar, sino también una búsqueda estandarizada.

> Los protocolos de investigación científica presentan un esquema bastante similar, comenzado con el título, el resumen, el planteamiento del problema, la justificación y el uso de los resultados, el estado del arte a través de la fundamentación del marco teórico y los objetivos de la investigación, seguido de los aspectos metodológicos.

Deberían también enumerarse los principales conectores utilizados, tales como el “OR, “AND”, “NOT”, además de los filtros metodológicos más destacados en la búsqueda (Moraga, 2014). Cada uno de estos aspectos deberían poseer un puntaje de cumplimiento, con el propósito de mejorar la calidad de la confección del marco teórico.

3.2. Evaluación crítica

Sin embargo, no es suficiente detallar cómo se obtuvo el acceso a la información y las consideraciones metodológicas utilizadas para su adquisición, sino que también resulta primordial la selección de los estudios más importantes, la evaluación crítica que puedan hacer los investigadores y la síntesis de la evidencia obtenida. Para lograr este propósito, el investigador debiera considerar, según lo requiera la especificidad del diseño, las distintas plantillas de lectura crítica de estudios que se han desarrollado en los últimos años por una serie de organizaciones e instancias para evaluar la calidad de los estudios, algunas más generales, como las “Guías para usuarios de la literatura médica” (Hayward, 1995), y otras más específicas.

Para el análisis de revisiones sistemáticas y metaanálisis se utiliza la guía QUOROM (*Quality of Reports of Meta-analyses of randomised Controlled Trials*) o PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews*). En ensayos clínicos aleatorizados existe CONSORT (*Consolidated Standards of Reporting Trials*). En ensayos clínicos no aleatorizados está TREND (*Transparent Reporting of Evaluations with Nonrandomized Design*). En estudios observacionales destaca STROBE (*Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology*). En estudios diagnósticos y pronósticos existe la guía STARD (*The Standards for Reporting of Diagnostic Accuracy*). Para estudios de casos se pueden utilizar las Guías CARE (*CAse – REport*). Para estudios de mejoramiento de la calidad destaca SQUIRE 2.0 (*Standards for Quality Improvement Reporting Excellence*). En evaluaciones económicas existe CHEERS (*Consolidated Health Economic Evaluation Reporting Standards*). E incluso en investigaciones en animales se cuenta con ARRIVE.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Resultaría óptimo añadir con un cuadro resumen de dicha información, para facilitar la labor del comité de ética, todo lo cual dará como resultado el mejoramiento de la calidad de la investigación y la posibilidad de poder asignarle un puntaje acorde con el valor de lo presentado.

3.3. Pregunta de investigación

Otro tema interesante de abordar una vez concretado el escenario conceptual, es justamente la construcción de una buena pregunta de investigación, clara, precisa y escrita en lenguaje que permita y facilite el proceso de evaluación. A fin de dotarla de una estructura rigurosa, puede utilizarse el acrónimo PICO: población, intervención, comparación, y *outcome* o resultado (Mamédio, 2007). Además, se sugiere incorporar la letra T, el tiempo en que espera obtenerse los resultados, sobre todo si se espera de ellos algún tipo de aplicación clínica, lo que da PICOT (Soto, 2003). De este modo, quedará explícito el tipo de pregunta quiere responderse y qué tipo de diseño de estudio debe implementarse para su consecución.

> La ética de la metodología de la investigación tiene como propósito sentar las bases estructurales de un proyecto de investigación.

De esta manera se logra uniformar, direccionar y armonizar la concepción teórica con la pregunta de investigación, explicitando su sentido metodológico y su posterior aplicación práctica.

3.4. Normalización de los datos

Con bastante frecuencia se aplican pruebas estadísticas sin considerar las restricciones propias que estas presentan, ignorando el efecto real que las omisiones pueden generar en los resultados y el conflicto que generan con la teoría existente (Díaz, 2009).

La importancia de identificar la distribución que seguirán los datos permite identificar tempranamente si las pruebas estadísticas que deben utilizarse son paramétricas o no paramétricas (Osada, 2012). Las pruebas paramétricas se utilizan en variables cuya naturaleza es cuantitativa continua y donde la muestra destaca por su gran tamaño. Estas pruebas requieren normalidad e igualdad de varianzas, de modo que la varianza del error condicional a las variables explicativas sea constante a lo largo de las observaciones (homocedasticidad). Esto dota a las pruebas de mayor poder estadístico, aumentando el control sobre el error de tipo I. Las pruebas no paramétricas se utilizan cuando las variables son de naturaleza cualitativa categóricas, y no cumplen con los supuestos anteriormente planteados.

La distribución de los datos y las pruebas estadísticas que se aplicarán en el estudio debieran estar declaradas de manera explícita en los protocolos de investigación y por ende debiera ser un aspecto metodológico evaluado por los integrantes del CEC, ya que los análisis realizados con presunciones incorrectas pueden llegar a resultados e interpretaciones erróneos, afectando la calidad de las investigaciones (OSADA, 2012).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

IV. Discusión

Ha sido frecuente que la evaluación ética de los protocolos de investigación se centrara particularmente en procurar la no vulneración de los derechos y la integridad de las personas. Sin embargo, se ha dejado de lado particularmente la ética de la metodología de la investigación, pese a que esta última tiene como propósito sentar las bases estructurales de un proyecto de investigación.

Cualquier investigación requiere de rigor científico y ético, es decir del respeto por los elementos básicos de toda investigación, el epistemológico, el teórico y el metodológico, de modo que el diseño de la investigación sea socialmente justificable, al conjugar las necesidades tanto de la disciplina como de la sociedad (Ramírez, 2012). Los planteamientos, así como los análisis realizados sobre presunciones incorrectas, pueden llevar a resultados e interpretaciones erróneos, que afecten la calidad de la investigación (Osada, 2012), afectando negativamente a las personas que potencialmente podrían haberse beneficiado de esa investigación.

Los Comités de ética científica deberían poseer un sistema de puntuación que permitiera establecer categorías de una forma más objetiva que la simple impresión sesgada del evaluador que somete a evaluación metodológica un proyecto de investigación.

Un principio ético que se destaca al valorar la importancia que representa la metodología de la investigación en el marco de un proyecto investigación, es la validez científica, ya que una investigación valiosa pero mal diseñada o implementada, produce resultados científicamente poco confiables o inválidos, reafirmando que la mala ciencia no es ética (Emanuel, 1999).

Por este motivo resulta fundamental contar con un instrumento estandarizado que permita identificar aspectos claves y proceder de igual forma en la evaluación de los protocolos por parte del CEC.

En la actualidad, los comités de ética científica no poseen una guía completa de evaluación metodológica para los proyectos de investigación con características cuantitativas que arrojen un puntaje objetivo y favorezcan un resultado lo más análogo posible. Estos Comités deberían poseer un sistema de puntuación que permitiera establecer categorías de una forma más objetiva que la simple impresión sesgada del evaluador que somete a evaluación metodológica un proyecto de investigación.

En la literatura se describen mayormente los aspectos metodológicos para los ensayos clínicos aleatorizados (ECA). Esto se debe a que constituye el tipo de diseño epidemiológico más complejo, y que además experimenta en forma directa con seres humanos. El resto de los diseños de menor complejidad epidemiológica, tales como los estudios de cohorte, casos y controles, encuestas, ecológicos, etc., irán adaptando progresivamente las mismas pautas que los ECA.

El seguimiento de esta estructura y la valoración que el investigador asigna a cada uno de los artículos le permite convertirse en un actor activo y relevante en el proceso de selección de la literatura, con capacidad crítica para mejorar y establecer diferentes niveles de calidad de la evidencia, tal como sugiere el sistema GRADE (Grading of

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Recommendations Assessment, Development and Evaluation: un sistema de clasificación de la calidad de la evidencia y también un enfoque sistemático y transparente para el proceso de desarrollo de recomendaciones para la práctica clínica, incluyendo la indicación de la fuerza de estas recomendaciones). (Aguayo, 2014).

V. Conclusiones

El presente artículo analiza aquellos aspectos concernientes a los elementos más propios de la metodología de la investigación, resaltando aquellos ítems del análisis estadístico que debe tener en cuenta los evaluadores de las investigaciones.

Dada la relevancia ética que presentan los aspectos metodológicos y estadísticos dentro de la estructura de un proyecto de investigación, resulta necesario crear instrumentos que permitan precisar la metodología, estandarizar el proceso de evaluación y alcanzar un producto final basado en una métrica común.

En la segunda parte de este artículo se propondrá un instrumento de evaluación metodológica que incorpore los principales contenidos ya expuestos.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Bibliografía

- Aguayo, J. L. (2014). Sistema GRADE: clasificación de la calidad de la evidencia y graduación de la fuerza de la recomendación. Cir Esp. 92, 82-8.
- American Statistical Association. Ethical Guidelines for Statistical Practice. (2016). Disponible en: http://www.amstat.org/asa/files/pdfs/EthicalGuidelines.pdf. Consultada el 20 septiembre 2017.
- Arada, A., Pérez, J., Santalla, A. (2007). Instructivo metodológico como guía para evaluar proyectos de investigación de tesis de maestrías en salud. Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río, 11(5), 69-74.
- Argimon, JM. (2004). Validación de cuestionarios. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. Madrid: Elsevier.
- Asociación Médica Mundial. Código Internacional de Ética Médica. Disponible en: https://www.wma.net/es/policies-post/codigo-internacional-de-etica-medica/. Consultado 16 septiembre del 2017.
- Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Disponible en: https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/. Consultado 16 de septiembre del 2017.
- Beauchamp T L, Childress J F. (2009). Principles of biomedical Ethics. 6a ed. New York: Oxford University Press.
- Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., Martínez, M. (2011). ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud?. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 34(1), 63-72.
- Casas, M. L. (2008). Introducción a la metodología de la investigación en bioética: sugerencias para el desarrollo de un protocolo de investigación cualitativa interdisciplinaria. Acta bioethica, 14(1), 97-105.
- DeMets, D. (1999). Statistics and Ethics in Medical Research. Science and Engineering Ethics, 5, 97-117.
- Díaz VR. (2009). Metodología de la investigación científica y bioestadística para profesionales y estudiantes de ciencias de la salud. Santiago: RiL Editores.
- Droppelmann G. (2016). Bioética en el Tratamiento de Datos en Ciencias Médicas. Revista Española de Bioética, 45:96-101.
- Emanuel, E. (1999). ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. En: Pellegrini A, Macklin R, eds. Investigación en Sujetos Humanos: Experiencia Internacional. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/ OMS: 33-46.
- Food and Drug Administration. (2013). Normas de buenas prácticas clínicas. Disponible en:
- https://www.fda.gov/downloads/Drugs/.../Guidances/ucm073128.pdf./ Consultado 28 septiembre 2017.
- Hayward, R. (1995). Guías para usuarios de la literatura médica. JAMA. 274: 570-574.
- Hamodi, C., López, V. M, López, A. T. (2015). Medios, técnicas e instrumentos de evaluación formativa y compartida del aprendizaje en educación superior. Perfiles educativos, 37(147), 146-161.
- Mamédio da Costa Santos, C. (2007). Estrategia PICO para la construcción de la pregunta de investigación y la búsqueda de evidencias. Rev Latino-am Enfermagem. 15(3). 1-4.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

- Mirón, J., Alonso, M., Iglesias de Sena, H. (2010). Metodología de investigación en Salud Laboral. Medicina y Seguridad del Trabajo, 56(221), 347-365.
- Ministerio de Salud (2014). Manual Metodológico: Desarrollo de guías de práctica clínica. Disponible en: http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Manual-metodologico-GPC-151014.pdf. Consultado 24 septiembre 2017.
- Moraga, J., Manterola, C., Cartes, R. (2014). ¿Dónde y cómo buscar evidencia científica en medicina?. Revista chilena de cirugía, 66(5), 502-507.
- León, F. (Ed). (2016). Análisis de protocolos de Investigación. Santiago de Chile: Universidad Central de Chile.
- The Nuremberg Code. (1947). BMJ 1996;313:1448.
- Organización Mundial de la Salud (2000). Guías operacionales para comités de ética que evalúan investigación biomédica. Disponible en: http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s18627es/s18627es.pdf. Consultado el 21 septiembre 2017.
- Organización Panamericana de la Salud. (2002). Programas de subvenciones para la investigación: Guías para escribir un protocolo de investigación. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-bal/ops_protocolo.pdf. Consultado en 28 septiembre 2017.
- Osada, J., Rojas, J. L., Vidal, L. (2012). Distribución normal: ¿Es tan frecuente como parece?. Revista médica de Chile, 140(4), 548.
- Rada G, Andrade M, Leyton V. (2004). Búsqueda de información en medicina basada en la evidencia. Rev Med Chile, 132:253-9.
- Ramírez, F., Zwerg, A. (2012). Metodología de la investigación: más que una receta AD-minister, 20, 91-111.
- Rodríguez, G., Ibarra. M. S. (2011). e-Evaluación orientada al e-aprendizaje estratégico en educación superior: Madrid, Narcea.
- Sardenberg, T., Müller, S, Pereira, H. (2000). Análisis de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos contenidos en las instrucciones a los autores de 139 revistas científicas brasileñas. Acta bioethica, 6(2), 293-307.
- Soto, M., Rada, G. (2003). Formulación de preguntas en medicina basada en la evidencia. Revista médica de Chile, 131(10), 1202-1203.
- UNESCO. (2006). Guía 2. Funcionamiento de los comités de bioética: procedimientos y políticas. Francia: UNESCO.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
Junio 2018, 49:115-129
DOI: 10.13184/eidon.49.2018.115-129

Entrevista a Francesc Borrell Carrió

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Francesc Borrell i Carrió nació en Barcelona en 1954. Licenciado y Doctor en Medicina por la Universidad de Barcelona, es Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria (EAP Gavarra, Instituto Catalán de la Salud). Es también Profesor titular de Medicina Familiar y Comunitaria de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona, y autor de numerosos artículos y varios libros de comunicación asistencial y humana. Miembro fundador del "Grupo Comunicación y Salud de España", forma además parte del Consejo de Administración del ICS. Es co-director del programa de seguridad clínica PREFASEG del Instituto Catalán de la Salud, y miembro del Grupo consolidado de investigación "Grupo de Estudios Humanísticos sobre Ciencia y Tecnología", liderado por el Departamento de filosofía de la Universidad Autónoma de Barcelona. Dirige el Blog de "Humanidades Médicas y Filosofía de la Medicina, de la Fundación Iatrós de Teoría de la Medicina" (www.humedicas.blogspot.com). Co-director de la Revista *Folia Humanistica* y co-director de las Jornadas "Moisés Broggi" (www.fundacionletamendi.com).

Entrevista:

Diego Gracia. **Entrevistar a Francesc Borrell es tomar el pulso a buena parte de la medicina española del último medio siglo, y más en concreto a esa especialidad que surgía cuando él finalizaba sus estudios de Medicina, la Medicina Familiar y Comunitaria. Durante los años 60, como consecuencia de la Ley de Bases de la Seguridad Social, se construyó la red de Residencias Sanitarias de la Seguridad Social que, si bien mejoraron extraordinariamente la atención a los enfermos hospitalizados y la formación de especialistas, tuvo como consecuencia negativa la hospitalización de todos los cuidados de salud, de tal modo que los ciudadanos acudían al hospital para cualquier problema sanitario. Este fue un fenómeno español, pero no muy distinto de lo que sucedía en los demás países occidentales.**

Pronto se vieron los problemas de ese sistema. El ejemplo más significativo de esto fue la Conferencia de Alma Ata de 1978. Era necesario deshospitalizar la sanidad, centrando los cuidados en la comunidad. El mismo año de 1978 se creó en España la Comisión Nacional de Medicina Familiar y Comunitaria, y al año siguiente empezaron a formarse los primeros residentes dentro del sistema MIR. Esto alcanzó una primera madurez con el Real Decreto 137/84, que definía los Centros de Salud y los Equipos de Atención Primaria. Tú viviste en primera persona todo este proceso.

***Francesc Borrell*:** Finalicé la carrera en el año 78, ahora hace justo 40 años, e inmediatamente me puse a trabajar como sustituto o interino hasta que se convocaron las primeras plazas de Medicina Familiar y Comunitaria. Nos presentamos a estas plazas un perfil de médicos sensibilizados por la dimensión social de la medicina. En mi caso estaba desencantado con la política, pero no lo estaba de mi compromiso con la comunidad. Había evolucionado desde un cierto socialismo utópico a la ingeniería social popperiana (¿por qué no habría caído antes a mis manos *La sociedad abierta y sus enemigos*?). Tenía muy claro que en ciertos momentos históricos se abre una ventana de oportunidad para reformar y dar un salto adelante en ciertas áreas, y una de estas podía ser la Atención Primaria. Se daban para ello diversos factores concurrentes: el interés reformador del Gobierno de UCD, encarnado en José María Segovia de Arana, la creciente toma de conciencia de la población, un recambio generacional a todos los niveles, las primeras hornadas de médicos MIR ocupando jefaturas en los grandes hospitales españoles… Estos médicos hospitalarios acogieron muy bien la especialidad, pues sufrían en carne propia el desbarajuste del sistema, especialmente en el ámbito de Urgencias. En cambio los médicos de APD y los generalistas vieron peligrar su posición, y se aprestaron a una cerrada lucha que se saldó con la convalidación del título a los primeros, y condiciones ventajosas para los segundos. Era de justicia hacerlo, pero sin que perjudicara la reforma profunda en que estábamos inmersos. Cuando esto sucedió, la partida ya estaba ganada, sobre todo porque el siguiente gobierno socialista profundizó en este ánimo reformista, y varios miles de nuevos médicos tomábamos lugares de responsabilidad en el conjunto de la red ambulatoria. Sobre 1985 este proceso estaba maduro y todas las fuerzas políticas tenían que acomodarse al esquema de Centros de Salud, aunque no les gustara del todo.

***DG:* Los modelos en que se inspiró el movimiento de Medicina Familiar y Comunitaria son algo complejos. Durante esos años se ponía como ejemplo la gran labor sanitaria lleva a cabo por los "médicos descalzos" en la China de Mao, que con muy pocos recursos y paupérrimos hospitales consiguieron transformar la salud de la población mediante el trabajo en las comunidades. Yo recuerdo que en los debates ideológicos que se produjeron en los primeros años de este modelo en España, se hablaba mucho del modelo cubano, en alguna medida similar al chino. En España hubo un momento en que se distinguía dos tipos de atención primaria, la de los llamados "cubanos", y la de quienes seguían centrando la atención en el sistema hospitalario. ¿Cómo viviste tú esa polémica?**

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

FB: Es verdad que tuvimos mentores con fuerte influencia social-populista. Recordemos que en aquellos años acogimos un importante volumen de refugiados latinoamericanos que realizaron en el campo de la sanidad interesantes aportaciones. Era gente cultivada pero también fuertemente ideologizada, e inevitablemente entraron a dialogar con los médicos de familia, y en muchos casos a desempeñar tareas docentes. Pero el movimiento nacía radicalizado "en origen", como lo estaba la sociedad española. Recuerdo que en las primeras jornadas a las que nos convocó el Ministerio de Sanidad se llegó a votar el cambio de nombre de la especialidad. La propuesta era llamarnos "médicos de la comunidad", sin lo de "familia", que sonaba muy conservador. Las primeras "unidades docentes", que eran proto-centros de salud, por lo general iniciaban su actividad con el "diagnóstico de salud" de su comunidad. Al final todo el mundo acababa haciendo lo mismo: programas de salud sobre las incipientes enfermedades crónicas. Empezamos a hablar de protocolos asistenciales, calidad asistencial e indicadores de salud. Cada "unidad docente" tenía un técnico de salud que asesoraba en metodología de investigación y salud pública. En aquellos momentos fue una aportación que nos hizo avanzar en el campo de la investigación, aunque podríamos sonrojarnos con muchas ideas utópicas que se manejaban. Sin embargo, el debate de fondo se establecía con el modelo inglés, con mayor libertad del médico de familia para liderar y organizar su trabajo. Defensores de este modelo fueron el Equipo CESCA, pero también fuerzas políticas como CiU y en parte el mismo PP. De este debate surgieron en Cataluña las entidades de base asociativa, centros de salud gestionados por los propios médicos, pero concertados en la red pública. Por consiguiente, no había un pensamiento único, sino un debate muy vivo. La existencia de centros de salud de base asociativa tuvo por virtud avivar las reformas del anquilosado sector público.

***DG*: Me da la impresión de que tú fuiste de los que se encaminaron a la Medicina Familiar y Comunitaria por motivos más "filosóficos" que los expuestos. Pienso que lo viste como el medio de "humanizar" la asistencia sanitaria, de tal modo que el médico pudiera completar su capacidad científico-técnica con una no menos exigente formación "humanista". ¿Es así?**

FB: Consideré al acabar la carrera la posibilidad de dedicarme a la psiquiatría, y si no lo hice fue por dos razones: porque desconfiaba de mi salud mental para este menester (risas), pero sobre todo porque desde la medicina de familia creí poder acercarme a la vastedad de todo el ser humano. Observaba tal anomia en el sistema sanitario primario, tal grado de desamparo de la gente más sencilla de nuestra sociedad ante el sufrimiento, que aposté por un aforismo que me ha marcado profundamente: "*acercar la mejor medicina a la gente más desfavorecida*". Y desde el primer minuto comprendí que esa tarea no era legislativa –aunque también– sino que dependía de una generación de jóvenes algo idealistas que, sin embargo, levantábamos el listón de la calidad asistencial: listón en habilidades clínicas, pero también en valores profesionales. Recordemos que en 1978 nadie –salvo los médicos rurales– se sentía "médico de familia". Si preguntabas a un médico de ambulatorio –los que llamábamos de "dos horas y media" a qué se dedicaba, solía decir… "yo soy de tal especialidad, pero también hago

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

este trabajo unas horas en este ambulatorio". Nosotros –junto a los médicos rurales y APDs– reivindicamos el valor de llamarnos "médicos de familia".

***DG*: Siempre que se intenta ir más allá de los puros aspectos técnicos de la profesión médica, resulta necesario plantearse el tema de qué es o qué debe entenderse por "salud". Para el profesional de formación positivista, se trata de la mera "ausencia de enfermedad". La definición de la OMS de 1946 corrige ya esta visión, y hace consistir la salud en algo más, que denomina "perfecto bienestar físico, mental y social". Algo rigurosamente utópico. Me da la impresión de que tú viste luz en este problema en la propuesta que lanzó Engel en su famoso artículo del año 1977, *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine* (Science, 196: 129-136). ¿Cómo fue tu contacto con el modelo bio-psico-social?**

FB: En aquellos años se dio un fenómeno apenas relatado, e incluso poco perceptible para un historiador, al que concedo gran interés: los jóvenes médicos estábamos atravesados por una humildad intelectual tremenda. Todo lo de "fuera" (léase sobre todo del ámbito anglosajón), era mejor que lo "nuestro"… Si cogemos artículos de la época veremos cómo la bibliografía consultada era básicamente anglosajona. Bebíamos de las enseñanzas orales de nuestros mentores salubristas (los técnicos de salud), pero leíamos y citábamos autores anglosajones. No éramos muchos en aquellos años los que teníamos un inglés fluido, pero Taylor, Hart, Engel, Sackett, estaban en boca de todos. Y esta influencia fue más profunda y duradera que la ideológica "cubana", porque se ajustaba al desarrollo económico de España. Se dio entonces un fenómeno curioso: los técnicos de salud que no se ponían al día en técnicas estadísticas y metodología docente, los que se quedaban meramente en el discurso ideológico, se fueron sustituyendo por gente mejor preparada. Muchas personas también hacían estancias en EE. UU., Canadá o Reino Unido, y por allí nos llegó con fuerza el modelo biopsicosocial y más tarde el modelo centrado en el paciente, y aún más tarde el *mindfulness*.

Merece la pena que nos detengamos un momento en el cruce de tendencias ideológicas que se dieron de 1985 al cambio de siglo. Por un lado, teníamos Alma Ata y la promesa de un futuro apoteósico para la Atención Primaria. Los Centros de Salud desplegarían programas comunitarios que harían menguar la fuerte presión asistencial y permitirían a los médicos salir de sus consultas para acercarse a las empresas, a las escuelas e institutos, y desplegar tareas preventivas y comunitarias. Otro potente discurso apostaba por ordenar al paciente crónico mediante protocolos y programas de salud, y avanzar en una mayor calidad técnica y de trabajo en equipo. Este médico de familia estaría capacitado para atender todas las edades del paciente, realizar docencia e investigación y demostrar que también existía vida inteligente fuera de los hospitales.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Al final ocurrió lo inevitable: los médicos de familia no salimos de los Centros de Salud para ir a fábricas y escuelas, bastante trabajo teníamos ordenando una presión asistencial que aumentó bruscamente con la llegada de centenares de miles de inmigrantes y el envejecimiento de la población. ¿Cómo salvar tantas ilusiones puestas en la utópica Ítaca? El modelo biopsicosocial ofrecía esta posibilidad. Podemos leer textos de la época que reivindicaban la refundación del método científico en base a este modelo biopsicosocial. No era meramente una cuestión de "enfoque", sino de "cambio de paradigma" (uso expresiones de entonces), y este cambio conduciría a una nueva ciencia médica y a un cambio hacia este ideal de salud de la OMS.

***DG*: Como tú has señalado muy bien en alguno de tus artículos, Engel había lanzado un manifiesto y buscó formar "escuela", con las ventajas, pero también con los inconvenientes, que esto acarrea.**

FB: Sí, cuando me percaté de esta lectura netamente idealista del modelo biopsicosocial traté de buscar alianzas para recolocar el modelo otra vez "de pies en el suelo". En realidad esta lectura idealista era un fenómeno extenso, el mismo Engel lo propiciaba. Y lo propiciaba también el movimiento Balint, implantado en Reino Unido y Francia, cuyo paradigma era un paciente con demandas múltiples y complejas, ante el que la ciencia biomédica había fracasado, y que tras un "flash" psicoterapéutico "entendía" lo que le ocurría y ¡sanaba! Este era el microclima 25 años después de que Engel publicara su famoso artículo. Por esta razón el artículo que publiqué con Ronald Epstein (1) iba sin ambages a afirmar que la aportación del modelo era de enfoque, pero en ningún caso podía ni debía pretender un cuestionamiento de los fundamentos del método científico. Ha sido el artículo con más citas internacionales en mi carrera, y tengo para mí que recolocó el modelo donde merecía estar. Por desgracia nuestro paciente multidemandante continuaría viniendo igual, porque a fin de cuentas es un perfil de paciente crónico al que hay que aliviar de manera integral, eso es, considerando cada problema que le aqueja tanto en el ámbito biológico como psicológico, y a la vez considerando su adaptación psicosocial. No hay milagros, pero si se enfoca así se obtienen mejores resultados.

***DG*: En cualquier caso, el "modelo centrado en el paciente", tal como tú lo entiendes y practicas, no es reductible ni al modelo biopsicosocial de Engel, ni a la *mindful practice* de Epstein.**

FB: La práctica clínica atenta, o *mindfulness*, propone una educación de la atención y la sensibilidad del profesional de la salud. Estaría de acuerdo. Algunas lecturas del *mindfulness* van más allá e introducen aspectos de la filosofía budista. Aquí ya no les sigo. Pero si cogemos las ideas fuerza, el *mindfulness* no es una técnica sencillamente "para relajarse", sino que nos enseña: a) a entrenar la atención en el presente; b) a identificar y admitir las emociones que cruzan nuestra mente, aunque a veces no sean agradables. Este aprendizaje personalmente lo incorporo en un marco que llamo

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

maduración emocional del profesional de la salud. Esta maduración pasa por construirnos un supervisor interno, algo así como un auto-chequeo, que nos interroga acerca de cómo afrontamos el día, cómo nos sentimos, cómo aplicamos los hábitos clínicos, cómo gestionamos el tiempo y los retos diagnósticos o de expectativas. Concedo mucha importancia al *estilo emocional proactivo* (2), que consiste en identificar aquellas relaciones interpersonales que nos mueven a sentimientos negativos, tratando de reconvertirlos en emociones neutras o positivas. Hay varias causas para que la relación asistencial no fluya de manera positiva: considerar que el paciente realiza demandas abusivas, juzgarle mediante estereotipos negativos; o a veces aspectos propios de nuestra personalidad, por ejemplo ser poco pacientes e irritarnos con facilidad. Un profesional maduro sabe lo que le irrita y, lejos de avergonzarse por ello, lo reconoce y lo compensa. De todas las virtudes que un clínico tendrá que desarrollar, sin duda la paciencia es la que más le costará, pero de la que más beneficios obtendrá. Tener paciencia es respetar. Imprescindible para una práctica centrada en el paciente.

***DG*: Una vez que hemos aterrizado en tu propia propuesta, conviene que la analicemos un poco. Y para ello, creo que nada mejor que seguir el ritmo de tus publicaciones, en especial de tus libros. El primero creo que fue *Manual de entrevista clínica para la atención primaria de salud*, publicado por Doyma en 1988. En él iniciaste el tema que ha vertebrado toda tu producción, la mejora de la relación clínica, superando viejos modelos y proponiendo como alternativa la "entrevista semiestructurada". ¿Cómo ves hoy lo que entonces propusiste?**

FB: La propuesta tuvo buena acogida porque solucionaba problemas. En primer lugar se adapta a la especificidad de la Atención Primaria, donde el paciente acude con una agenda compleja, variada y ocasionalmente oculta o parcialmente oculta. El manual profundizaba en hábitos clínicos que tenemos que adquirir. Estos hábitos clínicos son de relación, de anamnesis y de exploración física. Añado en este punto que me entusiasma la exploración física, y tengo una obra menos conocida –pero que mis alumnos de medicina tienen a su disposición gratuitamente en la red– de exploración física orientada a los problemas (3). El porqué de estas dos obras es sencillo reconocerlo: la carga de trabajo en Atención primaria nos obliga a consolidar hábitos de alta complejidad que proporcionen a nuestro cerebro datos de calidad para buenos diagnósticos. Sin buenos datos no puede haber buenos diagnósticos. Yo hablo de que hay médicos cazadores y médicos labradores. Los cazadores son muy buenos en la vertiente de diagnosticar nuevas entidades y darse cuenta de lo que le ocurre al paciente. Los labradores son muy buenos en tareas preventivas y de registro, en aplicar protocolos, y a la postre son capaces de puntuar más alto en indicadores de calidad. A los cazadores les irritan las tareas burocráticas, pero son muy apreciados por la población, que dice de ellos: "nadie daba con lo que tenía hasta que me vio ella/él". Ambos perfiles se benefician de sistematizar la entrevista clínica y la exploración física, aunque debo reconocer que en esta primera obra me dirigía más a los cazadores que a los labradores…

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

***DG*: El segundo lo dedicaste a otro de los temas que te ha venido preocupando a todo lo largo de tu vida, la comunicación. Se titula *Comunicar bien para dirigir mejor.* El libro apareció en 1996. Desde entonces, el desarrollo de la tecnología ha sido espectacular en este campo. No han progresado al mismo ritmo las habilidades de comunicación de las personas y de los profesionales. Por otra parte, el propio desarrollo de las tecnologías de comunicación está llevando a excesos que casi producen vértigo. El último ejemplo de ello es la vigencia de eso que se ha dado en llamar "posverdad". Más comunicación no significa mejor comunicación. ¿Qué está pasando?**

FB: Este libro aparece en un momento clave de la sanidad española: la articulación de la Atención Primaria en las instituciones ya existentes. Y coincide con el nacimiento de lo que llamo "moderno discurso de gestión", una ideología que subyace a todo el sistema de salud. La transición política supuso un recambio generacional brusco y de amplias consecuencias, sobre todo cuando el PSOE formó su primer Gobierno. Nunca en la historia de España se había dado un recambio tan brusco. A nivel de gestión institucional eso significó la consolidación de equipos muy jóvenes, con escasa experiencia, pero muy ilusionados. En la década de los 80 se produjo un fenómeno ideológico interesante: se consolidó una manera de entender las políticas públicas. Participación, responsabilidad corporativa, rendición de cuentas, fueron términos que rápidamente se extendieron por toda la geografía, marcando un antes y un después. También existió cierta iatrogenia: indicadores de calidad de cariz economicista, intentos de colocar en los equipos de salud a directores con funciones de comisarios.... Poco a poco (y no siempre, por fortuna) se generó una distancia entre jefes y "currantes". Es ahí donde mi libro de "comunicar bien para dirigir mejor" se inscribe: en un intento para lograr lo que ya indicaba el subtítulo de la obra: "lograr relaciones de calidad con jefes y compañeros".

En ocasiones escucho a líderes de opinión en el campo de la salud que critican el hecho de que en el sector público sanitario los médicos seamos estatutarios. Desde esta óptica, la mayor parte de problemas desaparecerían si los médicos fueran sus propios empresarios. Sería el sistema inglés. Mi lectura es que la sociedad nos da este privilegio –ser estatutarios– para que nuestras decisiones sean lo más independientes posible, y para evitar la influencia economicista de las instituciones públicas. Y de hecho así sería si las instituciones no hubieran inventado los incentivos económicos.

Pero el núcleo de la cuestión es si un servicio tan personal como proporciona el buen médico de familia debería apoyarse en una elección libre del ciudadano, y con ello una relación contractual entre particulares, o bien en un servicio institucionalizado como tenemos ahora. La sociedad opulenta opta por el primer modelo. Sin embargo, para lograr una reducción drástica en las desigualdades de salud, tal como se logró entre 1980 y finales de siglo, era mejor un Sistema Nacional de Salud como el que tenemos. Ahora bien, en la España actual los profesionales de la salud tenemos que tener claro que si no nos ganamos la confianza de los pacientes, el modelo fracasará, y fracasará entre otras cosas porque las clases medias dejarán de interesarse por la sanidad

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

pública. Si una pareja joven de profesionales acude a un centro de salud con sus hijos, y se encuentra con un pediatra y un médico de familia que no le gustan, y periclita en un segundo y tercer intento, acudirá al sector privado y apostará por opciones políticas que les prometan reducir su contribución en impuestos a este sistema que no aprecian. En otras palabras: la sanidad pública solo será sostenible si la creciente clase media está satisfecha; lo cual no excluye que pidamos al profesional sacrificios razonables en el control del gasto. La sostenibilidad del sistema depende de que el profesional se encuentre satisfecho en su equipo-empresa, que tenga motivos para dar calidad asistencial personalizada (e incluso destinada a satisfacer o acomodar a los pacientes más demandantes), y que la presión economicista de la institución sea razonable (porque legítima lo es). Una ecuación complicada pero posible, en la que se hace necesaria una buena comunicación de todos los actores.

***DG*: Supongo que tu interés por promover las habilidades de comunicación en la práctica clínica estuvo en el origen del Grupo Comunicación y Salud, que inició su andadura en 1986 y que a partir de 1995 se integró en la Sociedad de Medicina Familiar y Comunitaria. Desde la primera de esas fechas ha venido celebrando anualmente sus reuniones (para octubre de este año está anunciado su 29 Congreso en Santiago de Compostela) y que ha sido decisivo en el desarrollo de las técnicas de comunicación en el ámbito de la medicina de familia.**

FB: En cierta ocasión una estudiante me interpeló así: "*¿por qué debería yo aprender técnicas de comunicación que me hacen menos auténtica en la interacción con los pacientes? ¿Acaso la espontaneidad no es un valor*?" Podría haberle contestado que la espontaneidad muchas veces la defendemos como coartada para cierta falta de cortesía, pero preferí ir al núcleo de la cuestión: aprender técnicas de comunicación *nos hace mas libres*. Ante un paciente agresivo podemos defendernos como lo haría la mayor parte de personas, pero también podemos aplicar otras técnicas de tipo emocional y verbal. En tal caso nuestros grados de libertad se amplían. ¿Garantiza esta "experteza" que resolvamos positivamente el 100% de los retos de comunicación? Por supuesto que no. Lo que logramos es aumentar la tasa de éxitos.

Lo más interesante de lo que ocurrió en los años posteriores es que la expansión del Grupo Comunicación y Salud garantizó una formación básica para todos los residentes de Medicina Familiar, y preservó a muchos profesionales del *burnout*. Porque no aprendemos comunicación si no establecemos un diálogo con nuestras estructuras emocionales más profundas. Aprender comunicación solo es posible si pulimos y damos esplendor no tanto a las palabras como a las emociones.

***DG*: En 2001 publicaste otro libro, *Cómo trabajar en equipo.* Es, sin duda, como el anterior, resultado de tu experiencia, unas veces como miembro y otras como directivo de equipos de atención primaria. Esto me recuerda lo que tantas veces citaba críticamente Laín Entralgo de Ernst Schweninger, de que "cuando yo veo a**

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

un enfermo, él y yo estamos como en una isla desierta". El problema es que la frase de Schweninger sigue teniendo vigencia en la actualidad.

FB: En el libro que mencionas sintetizo 20 años de trabajo en equipo y lo mucho que aprendí en el seno de un buen equipo. Lo más curioso de la vida en equipo es que –por asilvestrada que sea una persona– se produce un flujo de influencias inevitable. Existe un equilibrio entre la fuerza de mi individualidad y la fuerza de otras individualidades, y como una sombrilla que todo lo cubre, aparece un *ethos* grupal, una manera de ver y juzgar la realidad que todo lo impregna y casi nadie pone en cuestión. Una de las claves para que esta triaca funcione es hacer coincidir los intereses individuales con los colectivos. (Adam Smith sonreiría…). Y, por supuesto, el ambiente. Una de las razones "menores" por las que me incliné por la Atención Primaria fue el clima tóxico que detectaba en aquellos años en algunos de los servicios hospitalarios por los que roté como residente. Muchos pensábamos que era posible vivir la vida de equipo de manera mucho menos jerárquica, y pienso que en parte lo logramos. Durante 15 años fui director de un equipo, pero siempre dije que era coordinador, no director. Un coordinador siempre puede apelar a la responsabilidad individual mucho más que un director, y permitir que todos nos sintiéramos propietarios del equipo. Cuando el clínico entiende que este equipo es su empresa, y que de su buen funcionamiento dependerá buena parte de su felicidad profesional, empezamos a caminar con pie resuelto. Si, por el contrario, se vive el equipo desde la óptica del "yo me llevo los peores pacientes porque los demás se desembarazan de los más complicados", o "me cargan con las peores guardias", etc., el equipo andará en el mejor de los casos con pie enjuto.

***DG*: El año 2004 publicas tu *Entrevista clínica* (4), una obra que coronaba el proceso que habías iniciado con el libro de 1988. En esta obra propones un "modelo emotivo-racional" de acto clínico, yendo más allá de tus propios planteamientos de los años ochenta. De la importancia de este libro da idea el hecho de que inmediatamente se convirtiera en clásico. A mí me gusta compararlo con otra gran obra, *La relación médico-enfermo,* publicada cuarenta años antes, en 1963, por Laín Entralgo. Del contraste entre ellos es posible ver las muchas cosas que han cambiado en este último medio siglo, entre otras el propio título, pero también las que continúan vigentes.**

FB: Hay varias propuestas que pasan más o menos desapercibidas pero que están en el libro que mencionas. Por un lado, se amplía el modelo de entrevista semiestructurada con el concepto de "*modalidades de entrevista*". Por otro lado, se propone un modelo de influencia interpersonal y el modelo emotivo-racional. El *modelo de influencia interpersonal* propone que todas las personas tenemos como posibilidad de conducta aquellas conductas que hemos visto en allegados o hemos probado en alguna ocasión. Por consiguiente la mostración, imitación y emulación son técnicas importantísimas que amplían el modelo clásico de "entrevista motivacional". En lo que se refiere al *modelo emotivo-racional*, este modelo incorpora todas las aportaciones de la psicología cognitiva, pero afirma que los aspectos emocionales limitan y delimitan la eficacia del

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

clínico. El clínico piensa en términos deductivos y establece unas primeras hipótesis, pero el componente emocional le ancla en estas primeras hipótesis, y solo con sufrimiento (emocional) puede desmentirlas. El buen clínico es capaz de "cambiar de opinión" acerca de un paciente sin sufrimiento moral. En el curso de validar las hipótesis de trabajo que se plantea (siempre en pos de un buen diagnóstico) llegará un momento en que abandonará forzosamente la lógica deductiva y pasará a un *razonamiento abductivo*: "¿Pueden explicarse la mayor parte de síntomas y signos de este paciente si le consideramos portador de un lupus?". Este paso es muy exigente, sobre todo si trata de diagnosticar una enfermedad que jamás antes ha diagnosticado ese profesional, y que conoce por textos. Solo en un clima emocional óptimo será capaz de realizar este paso. Llamamos *paciente "killer"* al paciente que en el primer minuto de entrevista ataca de manera inmisericorde al médico que le atiende, trata de avergonzarlo si en la consulta hay estudiantes, y le sitúa a la defensiva. Este médico queda maltrecho para una tarea tan exigente como es el paso abductivo. Se entiende que el calificativo de "*killer*" es doble: el paciente trata de avergonzar al médico, pero en el fondo quien sale perjudicado es él. La tarea del médico en este contexto es tremenda, porque es cognitiva, pero sobre todo emocional. Es indiscutible, desde esta perspectiva, que tenemos que hablar de un acto clínico emotivo-racional.

DG: **En 2012 publicaste otro libro de título programático: *Práctica clínica centrada en el paciente.* Ya hemos hablado de esto. Es un cambio total de perspectiva. Y como esta revolución coincide en el tiempo con las declaraciones de derechos de los pacientes y la promoción del llamado principio de autonomía en bioética, te pregunto por la importancia que el movimiento de la bioética ha tenido en tu propia obra.**

FB: Para darte respuesta permíteme un excurso sobre mi concepción de la persona, que es de tipo multiforme. No tenemos un "yo" ejecutivo que gobierna nuestras vidas, sino unas capas que evolutivamente y durante millones de años se han superpuesto unas a las otras. La parte verbal y narrativa es la filogenéticamente más joven, pero la capa más antigua, la emocional y perceptiva, condiciona para bien y para mal muchas de nuestras conductas. Estas capas están en permanente diálogo, pero en ocasiones dejamos que nuestras acciones partan exclusivamente de una u otra, es decir, de la parte verbal o de la emotivo-perceptiva. Hay pacientes a los que les decimos "dejen de fumar", y exclaman: "¡sin problema, mañana empiezo y ya verá que lo dejo completamente!" ¡Y es así! Para otros es completamente imposible, les vence el deseo. El ejemplo ilustra esta polaridad.

Algunos autores hablan del "yo narrativo" y del "yo que experimenta". Posiblemente existan más "yoes", pero lo cierto es que al final almacenamos en nuestra memoria una narración de lo que somos y lo que hacemos, y esta narración debe compadecerse de los valores que profesamos. Por consiguiente, este "yo narrativo" lo confundimos con el "yo ejecutivo", creemos que es el capitán que está al mando de la nave. Lo cual nos lleva a un error común: pensar que nuestros valores son los valores que predicamos.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Hay otros valores que incluso desconocemos, ¡somos en parte desconocidos para nosotros mismos!, porque parten de esta capa más profunda emocional y perceptiva. Vuelvo a mi experiencia clínica: los pacientes de estirpe obsesiva suelen tener ocurrencias desagradables; por ejemplo si tienen un cuchillo en la mano, pueden pensar que agredirán a un ser querido. Cuando les explico cómo funciona nuestra mente y lo buenas personas que son, precisamente porque rechazan con ansiedad la mera fantasía de agredir a alguien, suelen decirme: "gracias a lo que usted me explicó pienso las mismas tonterías de siempre, pero ya no me preocupan tanto, porque usted me ha enseñado que esta misma angustia que experimento se debe a que mis emociones son buenas". En otras palabras: podemos pensar muchas tonterías, pero este paciente sabe que su "terreno emocional", el suelo que pisa como persona, es sólido, es sano y es bueno.

Ahora voy a tu pregunta: la ética no puede reducirse a una norma que debemos seguir, es la sensibilidad moral penosamente educada que nos orienta hacia la mejor conducta. Tiene mucho que ver con este "terreno emocional". Esta sensibilidad se educa en varias direcciones. Por un lado, comprendiendo mejor nuestro terreno emocional, este "yo que experimenta" y que elige maneras de gratificarse. Estas maneras de gratificarnos… ¿son consistentes con los valores que nuestros educadores nos han inculcado? ¿Y los hábitos que adquirimos a lo largo de años?

Cuando la persona produce una primera fractura con estos valores en los que se ha educado, afirmamos que empieza a tener *valores propios*. Y aunque no lo desee se produce un diálogo entre los *valores reales* que practica y los que enuncia verbalmente en una conversación con amigos, (los que predica). Otro ejemplo: en el campo de la clínica la mayor parte de profesionales afirmaría ser compasivo y paciente, pero un observador quizás no lo confirmaría, tras visualizar en directo cómo se comporta en la consulta ordinaria. Es la diferencia entre valores predicados y valores que dirigen nuestra conducta real.

Aprender comunicación es poner en contacto lo que hacemos con lo que pensamos que hacemos, lo que predicamos y lo que de veras puede deducirse de nuestro comportamiento real. Por ello vernos en un clip de vídeo es una experiencia que suele ser inicialmente traumática, pero del todo necesaria. Nuestro "yo espectador" –al que aludía Adam Smith– se vuelve más adulto cuando analizamos este clip de vídeo. Y por ello aprender comunicación es una experiencia también ética: hacemos posible que los valores predicados se acerquen a los valores que deseamos tener y ejercer. Porque sabernos comunicar lo hace más fácil. Y porque no es tan solo aprender nuevas fórmulas verbales, sino sobre todo remover nuestra manera de sentir, cultivar la paciencia, dialogar con nuestros sentimientos.

Pero en segundo lugar se produce una maduración de la sensibilidad por simple influencia grupal. Somos gregarios para lo bueno y lo malo. En los años 80 era habitual

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

que los equipos asistenciales criticaran ferozmente a “este paciente tan pesado”. Sin embargo, la bioética ha entrado con tal fuerza en la Atención Primaria que a día de hoy caben pocos argumentos para sostener una mirada despreciativa hacia el sufrimiento. El consentimiento informado y las voluntades anticipadas han supuesto una liturgia que consolida una relación más igualitaria, un recuerdo permanente de los derechos del paciente y de su dignidad

***DG*: Se ha dicho mil veces que la Medicina es la más humana de las ciencias y la más científica de las humanidades. Tú eres un buen ejemplo de la necesidad de combinar ambas dimensiones, la tecno-científica y la humanística. Te interesa la Medicina basada en la evidencia, pero a la vez consideras indispensable el pensamiento crítico, que permita evitar la mentalidad dogmática en que muchas veces se enquista la medicina, incluso la de los secuaces de la Medicina basada en la evidencia. ¿Qué entiendes por pensamiento crítico? ¿Podría ser la filosofía de ayuda a los médicos en este punto?**

FB: La filosofía indudablemente debería ser una materia transversal en muchas carreras, como ya ocurre en EE.UU. ¿Obtendría el estudiante de grado de Medicina, Enfermería y Psicología Clínica –entre otras disciplinas– un beneficio práctico? En efecto, sobre todo en la adquisición de pensamiento crítico (*critical thinking*). Hay dos vertientes en esta materia: evaluar las fortalezas y debilidades de los argumentos y creencias, pero también evaluar la consistencia, pertinencia y adecuación de percepciones y sentimientos, (*critical feeling*). Veamos con algo más de detenimiento estos aspectos en el caso de la medicina.

El médico está siendo evaluado con baterías de indicadores que pretenden distinguir un buen médico de otro mediocre. Pero nos encontramos con que estos indicadores suelen tener deficiencias muy notables y un sesgo economicista. Un buen médico (sobre todo de familia) debe afrontar una pregunta capital en relación a su quehacer: “¿Cuál es la aportación de valor que realizo sobre la calidad de vida de mis pacientes?” Ahí radica el quid de la cuestión. Y para que se produzca esta aportación de valor debe practicar la independencia de criterio que le permita adquirir una visión nueva y renovada del paciente, más integradora, más escéptica también sobre las verdades que el sistema sanitario ha ido construyendo alrededor de este paciente. Pensemos, por ejemplo, en un paciente “quejica” al que un buen día alguien le “hace caso” y le descubre, para sorpresa de todos, una hidrocefalia normotensiva, o una enfermedad de Fhar…

El pensamiento crítico comienza en medicina por esta educación de la percepción y de las emociones que pueden interferir en el proceso de “ofrecernos” buenos datos. Quien piense que siguiendo dogmáticamente las afirmaciones de la Medicina Basada en Evidencias (MBE) está salvado, y que puede ahorrarse la tarea de pensar por sí mismo, está del todo equivocado. La experiencia clínica que atesora un profesional que lleva 10 años de ejercicio no la puede tirar por la borda. Las intuiciones que tiene debe

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

respetarlas, debe respetarse a sí mismo y considerar seriamente estas intuiciones. Un paciente, por ejemplo, que no sabe bien lo que le ocurre pero se siente mal, pero que todas las pruebas se empeñan en demostrar que está sano, y nuestra intuición nos dice que algo no funciona. Este médico hará bien en no precipitarse, en tomarse de nuevo un tiempo para reflexionar. A eso le llamo cultivar nuestro "*punto de perplejidad*". En otro sentido bien diferente el médico debe prevenir el entusiasmo del "¡ya lo tengo!", cuando cree haber diagnosticado una enfermedad rara. ¡Cuántas veces estos síntomas "raros" son fruto de una enfermedad común que se presenta de manera rara! Por ello el pensamiento crítico tiene que cultivar la serenidad y la perplejidad. Serenidad para integrar datos y buscar nuevos datos de calidad. Perplejidad para reconocer lo mucho que ignoramos de cada paciente, y mantener nuestros diagnósticos como "borradores provisionales" que describen solo parcialmente –y momentáneamente– a nuestros pacientes.

Finalmente, el pensamiento crítico no es solipsista: está muy atento a lo que puede aprender de la sensibilidad y del razonamiento de otras personas. Estaríamos en el campo de la *interdependencia de juicio*, tan difícil de aprender. Pensemos por ejemplo en el cambio tremendo que supuso para los pediatras dejar de dar antibióticos en buena parte de las otitis medias. Dediqué un artículo a esta crisis como ejemplo de la construcción de conocimiento nuevo y la complementariedad de la independencia e interdependencia de juicio (5).

***DG*: Además de tu actividad como clínico práctico, eres Profesor Titular de Medicina Familiar y Comunitaria en la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona. Tú has tenido y tienes una fuerte vocación docente. ¿Cuál es tu experiencia en ese campo? ¿Cómo ves la enseñanza universitaria?**

FB: El bienestar de las naciones, parafraseando otra vez a Adam Smith, se basa en que grandes masas de población ordenen su esfuerzo para producir riqueza material e inmaterial. Para que exista progreso, cada generación tiene el deber de conservar lo bueno que nos deja la generación precedente y transmitirlo mejor a la venidera. Si comparamos los textos que estudiamos en la carrera con los actuales, tendremos que acordar que los presentes en general son más didácticos, amenos y profundos. Caminamos en la buena dirección.

El estudiante de hoy en día tiene competencias encomiables a la hora de buscar información; este no va a ser su problema. Su verdadero problema será adquirir estos conocimientos de manera significativa para él o ella, y saberlos aplicar en un entorno de alta complejidad. Por consiguiente, debemos favorecer una interacción entre estudiante y profesor, proporcionarle una visión integrada de conocimientos, y analizar con él/ella escenarios y problemas. Poco sentido tienen las clases magistrales. Por ello aposté, como responsable de dos asignaturas en el Grado de Medicina, por un enfoque basado en seminarios participativos, gamificados (es decir, con aspectos de competición), y

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

basados en el aula inversa y el aprendizaje grupal. Los miembros del equipo docente que dirijo comprendimos que teníamos el reto no solo de informar, sino de formar a nuestros alumnos, y no solo de formarlos, sino también de entretenerlos. Esto último parece un anatema, pero el resultado ha sido muy positivo.

Sin embargo, cabe decir que la Universidad está fascinada por la investigación y el factor impacto. Le interesa mucho menos la docencia, aunque ésta sea su negocio principal; porque un buen planteamiento didáctico no da prestigio… Ocurre entonces que el profesor clínico se ve forzado a publicar artículos de investigación sobre una agenda asistencial muy cargada. Inevitablemente su calidad docente pasa a tener una prioridad mucho menor. Lo que para un profesor de ciencias básicas resulta su tarea fundamental, investigar y publicar, para el profesor universitario clínico es casi insostenible. Y no digamos para un médico de familia, mucho más desprotegido y sin casi medios.

***DG*: En los últimos años parece haberse producido un cierto desinterés de la medicina en general, y de los estudiantes de medicina en particular, por la atención primaria. No deja de ser significativo que en la elección de plazas MIR esta especialidad ocupe un puesto muy discreto, y que haya veces en que no llegan a cubrirse todas las plazas. ¿Qué está pasando? ¿A qué lo atribuyes?**

FB: Creo que la anómala fue nuestra generación. Lo normal es lo que ocurre ahora, y es lo habitual en países de nuestro entorno. Pongámonos en la piel de un joven que tras un enorme esfuerzo logra entrar en la Facultad de medicina, y tras otro enorme esfuerzo tiene que escoger una especialidad. Regresa a su casa tras elegir especialidad y les comunica a sus padres que hará Medicina de Familia. Lo más probable es que le digan…. "¿solo eso?" Y conste que estos mismos padres pueden adorar a su médico de familia, pero, admitámoslo, no tiene prestigio social. La sociedad reclama buenos médicos de familia, pero no pone los medios para conseguirlos. En los próximos años podemos retroceder. Quizás entonces se ponga los medios.

En la vertiente positiva diré que en la actualidad la mayor parte de facultades ofrecen un *practicum* en Atención Primaria. Al contactar con lo que de veras es la Atención Primaria, y compartir la experiencia al lado de médicos bien formados, algunos estudiantes se animan y resitúan la Medicina de Familia como una opción posible. Otros, sin embargo, se desaniman al ver el volumen de trabajo y la complejidad psicosocial.

***DG*: Como bien sabes, los lectores potenciales de EIDON y, por tanto, de esta entrevista, son los profesionales sanitarios españoles e hispanoamericanos, y de modo especial las personas que trabajan en bioética. ¿Quieres enviarles un mensaje especial, o añadir algo a lo ya dicho?**

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

FB: Comparto el ideal hispanista que inspira EIDON, un ideal de fraternidad. Por esta razón el lector encontrará muchos de mis escritos en abierto en la red. También me encontrará en el blog de Humanidades Médicas (6) y en la revista *Folia Humanística* (7), ambos en abierto. Estaré encantado de recibir comentarios o sugerencias.

Muchas gracias.

NOTAS.-

1.- Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Ann Fam Med* November 1, 2004 **vo**l. 2 no. 6 576-582 doi: 10.1370/afm.245.
http://www.annfammed.org/content/2/6/576.long

2.- Borrell F. Competencia emocional del médico. *FMC*. 2007;14(3),133-41. Accesible en: https://www.academia.edu/9769466/competencia_emocional_del_cl%C3%ADnico

3.- Borrell F. *Exploración Física Orientada a los problemas*. El lector interesado puede descargar los clips de vídeos y textos compilados en:
https://www.dropbox.com/s/ionoraebj9ucnav/CD%20-%20Exploraci%C3%B3n%20f%C3%ADsica%20orientada%20a%20los%20problemas.rar?dl=0

4.- Borrell F. *Entrevista clínica* Semfyc Barna 2014.
https://www.semfyc.es/biblioteca/entrevista-clinica-manual-de-estrategias-practicas/

5.- Borrell-Carrió F, Estany A, Platt FW, et al. Doctors as a knowledge and intelligence building group: pragmatic principles underlying decision-making processes. *J Epidemiol Community Health* 2015;69:303-305. http://dx.doi.org/10.1136/jech-2014-203868 Accesible en: http://jech.bmj.com/content/69/4/303.long

6.- Blog de *Humanidades Médicas*: www.humedicas.blogspot.com.es

7.- Revista *Folia Humanística*: http://revista.fundacionletamendi.com/main

El lector puede contactar con el profesor Francesc Borrell en: 12902fbc@comb.cat

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
Junio 2018, 49:130-137
DOI: 10.13184/eidon.49.2018.130-137

Consentimiento informado y autonomía moral: no siempre es lo mismo

Gonzalo de los Santos Granados

Jefe de Sección del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Presidente del CEAS del Hospital Universitario Ramón y Cajal

Introducción

La hemorragia digestiva alta es una de las urgencias gastroenterológicas más frecuentes. Una causa rara de sangrado digestivo es la lesión de Dieulafoy, que representa menos del 2% de todos los casos (López-Ciudad, 2003).

La lesión de Dieulafoy es una malformación vascular del tubo digestivo que consiste en la presencia de una arteria de un calibre 10 a 30 veces superior al habitual, cuyo trayecto está muy próximo a la mucosa. Esta lesión toma su nombre del cirujano francés que la describió en 1898, George Dieulafoy. Puede localizarse en cualquier zona del tubo digestivo, si bien suele estar en el estómago, cerca de la unión con el esófago.

Al producirse la rotura de dicha arteria se presenta una hemorragia, habitualmente aguda. Aunque suele ceder espontáneamente, puede volver a sangrar, incluso de forma masiva y ser potencialmente letal. La causa de la rotura arterial no se conoce con exactitud. Se produce más frecuentemente en hombres que en mujeres y en ancianos, personas con varias enfermedades y pacientes hospitalizados.

El diagnóstico se realiza por endoscopia digestiva, aunque puede ser difícil en la primera exploración, debido a la mala visualización por la presencia de sangre abundante. En ocasiones hay que recurrir a la angiografía convencional o con TAC para llegar al diagnóstico.

Una vez diagnosticada la lesión, el tratamiento de elección es el control de la misma mediante endoscopia, que consigue ser efectiva en el 90% de los casos, bien sea por medios térmicos, químicos o mecánicos. Entre el 9 y el 40% de los pacientes vuelven a

sangrar y requieren nuevos procedimientos endoscópicos para su control. Cuando no se consigue controlar con endoscopia, se recurre a la angiografía o a la cirugía, bien sea convencional o laparoscópica.

Los avances técnicos y endoscópicos han reducido drásticamente la mortalidad en esta patología, que ha pasado del 80 al 8% de los casos (Ledo, 2012).

Presentación del caso clínico

Para deliberar sobre los hechos, expondré el caso clínico y las consideraciones sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico del paciente. Enfermo de 59 años, con antecedentes personales de esquizofrenia paranoide, en tratamiento y en situación clínica estable. Es hipertenso en tratamiento, fumador y alcohólico crónico. Antes de su problema médico vivía solo, y no está incapacitado legalmente.

El paciente está ingresado en el servicio de urología por una gangrena de Fournier, en situación estable, recibiendo curas, y pendiente, una vez resuelta la infección, de una cirugía definitiva. Su evolución es favorable y no presenta clínica de ningún tipo, salvo la estrictamente urológica.

Sin embargo, de manera subaguda, el enfermo va deteriorando su nivel de consciencia hasta llegar al coma, grado 3 sobre 15 en la escala de Glasgow, razón por la que avisan al Servicio de Medicina Intensiva. Entre las pruebas diagnósticas, se realizan pruebas de imagen que no aportan datos patológicos, y analítica de sangre en la que se aprecia una cifra de hemoglobina de 3 g/dl. Por este motivo, además de las medidas de apoyo, se pauta una reposición intensa con hemoderivados. Finalmente, se detecta que el origen de su anemia es una lesión de la mucosa gástrica tipo Dieulafoy. Esta lesión se trata de manera endoscópica.

A los 8 días, después de haber sufrido complicaciones por la politransfusión y tras un proceso difícil de desconexión de la ventilación mecánica, se consigue extubar al enfermo y retirarle los fármacos vasopresores. El enfermo se encuentra consciente, orientado y colaborador. Su evolución clínica es buena y, dada su estabilidad, se decide su traslado a planta, pero esta se demora porque al realizar una analítica de control se descubre una nueva anemización. En los controles analíticos a lo largo de la guardia, se aprecia una caída en las cifras de hemoglobina. A las 2:00 a. m. comienza con un deterioro tensional, que no remonta con aporte hídrico, por lo que se pautan hemoderivados. Las cifras de hemoglobina, a pesar del aporte de los hemoderivados, siguen cayendo. La sospecha de una reactivación de su lesión de Dieulafoy es alta, por lo que se propone la realización de una endoscopia urgente.

A las 3:30 a. m. se le explica al enfermo lo que se le va a hacer: endoscopia digestiva, con sedación y, si es preciso, intubación orotraqueal. El enfermo está consciente y se niega en rotundo a la realización de la técnica. La razón que arguye es la molestia que le produjo el tubo orotraqueal. Pese a la conversación con el enfermo por parte de los médicos de los Servicios de Medicina Intensiva y Gastroenterología y del personal de enfermería, el enfermo continúa negándose, con agresividad creciente, incluso a que se le aporten hemoderivados y sueroterapia. De igual manera se niega a la firma de ningún documento, incluido el de revocación de su consentimiento para su tratamiento.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Se avisa a su familiar, que acude al Centro a las 4:30 a. m. para que intente mediar y convencerle, pero no lo consigue.

A las 8:30 a. m., el enfermo se encuentra consciente, aunque hipotenso y sus cifras de hemoglobina son de 5,5 g/dl. Se presenta su evolución en la sesión clínica diaria para decidir las actuaciones clínicas.

Deliberación sobre los hechos

- Paciente de 59 años con esquizofrenia paranoide.
  Dado que el paciente está en tratamiento y se encuentra estable, no parece que este hecho influya en su capacidad para la toma de decisiones. No obstante, en caso de duda habría que valorarlo específicamente. Es un proceso diagnosticado, tratado y parece que controlado.
- El ingreso fue debido a una gangrena de Fournier, que ha sido tratada con éxito, produciéndose la mejoría clínica. Continúa en tratamiento, y ya se plantea la posible cirugía reconstructiva.
  Esto parece indicar que el pronóstico de esta patología es bueno, evolucionando hacia la resolución, aunque con secuelas.
- Clínicamente, ha presentado hipovolemia, originada por una lesión gástrica tipo Dieulafoy que le ha llevado a un estado de coma (Glasgow 3). Tanto la hipovolemia como la lesión gástrica han podido ser diagnosticadas y tratadas.
  El pronóstico es bueno, porque aunque existe posibilidad de recaída (9-40%), que puede ser tratada con endoscopia, pudiéndose recurrir, en caso necesario, a tratamientos alternativos como la angiografía y la cirugía, ya sea laparoscópica o abierta.
- El paciente ha estado intubado y con fármacos vasoactivos 8 días.
  Parece que la intubación es lo que más le ha molestado y lo que condiciona su decisión. La recaída de la enfermedad puede hacer necesaria nuevamente la intubación para mantener la ventilación.
- Se produce recaída de la anemización. A las 2:00 a. m. hay un deterioro tensional que no responde a aporte hídrico. A las 3:30 a. m. se propone endoscopia con sedación, que el paciente rechaza. Las molestias de la endoscopia y la intubación previa son las que motivan la decisión del paciente. Aunque hablan con él miembros de los servicios de Medicina Intensiva, Gastroenterología y enfermería, la actitud del paciente empeora. A las 4:30 a. m. se localiza a un familiar para que hable con él, pero tampoco cambia la decisión del paciente.
  No conocemos el contenido de esas conversaciones con el paciente, ni tampoco si han dado tiempo al paciente para reflexionar, si se han desarrollado en un clima de tensión, o si se ha intentado de algún modo intimidarle o coaccionarle. No sabemos el motivo por el que el paciente reacciona de forma negativa, con rechazo y agresividad crecientes a las propuestas del personal sanitario. A las 8:30 a. m. el paciente está hipotenso, consciente y con hemoglobina de 5 gr/dl.
  Si bien la anemización aguda parece que puede tener un pronóstico favorable con la administración de hemoderivados y la realización de técnicas endoscópicas, el paciente, por su alcoholismo crónico, puede tener dificultad para remontar la hemoglobina hasta cifras normales.
- La situación sociofamiliar del paciente es estable desde hace tiempo, vive solo e independiente.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Deliberación sobre los valores

Los datos disponibles que sobre los diagnósticos, tratamientos y pronósticos del paciente se reflejan en los hechos, llevan a plantearnos los problemas éticos.

Identificación de los problemas éticos

Estos son algunos de los problemas éticos que podemos plantear, a la luz de los hechos revisados:

- *¿Está capacitado el paciente para tomar decisiones?*
  Quizá el paciente está sometido a un estrés que no le permita tomar decisiones de forma libre. El hecho de que rechace una técnica que, con alta probabilidad, puede resolverle un problema que compromete su vida, puede hacernos plantear esta cuestión sobre la capacidad del paciente.
- *¿Debe valorarse el paciente por psiquiatría?*
  Los antecedentes de patología psiquiátrica del paciente pueden ser un factor que nos haga valorar la validez de la decisión del paciente
- *¿Debería haberse informado al paciente, durante su estancia hospitalaria, de la posibilidad de cumplimentar un documento de instrucciones previas?*
  En estas situaciones pueden plantearse la importancia de las instrucciones previas y el conocimiento que de ellas tienen los pacientes.
- *¿Deberían haberse interesado los médicos que han atendido al paciente por los deseos de este en caso de agravamiento?*
  Quizá, ante enfermedades graves, deberían explorarse los valores y deseos de los pacientes, para poder actuar de forma coherente con el proyecto vital del paciente.
- *¿Deberían haberse ofrecido alternativas terapéuticas al paciente?*
  Parece que la indicación se centra en un solo procedimiento, y realizado de una forma determinada (con sedación e intubación). Quizá podrían plantearse alternativas entre las que pueda decidir el paciente.
- *¿Debería haberse obtenido con anterioridad más información sociofamiliar del paciente?*
  La información sociofamiliar del paciente puede ser importante no solo de cara a entender las decisiones personales, sino también para buscar ayuda en interlocutores válidos y de confianza.
- *¿Qué medidas de soporte y tratamiento deben aplicarse cuando el paciente se niega a recibir hemoderivados y sueroterapia?*
  La negativa del paciente a recibir ciertos tratamientos puede llevar a plantearnos si debemos aplicar otras medidas de soporte y tratamiento, así como el límite que debemos establecer en cada caso concreto para aplicar las medidas que el paciente desee.
- *¿Debe realizarse la endoscopia digestiva, aun en contra de la voluntad del paciente, para tratamiento de su enfermedad?*
  El hecho de que el paciente se niegue a realizarse la endoscopia, no evita que podamos plantearnos realizarla para intentar salvar su vida, en caso de agravamiento.

Problema ético a analizar

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

De todos estos problemas éticos, el que se plantea en la sesión clínica por el médico responsable del paciente es el siguiente:

- *¿Debe realizársele al paciente la endoscopia digestiva con sedación?*
  Parece que el paciente tiene una enfermedad que, con alta probabilidad, puede resolverse con tratamiento endoscópico, pero se niega al tratamiento. Si no se hace, el sangrado compromete su vida. Esto plantea la duda de la realización de la prueba, aun con la negativa del paciente.

Valores en conflicto

- De una parte está la autonomía del paciente, que se niega a la técnica. También su bienestar, dado que no desea sufrir las molestias derivadas de la técnica.
- De otra, su vida, ya que se encuentra seriamente amenazada, así como la gestión adecuada de unos recursos que son escasos.

Deliberación sobre los deberes

Nuestro deber primario es promover la realización de todos los valores, o lesionarlos lo menos posible.

Cursos extremos de acción

- Hacer caso al paciente y no realizar la endoscopia ni tomar las medidas que el paciente rechace.
- Sedar al paciente y hacerle la endoscopia, independientemente de las manifestaciones del paciente.

Los cursos extremos respetan solo los valores que están a un lado del conflicto y lesionan completamente los que están al otro lado. Si nos decidimos por la autonomía y el bienestar del paciente sin intentar no lesionar su vida y la beneficencia del médico, adoptaremos un curso de acción extremo consistente en inhibirse y, sin mediación ni otras consideraciones, no hacer nada que el paciente rechace. Si, por el contrario, decidimos respetar a toda costa el valor vida y beneficencia, sedaremos al paciente, le haremos la endoscopia y trataremos la lesión gástrica, aunque él haya manifestado su oposición a ello. Habremos lesionado completamente los valores del otro lado del conflicto, la autonomía y el bienestar.

Cursos intermedios de acción

Con los cursos intermedios, pretendemos encontrar acciones encaminadas a no lesionar ninguno de los valores que hemos identificado en conflicto. En nuestro caso, estos son algunos de los posibles cursos intermedios:

- Considerar con el paciente las consecuencias de su negativa al tratamiento, incluyendo las dificultades que provocan en el desempeño de la actividad del equipo médico, impidiéndole que realice actuaciones que considera claramente beneficiosas para el

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

paciente, mostrándole el hecho de que varios especialistas diferentes han coincidido en la indicación de la endoscopia.

- Insistir al paciente en la necesidad de realizar la prueba analizando con él los pros y contras, basándose en el buen pronóstico y los beneficios que aporta en relación con los riesgos y molestias.
- Intentar que el paciente concrete las molestias que motivan su negativa, explicándole lo que se hará en cada situación para intentar adoptar medidas que eviten dichas molestias.
- Recoger información sobre la situación social y familiar del paciente para buscar un interlocutor al que el paciente pueda estar receptivo. Contactar con ese interlocutor para que también transmita al paciente la información.
- Reevaluar la capacidad del paciente, teniendo en cuenta que el estrés de la situación clínica puede condicionar las decisiones del paciente. Si se considera necesario, puede solicitarse una valoración psiquiátrica.
- Informar al paciente de posibles tratamientos alternativos a la endoscopia digestiva, como la angiografía o la cirugía, sus indicaciones y sus ventajas e inconvenientes respecto la endoscopia digestiva.
- Dar algo del tiempo disponible al paciente para que reflexione sobre su decisión.

Curso de acción óptimo

El curso óptimo se basa en que el paciente tenga información completa y la comprenda.

Hay que informar al paciente sobre la importancia de realizar la técnica, dado que la relación riesgo (molestia)-beneficio está claramente balanceada hacia el beneficio. Si el paciente admite la realización del tratamiento de forma voluntaria, informada y sin coacción, no se lesionarán los valores autonomía y bienestar ni los que se enfrentan a ellos (vida, uso adecuado de recursos y beneficencia del médico). Para intentar hacer comprender al paciente la indicación de la técnica, habrá que insistir en darle información sobre la misma, sus beneficios e indicación, así como el buen pronóstico, en caso de intervención, y ofrecerle alternativas, razonadas y ordenadas (endoscopia sin intubación, angiografía, cirugía).

Habrá que analizar de forma conjunta con el paciente los razonamientos que llevan a los distintos especialistas a aconsejarle la realización de la endoscopia, a pesar de las molestias que pueden suponer para él, y mostrar la uniformidad de criterio de distintas especialidades como un argumento más para hacerla. Hay que estar receptivo a las molestias y dificultades que plantea el paciente para la realización de la endoscopia y aportarle soluciones concretas a cada una de las situaciones que llevan al paciente a la negativa.

También habrá que explorar la situación sociofamiliar del paciente para intentar encontrar un interlocutor válido que, si es necesario, reafirme la información que transmite el equipo médico.

Después de la información, habrá que dejar algo de tiempo para que el paciente lo piense y tome la decisión.

Si el paciente decidiera otra alternativa, la angiografía, la cirugía o la endoscopia sin intubación, hay que asegurarse de que está plenamente informado de las diferencias

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

que suponen la realización de dichos procedimientos frente a la endoscopia digestiva con intubación.

Si, después de todas estas acciones, el paciente decidiera no aceptar los tratamientos, habría que plantearse la elección de un curso extremo. Puede ser necesario reevaluar la capacidad del paciente, teniendo en cuenta que el estrés de la situación clínica puede condicionar las decisiones del paciente. Si se considera oportuno, también puede pedirse una valoración psiquiátrica.

Si el paciente no acepta el tratamiento, pero, por criterio médico, se considera que el paciente no está capacitado para tomar la decisión, parece que el curso extremo más aceptable sería el tratamiento de la lesión gástrica mediante la realización de la endoscopia con sedación y minimización de las molestias para el paciente. Si el paciente está capacitado para tomar la decisión y ha sido completamente informado, debe respetarse su autonomía y no realizar el procedimiento.

Pruebas de consistencia

El curso propuesto debe superar las pruebas de legalidad, temporalidad y publicidad. Todas las acciones del curso propuestos están dentro de las normas legales.

Las acciones se realizarían igual en otro momento temporal.

Las acciones propuestas pueden defenderse y argumentarse públicamente.

Reflexiones finales

El problema ético que presenta este caso tiene que ver con el consentimiento del paciente para que se le realice una prueba. El consentimiento informado es la expresión legal de la autonomía. Las condiciones de legalidad del consentimiento informado son: información adecuada, capacidad proporcionada y voluntariedad. Con frecuencia es este el sentido que se da a la autonomía en bioética. Sin embargo, hay acciones y decisiones que cumplen estos criterios y no pueden considerarse moralmente autónomas sino heterónomas, porque su móvil no es el deber sino otras motivaciones no morales, como la obediencia o la comodidad, con lo que se intenta evitar la responsabilidad o trasladar la responsabilidad a otras personas (Gracia, 2012a) (Gracia, 2012b).

El paciente se niega a un procedimiento que el médico considera que puede ser beneficioso para él. El conflicto de valores que se plantea afecta al respeto de la autonomía del paciente, entendida como la capacidad del paciente para decidir las acciones de acuerdo con su proyecto vital. Ante un conflicto de valores relacionado con la autonomía, parece lógico revisar si la decisión es autónoma. Para ello, se comprobará que la decisión se toma libre y voluntariamente, sin coacciones ni manipulaciones. A su vez, para que no haya manipulaciones, debe haber una información veraz, adecuada al paciente en contenido y forma y habrá que cerciorarse de que la información ha sido entendida y asimilada, lo que a su vez plantea la necesidad de evaluar la capacidad del paciente. De manera que esta es otra faceta que habrá que explorar, que la persona está capacitada para tomar esa decisión. Entre las situaciones en las que el médico

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

debe plantearse la capacidad del paciente están aquellas en que el paciente tiene un trastorno psiquiátrico de base o cuando rechaza un tratamiento claramente indicado y los motivos que expone son poco claros, banales o irracionales (Simón-Lorda, 2008).

El médico y el paciente tienen el mismo objetivo, el bienestar del paciente. Sin embargo, lo que cada uno de ellos entiende por bienestar es diferente. El médico entiende que el paciente estará mejor si acepta el tratamiento y se cura su lesión gástrica. El paciente entiende que estará mejor si no se hace la prueba, aunque tenga que asumir un riesgo importante. Aquí aparece el componente de responsabilidad, característico de las decisiones moralmente autónomas.

El concepto de autonomía tiene que ver con el pluralismo y la aceptación de la diferencia, en un ambiente de diálogo y respeto (Mazo, 2012). La autonomía del ser humano, entendida como capacidad para establecer su proyecto de vida y dictarse sus propias normas para realizarlo y tomar las decisiones que correspondan, se basa en la libertad de la persona. La autonomía moral se refiere a las acciones de las personas. Serán autónomas las acciones fruto de la convicción y no de la coacción, ni de la obediencia a imposiciones de cualquier tipo, legales, sociales o religiosas. Esta autonomía moral se alcanza de forma progresiva, va ligada al uso de la libertad y al sentido de responsabilidad. Este es el objetivo de la bioética, promover la autonomía moral, mediante la deliberación, para tomar decisiones responsables y prudentes (Gracia, 2012c).

Bibliografía

- Gracia, D. (2012a). La construcción de la autonomía moral. Parte I. *Rev Hosp Ital B Aires.* 32(1), 1-11.
- Gracia, D. (2012b). La construcción de la autonomía moral. Parte II. *Rev Hosp Ital B Aires.* 32(2), 89-96.
- Gracia, D. (2012c). The many faces of autonomy. *Theor Med Bioeth.* 33(1), 57-64.SEPdoi:10.1007/s11017-012-9208-2
- Ledo Rodríguez, A; Ledo Barro, L. (2012). Lesión de Dieulafoy. *Rev Esp Enfer Dig*, 104 (3), 151.
- López Ciudad, V; Pato, M; Cid, J. (2003). Hemorragia digestiva alta por lesión de Dieulafoy. *Med Intensiva*. 27(10), 698-700.
- Mazo, HM. (2012). La autonomía: principio ético contemporáneo. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales.* 3(1), 115-132.
- Simón-Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* XXVIII (102), 325-348.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
Junio 2018, 49:138-150
DOI: 10.13184/eidon.49.2018.138-150

Las Enfermedades Infecciosas en la Ruta Jacobea

José Mª Eiros[1,2], Mª Rosario Bachiller[2], Alberto Tello[3].

1 Hospital Universitario "Río Hortega"

2 Facultad de Medicina de la Universidad de Valladolid

3 Hospital Universitario de Burgos

Introducción

El origen del denominado Camino de Santiago responde esencialmente a la relevancia del fenómeno religioso en el contexto de una sociedad sacralizada que se configura en torno a la naciente monarquía asturiana a lo largo de los siglos IX y X (1,2). Esta, apremiada de una parte por la urgencia de la Reconquista y, de otra, necesitada de cohesión, vislumbra en la figura del Apóstol un elemento aglutinador de primera magnitud (3,4).

Considerado como Ruta de peregrinación, el Camino presenta tres características básicas. En primer término, posibilita en sí mismo la difusión de patologías, fundamentalmente aquellas de etiología infecciosa (5). De manera concomitante, en segunda instancia facilita la importación de novedades en el ámbito higiénico y sanitario (6-8). En tercer lugar y en íntima referencia a lo anterior, supone un foro de intensa convivencia entre diferentes culturas, lo que conlleva la interrelación de diferentes esquemas conceptuales y prácticos en el modo de abordar la enfermedad (9). Esta constituye, en una notable proporción de las ocasiones, el motivo sustancial para peregrinar, por lo que el camino se convierte en una vía de importación de patología y su consecuente transmisión (10-12). En todos los casos se evidencia la necesidad de cuidados y vigilancia, tanto en el orden individual como en el comunitario.

Cronología

La Ruta Jacobea tiene sus inicios en el siglo IX, manteniendo en sus albores y a lo largo de las dos centurias iniciales un carácter esencialmente local (13). Es a partir del siglo XI cuando se asiste a un fortalecimiento e internacionalización de la misma, que cobra durante los siglos XII-XIII un importante auge. En esta época merecen destacarse dos

figuras médicas: de una parte Mohamed El Edrisi (n 1100), Médico de Córdoba que desempeñó su labor como profesor en Siracusa y que efectuó la ruta de la cornisa norte-

cantábrica. De otra emerge la figura de Aymeric Picaud (n 1147), (cuya identidad se mezcla con la de Oliver de Iscan, Caballero Médico), autor del *Codex Calixtinus*, de cuyas cinco partes una la dedica a temas específicos relacionados con el Camino (14-16).

Durante los siglos XIV-XV se produce un notorio receso por los conflictos que asolan Europa, bien sea por las catástrofes, o por situaciones bélicas de las que constituye un buen paradigma la Guerra de los 100 Años. En el siglo XVI, la irrupción del protestantismo mantiene el declive, merced a su crítica al culto de reliquias. Posteriormente, en los siglos XVII-XVIII, se evidencia una recuperación relativa de la actividad jacobea, que vuelve a decrecer en las postrimerías del XVIII y el inicio del XIX, con el auge del Racionalismo y de la Ilustración. Todos estos factores matizan sustancialmente los períodos cronológicos por los que ha atravesado la Ruta Jacobea y condicionan el enfoque que en la misma se ha otorgado al sistema sanitario (17-20).

Clasificación

Con una finalidad meramente expositiva y desde un punto de vista etiológico, las enfermedades infecciosas atendidas en el contexto de las peregrinaciones a Compostela pueden clasificarse en bacterianas, víricas, fúngicas y parasitarias. En la Tabla 1 se especifican los cuadros más prevalentes. No obstante, es pertinente indicar que en la práctica asistencial los pacientes eran diagnosticados por su focalidad clínica preponderante (21-23), según se refleja en la Tabla 2.

Tabla 1. Clasificación en función de su etiología de determinadas enfermedades infecciosas prevalentes en el contexto de la Ruta Jacobea.

Bacterianas
Blenorragia
Peste
Lepra
Tuberculosis
Sífilis
Tifus exantemático
Víricas
Hepatitis
Herpes
Gripe
Fúngicas
Tiña

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Fuego de San Antón
Parasitarias
Sarna
Paludismo

Tabla 2. Diversas denominaciones sindrómicas y focalidades clínicas con las que se alude históricamente a las enfermedades infecciosas de peregrinos en la Ruta Jacobea.

- Febrecitantes
- Disentería
- Hepáticas
- Ictéricas
- Cutáneas

Enfermedades bacterianas

En el ámbito de las enfermedades de etiología bacteriana, destaca en primer término la Lepra. Su agente causal es *Mycobacterium leprae*, cuya fuente de infección es exclusivamente humana, siendo su mecanismo de transmisión el contacto directo. Desde el punto de vista clínico, ocasiona dos grandes tipos de manifestaciones: cutáneas y neurológicas. En la actualidad existe un reducido número de casos autóctonos, en extinción en nuestro país, habida cuenta de la eficacia de los tratamientos actuales, pero ocasionalmente aparecen casos importados. Las referencias históricas a este cuadro se remontan al quinto milenio AC en la época de Satí V, faraón egipcio. En la historia antigua existen también datos en China (1100 AC) e India (500 AC), siendo asimismo identificada por los médicos de Alejandro Magno. Durante la Baja Edad Media aparecen ya en plena Ruta Jacobea centros para prestar cuidados a los leprosos, destacando la actividad desarrollada en ellos por la Orden de San Lázaro (Jerusalén, 1120) (24-26). Existen referencias al "*medicus plagarum*" del Monasterio de San Millán de la Cogolla. Por su parte, el Fuero de Viguera (siglo XII) (27) aborda la enfermedad con una actitud no solo médica sino social, establece su declaración pública y define la leprosería como "un cercado de chozas" para el aislamiento de los afectados. La mentalidad existente en este periodo es profundamente restrictiva y muy vinculada al fenómeno religioso (28-30). En primer término, se establecen ordenanzas que regulan la conducta del leproso, indicándole la obligación de mantener una actitud que minimice al máximo los potenciales riesgos en la transmisión, tanto por vía aérea: –"no contestar a quienes le preguntan, para no ser contaminados con su aliento"–, como a través de los alimentos –"no comer ni beber sino en compañía de otros leprosos"– o mediante el contacto directo: –"no tocar nada a no ser con un cayado"–. Su vinculación al fenómeno religioso queda demostrada por el hecho de que en el domingo siguiente a la declaración de un caso se oficiaba una misa "*pro infirmis*" en la leprosería (31-33).
La lepra es un buen modelo para documentar las oscilaciones en la tolerancia social de la enfermedad (34). A la anteriormente descrita sucede otra época de tolerancia (siglo

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

XIII), en la que a los enfermos se les permite peregrinar, seguida de nuevo de períodos de intransigencia como el vivido a lo largo del siglo XIV, en el que se les condena al destierro, se dictan sentencias contra leprosos e incluso se procede a ejecuciones. En este contexto, el establecimiento de lazaretos supone la instauración de lugares de acogida bajo el signo de la Cruz, tal y como gráficamente se refleja en el lema "*O Crux Ave, Spes Unica"* (35-37).

Otra enfermedad emblemática fue la Peste. Su agente etiológico, *Yersinia pestis*, es transmitido fundamentalmente por picadura de la pulga *Xenopsilla cheopis* que actúa como vector, siendo su principal reservorio la rata negra (*Rattus rattus*). Si bien en la actualidad se comporta en nuestro medio como una enfermedad "importada", para la que existe antibioterapia eficiente, no deja de ser menos cierto que existe documentación histórica sobre su polimorfismo semiológico.

En su difusión histórica hasta nuestros días, la peste ha cursado en forma de sucesivas plagas, cuyo origen parece situarse al sureste de China. Hacia 1347, a partir de los puertos de Constantinopla y Alejandría, la peste se difunde por el Mediterráneo y ocasiona focos con una mortalidad de hasta un 25% de los afectados. Dos siglos después, en 1596, la peste arriba a los puertos cántabros a partir de naves procedentes de Flandes y, como consecuencia de ello, afecta a los peregrinos que recorren el Camino Norte a través de la cornisa Cantábrica, existiendo estimaciones que sitúan en torno a 600.000 las muertes ocasionadas por esta causa (38-42).

Con respecto a los cuidados que suscita esta enfermedad, es preciso efectuar un doble comentario. En primer término, los burgos que se van configurando a lo largo de la ruta ejercen una labor de vigilancia de enfermos (43). De otra parte, se establece una asistencia hospitalaria a diferentes niveles: desde la construcción de pequeños edificios, a otros intermedios de configuración "palaciana", a los mayores de modelo basilical y a los que desarrollan la máxima expresión de la labor asistencial, entre los que destaca el Gran Hospital Real de Santiago de Compostela, cuyo estudio ha sido ampliamente documentado en la literatura especializada (44-51).

Es en la peste donde la actitud clínica y asistencial alcanza su máxima expresividad. En ella era notable la confusión diagnóstica, debido a que las manifestaciones cutáneas de la enfermedad, accesibles a la inspección y exploración convencionales, podían obedecer a etiologías muy diferentes (52-53). En la parte asistencial, primaba la actitud de "vigilancia" de los peregrinos. En este sentido resultan ilustrativas dos recomendaciones: "ni con licencia del administrador –del hospital– se acoja a ninguno que traiga mal contagioso" y "todas las noches al acostarse los peregrinos han de ser desnudados antes de que se acuesten y los que no estuvieren limpios: acostarlos en una cama aparte que hay para sarnosos". Esto ilustra que, además de la natural confusión diagnóstica a la que inducían las lesiones cutáneas, la actitud sanitaria de "aislamiento" perseguía sin duda una finalidad preventiva (54-57).

De modo sintético, cabe aludir a otras enfermedades bacterianas documentadas a lo largo de la ruta jacobea con mayor o menor entidad (58-63). Entre ellas, y a título representativo de tres categorías diferentes de transmisión, cabe reseñar la blenorragia o gonococia, cuyo agente etiológico es el gérmen *Neisseria gonorrhoeae*, ejemplo paradigmático de enfermedad de transmisión sexual. La tuberculosis pulmonar, ocasionada por *Mycobacterium tuberculosis*, representó sin duda un problema importante en los siglos XVII y XVIII, aunque al ser conocida desde el antiguo Egipto es creíble que representase una enfermedad típica de contagio por vía aérea en la ruta

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

jacobea. En tercera instancia está el Tifus exantemático, originado por *Rickettsia prowazekii*, transmitido por la picadura de piojos, al que clínicamente se aludía con el término “Tabardillo”.

Enfermedades víricas

Las enfermedades víricas documentadas en la ruta jacobea son mucho más escasas, probablemente debido a que el conocimiento que poseemos de su etiología es relativamente reciente y carece del grado de documentación histórica que poseen las bacterianas (64). En la Tabla 3 se exponen algunas enfermedades de etiología vírica de interés a lo largo de la historia con potencial actividad en los peregrinos y en su entorno.

Tabla 3. Diferentes enfermedades víricas de interés histórico en cuanto a su potencial actividad en los peregrinos y cuidadores del Camino de Santiago

Cuadro Clínico	Agentes etiológicos
Gripe	Virus gripales A, B y C
Infecciones respiratorias	Adenovirus, Coronavirus
Gastroenteritis	Rotavirus
Hepatitis	Virus de la Hepatitis A
Herpes	Virus Herpes Simplex 1 y 2

Si bien es cierto que el virus gripal A fue aislado en 1933 por Smith et al (65), el virus de la gripe B seis años más tarde (66) y el virus de la gripe C en 1950 (67), ello no es óbice para que entre los siglos XII y XIX hayan ocurrido alrededor de 300 brotes polianuales de esta enfermedad. El primer registro de una pandemia importante se remonta al siglo XVI, siendo plausible que con anterioridad se produjeran otras pandemias (68,69). En este sentido es creíble que el Camino de Santiago se haya visto afectado por la actividad de los virus gripales con mayor o menor intensidad, habida cuenta de la migración este-oeste de la gripe, sentido en el que discurría el viaje hacia Compostela.

En un rango similar de focalidad, en cuanto a que son virus de transmisión aérea que originan patología de vías respiratorias, se sitúan los Adenovirus y los Coronavirus, que han estado involucrados en la génesis de morbilidad de peregrinos y cuidadores a lo largo de centurias (70). En la misma medida pueden haber estado implicados los virus causantes de gastroenteritis, los virus de la hepatitis A y los herpesvirus en su sentido más genérico.

Enfermedades fúngicas

Si bien no se trata de una enfermedad infecciosa en sentido estricto, cabe incluir aquí la entidad denominada ergotismo o fuego de San Antonio. Se produce por consumo de pan de centeno contaminado por el hongo *Claviceps purpurea*, que daba lugar a una patología vascular mediada por un efecto vasoconstrictor potente, frente a la cual hoy día existe tratamiento farmacológico, y que además está erradicada. Este cuadro se

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

evidenciaba en forma de brotes epidémicos en el Norte de Francia, donde se consumía el referido alimento, existiendo una curación progresiva de los peregrinos a medida que cambiaban de dieta en su camino hacia zonas meridionales en las que abundaba el pan candeal de trigo, exento de la referida contaminación (71,72). La Orden de San Antonio, desde finales del siglo XI, prestaba su asistencia a los afectados y adoptaba este nombre por la analogía que existía entre la sintomatología y el simbolismo de la muerte de san Antonio Abad en los ardores del desierto (73,74).

Enfermedades parasitarias

Es concebible que en el Camino existiera afectación de peregrinos por los tres grandes grupos de parásitos: protozoos, helmintos y artrópodos. Las condiciones de insalubridad y el escaso saneamiento vigente durante décadas permiten presuponer el protagonismo que estos grupos debieron alcanzar (75). Una, muy importante por su prevalencia, fue la sarna, de la que existen descripciones clásicas, y que sin duda agrupa un buen número de manifestaciones cutáneas no exclusivas del *Sarcoptes scabiei*.

Líneas de futuro

En la actualidad, cabría impulsar en un ámbito multidisciplinar determinadas actuaciones de acuerdo con lo sugerido por diversos especialistas (76-82) tal y como se propone en la Tabla 4.

Tabla 4. Ámbitos, actuaciones y líneas de futuro a impulsar en el ámbito Jacobeo.

- Estudios retrospectivos en el campo de las enfermedades infecciosas

  - Etiológicos
  - Epidemiológicos

- Estudios prospectivos

  - Protocolización de la asistencia
  - Reglamentación Sanitaria Internacional

- Foros interdisciplinarios

  - Ámbito Comunitario
  - Asociaciones
  - Administraciones
  - Difusión
  - Formación
  - Investigación

Cabría, en primer término, efectuar un doble impulso en el ámbito de la asistencia a los pacientes con patología infecciosa, fundamentalmente en la protocolización de los cuidados y la adecuación del Reglamento Sanitario Internacional, así como en la realización de estudios epidemiológicos y etiológicos que nos permitieran conocer con

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

mayor grado de especificidad la evolución histórica de los agentes implicados. Las técnicas de detección molecular, aplicadas al estudio de agentes infecciosos que circularon en el pasado, abren una prometedora línea de trabajo que ya ha ofertado resultados importantes (83-84). La denominada “paleomicrobiología” ha permitido establecer la difusión de linajes en enfermedades bacterianas prevalentes a lo largo de la historia de Occidente, como la tuberculosis y la peste (85-88). En segundo lugar, es preciso promocionar la actividad de foros interdisciplinarios en los que desde diversos campos se potencie la difusión y formación de la cultura jacobea (89,90). En última instancia, parece razonable financiar la investigación relativa a la patología infecciosa en este campo. El horizonte del próximo año jubilar compostelano en 2021 representa un excelente marco para avanzar en estas estrategias.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Bibliografía

1. Freed JB. (1987). Devotion to St James and family identify: The thurns of Salzburg. *Journal of Medieval History*; 13, 207-222.
2. Chocheyras J. (1990). A propos de l`éveque Théodomir inventeur du tombeau de Saint Jacques. Le Moyen Age; 96, 25-29.
3. Andrés Ordax S. (1994). Santiago, protector de los reyes de España. Cuadernos del Camino de Santiago; 5, 86-87.
4. Bennassar B. (1999). Saint Jacques. Du culte au mythe. En: Toulouse: sur les chemins de Saint Jacques. Milán. Skisa; 13-21.
5. Cardini F. (1996). Il pellegrinaggio: una dimensione della vita medievale. Roma. Vecchiarelli.
6. Del Campo L. (1966). La medicina en el Camino de Santiago. Príncipe de Viana. 102-103, 169-180.
7. Bermejo Patiño MR. (1999). Un alto no camiño: hospitais e boticas. En: Santiago: A esperanza. Colexio Fonseca, Santiago de Compostela, 27 de maio-31 de outubro, 1999. Santiago. Xunta de Galicia, Consellería de Cultura, Comunicación Social e Turismo, 139-149.
8. Dousset JC. (1999). Pratiques médievales et pharmacopées: un art sur les chemins de Saint Jacques. En: Toulouse: sur les chemins de Saint Jacques. Milán. Skisa, 169-178.
9. González Bueno A. (1994). El entorno sanitario del Camino de Santiago. Madrid. Cátedra.
10. Corpas Mauleón JR. (1994). La Enfermedad y el arte de curar en el Camino de Santiago entre los siglos X y XVI. Santiago. Xunta de Galicia. Consellería de Cultura. Dirección Xeral de Promoción do Camiño de Santiago.
11. Herber SK, Plötz R. (1998). Caminaron a Santiago. Relatos de peregrinaciones “al fin del mundo”. Santiago. Xunta de Galicia.
12. Lile P. (1999). Maladies et médecine au temps des pélerinages. En: Toulouse: sur les chemins de Saint Jacques. Milán. Skisa, 179-188.
13. Valiña Sampedro E. (2000). El camino de Santiago: estudio histórico-jurídico. Lugo, Diputación Provincial.
14. Favreau-Lilie ML. (1994). Civis peregrinus. Sociale and rechtliche aspekte der bürgerlichen wallfahrt im späten mittelalter. Archiv für Kulturgeschiate; 76, 321-350.
15. Caucci Von Saucken P, ed. (1989). Guida del Pellegrino di Santiago. Libro quinto del Codex Calistinus secolo XII. Milán.
16. Anguita Jaén JM. (1994). La denominación de las regiones del Camino en la guía del “Liber Sancti Jacobi” Estafeta Jacobea, 22, 56-59.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

17. Pugliese C. (1996). Las peregrinaciones a Santiago de Compostela en el siglo XIX. Compostela. *Revista de la Archicofradía del Glorioso Apóstol Santiago*, 9, 9-11.
18. Engles O. (1980). Die anfänge des spanischen jakobusgrabes in kirchenpolitischer sicht. *Römische Quartalschrift*, 75: 146-170.
19. Arribas Briones P. (1999). El peregrino como ciudadano del mundo. *Peregrino*; 63, 26-27.
20. Serrano Durbá A. (1994). Higiene y Sanidad Pública en el Camino de Santiago. Santiago. Xunta de Galicia. Consellería de Cultura, Comunicación Social e Turismo.
21. Andrade Cernadas, JM. (1999). Hospitalidad con el peregrino. *Historia,* 16 (número extra Xacobeo 99), 10-15.
22. Dunn M, Davidson LK. (1994). The pilgrimage to Santiago de Compostela. A Comprehensive annotated bibliography. New York.
23. Bonilla García L. (1996). Historia de las peregrinaciones en el mundo. Madrid, Biblioteca Nueva.
24. Forey AJ. (1984). The military orders and the Spanish reconquest in the twelfth und thirteenth centuries. *Traditio*; 40, 197-234.
25. Fernández de Viana y Vieites JI. (1991). Documentos sobre peregrinos gallegos a Jerusalén en la Edad Media. *Estudios Mindonienses*; 7, 405-421.
26. Carrada-Bravo T. (2004). Lepra: visión nueva de una enfermedad milenaria. *Piel;* 19, 67-73.
27. Ruiz Capellán A, Lastres Mendiola JC. (1995). Hospital de peregrinos y pobres de Santo Domingo de la Calzada, siglos XI al XIII. Aspectos sanitarios-administrativos. Logroño. Consejería de Cultura, Deportes y Juventud de La Rioja.
28. Antonini G. (2000). Una confraternitá y su hospital. Libredón. *Boletín da Asociación Galega de Amigos do Camiño de Santiago*; 4, 41-42.
29. Bazán Díaz I, Martín Miguel A. (1994). Asistencia hospitalaria al peregrino en el Camino de Santiago por el País Vasco. En: Actas del III Congreso Internacional de Asociaciones Jacobeas, Oviedo, 9-12 de octubre de 1993. Oviedo, Consejería de Educación, Cultura, Deportes y Juventud del Principado de Asturias, 285-301.
30. Barreiro Barreiro P. (1966). Relación de peregrinos a Santiago que recibieron asistencia en el Hospital del Buen Suceso de La Coruña desde 1696-1800. *Compostellanum*; 11, 725-752.
31. Cohen E. (1976). “In haec signa”. Pilgrim-badge trade in southern France. *Journal of Medieval History*; 2, 193-214.
32. Buria Fernández Campo MJ. (1996). El hospital para pobres y peregrinos de Arganza (Tineo). Su fundación y dotación por Luis de Mieres (1571). *Boletín del Real Instituto de Estudios Asturianos*; 148, 261-269.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

33. De Gaiffier B. (1951). Les sources de la passion de St Eutrope de saintes dans le “Liber Sancti Jacobi”. *Analecta Bollandiana*; 69, 57-66.
34. Bravo Lozano M. (1996). Peregrinación, desviación y pobreza en la edad Moderna. Iacobus: Revista Semestral de Estudios Jacobeos y Medievales; 2, 25-34.
35. Valdivieso Ausín B. (1999). Aventura y muerte en el camino de Santiago. Burgos, La Olmeda.
36. Zedda C. (1997). Pellegrini sardi a Roma per il giubileo del 1350 attavero la lettura dei “Procesos contra los arborea”. Compostella. *Rivista del Centro Italiano di Studi Compostellani*; 22, 31-33.
37. Terencio de las Aguas J. (1999). La lepra. Pasado, presente y futuro. Valencia. Consellería de Presidencia de la Generalitat Valenciana.
38. Acuña Fernández P. (1983). Bibliografía Jacobea. *Compostellanum*; 28, 433-437.
39. Ballerini F. Fabrizio (1999). Viaggio de S Jacomo de Galitia in Compostella. Todia-Perugia, Fabrizio-Fabbri.
40. Caucci Von Saucken PG. (1995). Una nuova acquisizione alla litteratura odeporica compostellana, il “viaggio de San Iacomo de Galitia” de Fabrizio Ballerini. En: Actas del Congreso de Estudios Jacobeos, Santiago de Compostela, 1993. Santiago. Dirección Xeral de Promoción do Camiño de Santiago, 137-153.
41. Biraben JN. (1976). Les hommes et la peste en France et dans les pays europeens et mediterranéens. Vol 2. Paris, Mouton.
42. Piton MC. (2001). The Hospitalité Saint-Jacques at Estaing. The Confraternity of Saint James Bulletin; 75, 68-70.
43. Pombo Rodríguez A. (1997). A hospitalidade como signo distintivo dos camiños de peregrinación. En: Actas do III Encontro sobre os Caminhos Portugeses a Santiago. Valenca do Minho, 21-23 de abril de 1995. Valenca do Minho. Cámara Municipal de Valenca, 311-336.
44. Darriba González MA. (1997). Hospitales de peregrinos: consideraciones sobre su fundación. En: Actas del IV Congreso Internacional de Asociaciones Jacobeas, Carrión de los Condes (Palencia), 19-22 de septiembre de 1996. Valladolid, Junta de Castilla y León, 69-72.
45. Valdivieso Ausín B. (1995). Hospital y hospitalidad en San Juan de Ortega. *Peregrino*; 42: 14-15.
46. Suárez González A. (1997). Hospitalidad y beneficencia en San Isidoro de León. Servicios y cargos asistenciales desempeñados por los canónigos durante los siglos XII al XVI. Memoria Ecclesiae. Asociación de Archiveros de la Iglesia en España; 10, 303-326.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

47. Hernández Jiménez M. (1997). El hospital de peregrinos de Nuestra Santa María de Rocamador de Salamanca y su ermita. Memoria Ecclesiae. Asociación de Archiveros de la Iglesia en España; 10, 327-329.
48. Muñoz Párraga MC. (1999). Hospitales de la Ruta Jacobea. *Descubrir el Arte*; 5, 78-83.
49. García Oro J, Portela Silva MJ. (2000). El Hospital del Rey de Burgos y sus frayles. *Iacobus: Revista Semestral de Estudios Jacobeos y Medievales*; 9 y 10, 121-156.
50. Hevia Ballina A. (1994). El hospital de peregrinos y pobres de Villaviciosa, bajo el título de Sancti Spiritus. Extranjeros e hispanos en el Camino de Santiago por la Costa. En: Actas del III Congreso Internacional de Asociaciones Jacobeas, Oviedo, 9-12 de octubre de 1993. Oviedo, Consejería de Educación, Cultura, Deportes y Juventud del Principado de Asturias, 147-154.
51. Lezcano del Río E. (1997). La botica del hospital de San Juan de Burgos, ejemplo de atención al peregrino. En: Actas del IV Congreso Internacional de Asociaciones Jacobeas, Carrión de los Condes (Palencia), 19-22 de septiembre de 1996. Valladolid, Junta de Castilla y León, 137-139.
52. Bravo Lozano M, Raurich M. (1994). El Camino de Santiago inolvidable. León, Everest.
53. Cardini F. (1989). Reliquie e pellegrinaggi. En: Santi e demoni nell´altomedioevo occidentale (secoli V-XI) Tomo II. Spoleto, 981-1037.
54. Martínez García L. (1994). El albergue de los viajeros: del hospedaje monástico a la posada hurbana. En: IV Semana de Estudios Medievales, Nájera, 2-6 de agosto de 1993. Logroño, Instituto de Estudios Riojanos, 71-87.
55. Lezcano del Río E. (1995). La asistencia hospitalaria y farmacéutica en el Camino de Santiago. En: Actas del Congreso de Estudios Jacobeos, Santiago de Compostela, 1993. Santiago. Dirección Xeral de Promoción do Camiño de Santiago, 447-479.
56. Chao Mata C. (2000). Camiño Francés. Hospitalidade e albergues no Camiño Francés. *Libredón. Boletín da Asociación Galega de Amigos do Camiño de Santiago*, 4, 24-25.
57. López L. (1994). Al lado de los peregrinos. *Peregrino*; 37 y 38 12-13.
58. Carro Otero J. (1998). El ajedrez del Camino de Santiago: testimonio histórico de la peregrinación jacobea. Santiago de Compostela. Editorial Compostela.
59. Linage Conde A. (1995). La hospitalidad en el Camino de Santiago: dar posada al peregrino. En: El Camino de Santiago. Madrid, Editorial complutense, 73-90.
60. Martínez Flórez J. (1994) El mundo sanitario en La Rioja Medieval. En: IV Semana de Estudios Medievales, Nájera, 2-6 de agosto de 1993. Logroño, Instituto de Estudios Riojanos, 351-362.
61. Gómez Pérez E. (1998). Lugares donde ejercitar la hospitalidad. *Peregrino*; 60, 17-28.
62. Ruiz de la Peña Solar JI. (1994). Dos fundaciones hospitalarias medievales en el itinerario astur-galaico del Camino de Santiago: Fonfría y Montouto. *Boletín del Real Instituto de Estudios Asturianos*; 144, 581-592.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

63. Singul Lorenzo F. (1998). La hospitalidad en el Camino de Santiago. Aproximación histórica. En: XVI ruta cicloturística del románico internacional, conmemorativa del último Año Santo Compostelano del milenio, 7 de febrero a 20 de junio de 1999. Pontevedra, Fundación Cultural Rutas del Románico, 145-149.
64. Martínez García L. (1993). La asistencia hospitalaria a los peregrinos de Castilla y León durante la edad Media. Vida y Peregrinación. Madrid, Ministerio de Cultura, Electa, 57-59.
65. Smith W, Andrews CH, Laidlaw PP. (1933). A virus obtained from influenza patients. *Lancet*, 4, 485-495.
66. Francis T. (1940). A new type of virus from epidemic influenza. *Science*, 92, 405-408.
67. Taylor RM. (1951). A further note on 1933 ("Influenza C") virus, Arch Gesante Virusforch, 4, 485-495.
68. Treanor JJ. (2000) InfluenzaVirus. En: Mandell GL, Bennett JE, Dolin R, eds. Mandell, Douglas and Bennett´s. Principles and Practice of Infectious Diseases, 5th ed. Churchill Livingstone. Philadelphia, 1823-1849.
69. Kavet JA. (1977). A perspective on the significance of pandemic influenza. Am *J Pub Health*, 67, 1063-1070.
70. Laín Entralgo P, Montiel L, Picazo JJ. (1996). Las enfermedades infecciosas y la historia. En: García Rodríguez JA, Picazo JJ, eds. Microbiología Médica. Vol 2. Microbiología Clínica. Madrid, Mosby, 1-10.
71. Serra Naranjo R. (1994). La botica del peregrino: plantas medicinales más frecuentes del Camino de Santiago. *Cuadernos del Camino de Santiago*, 7, 64-70.
72. Cohen E. (1980). Roads un pilgrimage: A study in economic interaction. *Studi Medievali*; 21, 321-341.
73. Barreiro Rivas JL. (1997). La función de los caminos de peregrinación en la Europa Medieval: estudio del Camino de Santiago. Madrid, Tecnos.
74. Dutey G. (1989). Sur le Chemin de Compostele. Paris, Nouvelle Cité.
75. Mares F. (1961). Cluny y la ruta de los peregrinos a Santiago. Ensayo, 13, 25-38.
76. Caucci Von Saucken PG. (1995). Algunas reflexiones sobre el culto jacobeo en la edad moderna. Compostela, Revista de la Archicofradía del Glorioso Apóstol Santiago, 5, 13-15.
77. Berastegui Rubio S. (1997). El peregrino de la postmodernidad. En: Actas del IV Congreso Internacional de Asociaciones Jacobeas, Carrión de los Condes (Palencia), 19-22 de septiembre de 1996. Valladolid, Junta de Castilla y León, 289-291.
78. Bravo Lozano M. (1999). Guía práctica del peregrino: el Camino de Santiago. Barcelona, Círculo de Lectores.
79. García Portillo A. (2000). A nova hospitalidade. *Libredón. Boletín da Asociación Galega de Amigos do Camiño de Santiago*; 4, 36-38.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

80. Díaz Pérez JI. (2001). Modern Hospitality. *The Confraternity of Saint James Bulletin*; 75, 55-63.
81. Sanz Fuentes MJ. (1997). Peregrinación y hospitalidad. Memoria Ecclesiae. Asociación de Archiveros de la Iglesia en España; 10, 257-271.
82. García Sanz P. (1997). Hospitaleros en el Camino de Santiago. Compostela. *Revista de la Archicofradía del Glorioso Apóstol Santiago*; 12, 14-15.
83. Tsangaras K, Greenwood AD. (2012). Museums and disease: using tissue archive and museum samples to study pathogens. *Ann Anat*; 194, 58-73.
84. Harkins KM, Stone AC. (2015). Ancient pathogen genomics: insights into timing and adaptation. *J Hum Evol*; 79, 137-49.
85. Donoghue HD. (2011). Insights gained from palaeomicrobiology into ancient and modern tuberculosis. *Clin Microbiol Infect*.; 17, 821-9.
86. Donoghue HD, Spigelman M, O'Grady J, Szikossy I, Pap I, Lee OY, Wu HH, Besra GS, Minnikin DE. (2015). Ancient DNA analysis - An established technique in charting the evolution of tuberculosis and leprosy. *Tuberculosis* (Edinb), 95 Suppl 1, S140-4.
87. Drancourt M. (2016). Palaeomicrobiology teaches modern infectious diseases. Clin *Microbiol Infect*.; 22, 910.
88. Drancourt M, Raoult D. (2016). Molecular history of plague. *Clin Microbiol Infect*.; 22, 911-915.
89. https://www.mecd.gob.es/prensa-mecd/actualidad/2017/10/20171023-consejojacobeo.html [consultado el 23 de diciembre de 2017]
90. http://xacopedia.com/Societé_FranÇaise_des_Amis_de_Saint_Jacques_de_Compostelle [consultado el 23 de diciembre de 2017]

Nota de los autores. Parte del presente trabajo tiene como base nuestra publicación: Eiros Bouza JM, Bachiller Luque MR, Tello Royloa A. Las Enfermedades Infecciosas en el Camino de Santiago. El Médico 2004; 918, 72-80.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
Junio 2018, 49:151-155
DOI: 10.13184/eidon.49.2018.151-155

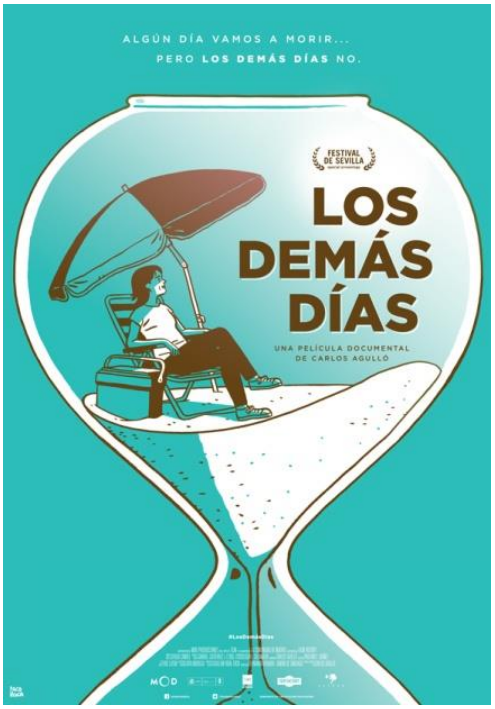
Los demás días: viviendo hasta el final

Dr. Antonio Blanco Mercadé

Doctor en Medicina, Máster en Bioética y Consultor de Ética Clínica.

Complejo Asistencial Universitario de León.

"Es bueno que la vida sea larga,
pero es más importante que sea ancha".
(Antonio Fraguas, Forges)



El paso inexorable del tiempo.

El espectador se encuentra ante el cartel. Es obra de Paco Roca, el autor del cómic *Arrugas* (2007), llevado al cine de animación por Ignacio Ferreras (2011) y que cuenta los avatares de un grupo de ancianos que viven esperando la muerte (Blanco, 2014). Con ese trazo limpio tan característico en él, Roca dibuja a una mujer recostada en una hamaca bajo la sombrilla, como si estuviese en la playa, ajena al paso del tiempo, como en un cuadro de Edward Hopper. Y el tiempo va cayendo de forma inexorable hacia el espacio inferior del reloj de arena en el que ella se encuentra encerrada.

Este espectador siempre se ha sentido atraído por la magia de las máquinas que muestran y miden el paso del tiempo. En este caso se trata de un tiempo de arena, guardado en el interior de un recipiente de cristal que representa la vida y que, paradójicamente, tiene la forma del signo infinito puesto de pie. La vida que conocemos no es infinita y, como la arena del reloj, al principio disminuye lentamente, pero en el tramo final parece que es absorbida a gran velocidad, hasta que se pierde del todo por una especie de desagüe. Conforme pasa la vida, el tiempo transcurre cada vez más deprisa y termina abocando en un hecho seguro, inevitable y universal, al que llamamos muerte.

Una obra de arte.

Los demás días muestra ese transcurrir final, cuando la vida está agotándose de forma inexorable. Se trata de una hermosa obra dirigida por Carlos Agulló Coloma (1974) que obliga al espectador a reflexionar sobre la evidencia de su propia muerte y le hace pensar que "*la muerte es la más sorprendente de todas las noticias previsibles"*, por eso "*la frase más frecuente de las lápidas de los cementerios, nunca te olvidaremos, descansa sobre la hipótesis tácita de que solo se mueren los demás"* (Wagensberg, 2014).

Pero la vida nos enseña que la muerte llega a todos por igual, como los ríos de Jorge Manrique, que van a dar a la mar sin hacer distinción por razones de cultura, raza, edad, religión, estatus… Así, musulmanes, católicos, ricos, pobres, blancos, negros, jóvenes, mayores… todos sufren y todos mueren, como queda reflejado en la película. Se trata de un documental que narra el final de las vidas biológicas, pero sobre todo que narra las culminaciones de las biografías en una serie de personas que son únicas. Porque nuestras vidas son eso: lo que nos pasa, lo que nos sucede, lo que somos (Ortega, 2012).

Encerrados como estamos cada uno de nosotros en este reloj de arena que es nuestra propia vida, necesitamos respirar arte puro para seguir viviendo. *Los demás días* es una obra de arte puro. El espectador aprecia y agradece la formación en Bellas Artes y la experiencia como montador de cine que tiene el director y guionista Carlos Agulló. Está delante de un precioso mosaico compuesto por numerosos fragmentos pequeños que son secuencias cortas. Algunas de ellas tratan de sufrimiento, miedo o inseguridad, pero se intercalan sabiamente con otras escenas amables: un paseo por el parque o la playa, la guitarra que llena el aire o una mujer tocando el piano, primero junto al marido enfermo y al final con su hija, cuando él ya se ha ido. La música es otra bocanada de arte puro. No cura, pero sí proporciona serenidad, bienestar y paz interior al enfermo y a quienes le rodean. Una canción de Moustaki anima, reconforta y, en definitiva, alivia. Y eso es lo que necesitan los enfermos siempre, especialmente cuando no pueden curarse.

La vida no puede ser una lucha contra la muerte. *"Si te tomas la vida como una lucha contra la muerte, estás perdido"*. Eso dice Pablo Iglesias, el médico protagonista de la película y amigo entrañable de este espectador.

Diferentes perspectivas.

La enfermedad es para el ser humano una experiencia biográfica en el contexto de su propia vida y, al igual que ésta, tiene una estructura narrativa. El cine puede transmitir conocimientos y despertar sentimientos en el espectador (Blanco, 2005). *Los demás días* permite observar desde puntos de vista distintos cómo se va desarrollando la enfermedad y el proceso de morir y cómo se establece en cada uno de los casos la relación entre el paciente, los profesionales sanitarios y la familia. Esos son los tres vértices que conforman el triángulo de la relación clínica, un tipo de relación que siempre es especial, pero mucho más cuando su objetivo ya no puede ser curar, sino procurar el alivio, el cuidado, el bienestar y el consuelo del enfermo y de su entorno.

El enfermo es siempre el vértice más importante de ese triángulo de relación. En *Los demás días* los verdaderos protagonistas son los enfermos que se despiden porque se encuentran en la última fase de alguna enfermedad incurable y letal. La película es, ante

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

todo, un tributo a todos ellos. Cuán importante resulta conocer el punto de vista de los enfermos: *"Si hace años alguien me hubiese dicho que yo iba a estar así, yo hubiese preferido no estar, pero ahora quiero seguir viviendo"*. No es lo mismo pensar "cómo sería", que estar sintiendo y sabiendo "cómo es". Muchas veces uno no puede elegir las cosas que le pasan en la vida, pero sí puede elegir la manera de afrontarlas. Por ejemplo, como dice Pablo, abriéndose a una "*dimensión espiritual, que es como la física o la psicológica, y tiene una gran importancia en la vida"*. También puede emerger en la persona enferma un afán de trascendencia: *"pienso que mi vida tiene que servir para algo o para alguien, tiene que tener un sentido"*, y es entonces cuando cobra sentido la narración del sufrimiento vital de algunos semejantes que están cercanos a la muerte.

Aquí no hay actores, sino enfermos reales que viven su propia tragedia vital, porque la realidad es dura y la gente solo muere maquillada en las películas, como una vez dijo Pablo. *Los demás días* cuenta las duras historias de unos protagonistas fuertes y trae el recuerdo de otra gran película documental titulada *Las alas de la vida* (2006), dirigida por Antoni Canet y protagonizada por el médico Carlos Cristos, que fue narrando en primera persona el tramo final de su vida.

Otro vértice del triángulo lo constituyen los profesionales sanitarios. En *Los demás días* los que más presencia tienen son el médico Pablo y la enfermera Gema, que cuentan con el privilegio de atender a los enfermos en sus casas, sentarse en sus camas y escuchar los corazones que se abren. Trabajan de una manera muy poco tecnificada y no necesitan batas que los identifiquen en su rol. El domicilio es el escenario ideal para establecer una relación verdaderamente humana. Casi las únicas tecnologías presentes son la cámara de cine y el micrófono, que entran en el domicilio y en la intimidad de sus habitantes, pero lo hacen de forma respetuosa y no invasiva, como lo demuestra la confianza que tienen tanto los enfermos como sus familiares. Es cierto que en la película también se muestran ejemplos de una medicina hospitalaria de gran calidad humana.

Pablo es ejemplo paradigmático del buen médico bueno, el que ejerce una buena medicina científica, pero sin olvidar nunca que lo más importante de su profesión es el material con que trabaja: el ser humano. Por eso Pablo tiene una relación de amistad con sus pacientes, esa relación que tan bien describió Laín Entralgo (2003). Eso es lo que se debe transmitir a los médicos jóvenes. En la película, Celia, que es médico residente y está rotando con Pablo y con Gema, descubre una manera de hacer medicina en la vida real del dolor, del sufrimiento y de la muerte. Una manera seguramente distinta de la que aprendió en la Universidad, pero que se identifica claramente con la vocación primigenia del médico que quiere ayudar al semejante enfermo. Celia aprende de Pablo, por ejemplo, que *"tenemos que olvidar que salir bien es que viva y salir mal es que muera".* Y aprende también algo tan importante como que los médicos *"a veces vemos a los pacientes como campos de batalla, de tal forma que nos ocupamos del enemigo, que es la enfermedad, pero nos olvidamos del campo de batalla"* y *"tenemos que cuidar a nuestros pacientes".* Esta debería ser la lección más importante de todas para los médicos que empiezan.

Puede decirse que Pablo y Gema tienen un trabajo en el que las situaciones tristes son lo habitual. Las familias, por su parte, son elementos directamente implicados y están obligadas a participar. Por eso, a quienes ven la película y se enfrentan con situaciones tan duras, les resulta más fácil identificarse con Celia, la residente, porque también ella es un agente externo sensible que reacciona emocional y racionalmente de modo parecido.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

En *Los demás días* el equipo sanitario también se preocupa de cuidar a los cuidadores y familiares de los enfermos, que son el tercer vértice del triángulo de relación clínica. Se ocupa de reconocer su esfuerzo y de subirles la moral: *"lo estás haciendo muy bien", "él puede estar contento y orgulloso", "tienes un mérito importante", "ojalá todos tuviésemos una hija como tú cuando nos vengan las cosas mal dadas"*. El médico y la enfermera se reparten las tareas de hablar separadamente con los enfermos y con sus familias, explorando así las necesidades de cada uno. También son una pieza fundamental en el duelo, incluso elaborando cartas de apoyo.

Los demás días enseña cómo debe hacerse un esfuerzo terapéutico adecuado en cada enfermo y en cada momento y cómo deben limitarse las medidas que no están indicadas y que no aportan ningún beneficio a los pacientes (Blanco, 2018). No se trata de hacer un esfuerzo dirigido a la curación, pero sí de tratar de forma integral a las personas enfermas, lo que implica cuidar aspectos físicos, psicológicos y espirituales, ya sean éstos religiosos o no. Es fundamental controlar los síntomas a demanda, sin escatimar esfuerzos, llegando a la sedación cuando es necesario. *"Hay recursos para controlar los síntomas"* y, como añade Pablo, *"no intentamos alargar nada, pero tampoco podemos acortarlo artificialmente"*. Esto último, el tema de la eutanasia y del suicidio asistido, no llega a plantearse en la película, sencillamente porque no es necesario hacerlo, ya que se está ayudando a que los enfermos vivan lo mejor posible. Es por eso que ellos no piden ni desean morir.

La comunicación.

Para estos pacientes no puede haber nada peor que la soledad y el abandono. *Los demás días* deja claro que nunca se les puede abandonar, antes, al contrario, hay que acompañarlos de forma activa, estableciendo con ellos y con sus cuidadores unas relaciones transparentes, informándoles de la situación de un modo adecuado, con franqueza y en la medida en que ellos desean saber. La transparencia comunicativa es un aspecto esencial, procurando romper los pactos de silencio, que aumentan de modo absurdo el sufrimiento de todos.

Pablo utiliza el método socrático, la mayéutica, que consiste en lanzar preguntas al enfermo para que éste saque lo mejor de sí mismo: *¿tú no te planteaste que podía pasar esto?, ¿cómo quieres que sea el final?* También utiliza sabiamente la comunicación no verbal. Escucha de forma activa y emplea muy bien los silencios, que en ocasiones parecen prolongarse mucho, hasta que el enfermo rompe a hablar. Estos silencios largos se acompañan de un oído preparado para escuchar y comprender. El espectador aprende con esos silencios, con las miradas sostenidas, las expresiones y las actitudes corporales. Aprende con el contacto físico, con el tomar la mano del enfermo. Y llega a emocionarse con tantas emociones expresadas.

Paradójicamente, además de la pena, también el sentido del humor y hasta la risa están muy presentes en *Los demás días*, lo que le convierte en una película amable y de buen recuerdo para el espectador. El humor es una forma de estar en la vida y de ver el mundo, como decía Antonio Fraguas (2016), quien añadía que *"el humor es un bálsamo para ese viaje sin retorno y a la postre doloroso que para los humanos es la vida"*.

Algún día vamos a morir, pero los demás días no. Por eso tenemos que procurar que la vida sea ancha. Más que morir bien se trata de vivir bien hasta el último momento: *"hasta que me muera, yo quiero estar viva"*.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Bibliografía

- Blanco Mercadé, Antonio (2005). Bioética clínica y narrativa cinematográfica. *Rev Med Cine*, 1 (3), 77-81.
- Blanco Mercadé, Antonio (2014). Hemos visto. Arrugas: esperando la muerte: *EIDON*, 41, 142-146.
- Blanco Mercadé, Antonio (5ª Edición, 2018, en prensa). La ética clínica en el final de la vida. En Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Edgar Astudillo (Eds.), *Medicina paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Pamplona: EUNSA.
- Fraguas de Pablo, Antonio (2016). Discurso de investidura como Doctor Honoris Causa de la Universidad de Alcalá de Henares.
- Laín Entralgo, Pedro (2003). *El médico y el enfermo*. Madrid: Triacastela.
- Manrique, Jorge (1995). A la muerte de su padre. En *Las mil mejores poesías de la lengua castellana*. Madrid: Ibérica.
- Ortega y Gasset, José (2012). *¿Qué es filosofía?* Madrid: Austral.
- Wagensberg, Jorge (2014). *Más árboles que ramas: 1116 aforismos para navegar por la realidad*. Barcelona: Tusquets.

***Ficha técnica** - TÍTULO "Los demás días"; DIRECTOR Carlos Agulló; GUIÓN Carlos Agulló; AÑO 2017; PAÍS España; FOTOGRAFÍA Rita Noriega; MONTAJE Carlos Agulló; PRODUCTORA Mod Producciones; DISTRIBUIDORA Super 8; GÉNERO Documental; DURACIÓN 90 minutos.*

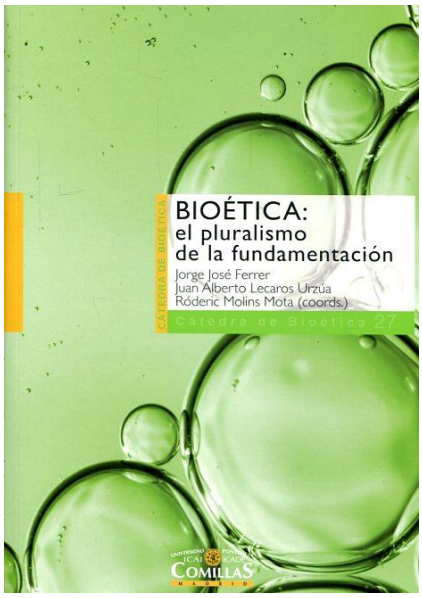
© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
Junio 2018, 49:156-161
DOI: 10.13184/eidon.49.2018.156-161

Bases para una bioética latinoamericana

Jorge José Ferrer, Juan Alberto Lecaros Urzúa, Róderic Molins Mota (coords.), Bioética: el pluralismo de la fundamentación. Madrid, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, 2016, 452pp.

Ángel González



Bioética: el pluralismo de la fundamentación es una publicación importante coordinada por los investigadores Jorge José Ferrer, Juan Alberto Lecaros Urzúa y Róderic Molins Mota junto con otros diez colaboradores.

Los objetivos principales de esta obra de colaboración son dos: recoger, de forma clara y rigurosa, "la diversidad de perspectivas de la bioética contemporánea" y hacerlo desde una perspectiva latinoamericana, de tal forma que esta publicación pueda "usarse como libro de texto en los programas de postgrado en bioética" en el ámbito cultural latinoamericano (p. 17-18).

La publicación se estructura en tres partes. La primera la componen dos capítulos introductorios. En el primero se habla del paso del fenómeno moral a las teorías éticas (Jorge José Ferrer, Juan Carlos Álvarez y Róderic Molins). Lo más interesante de este primer capítulo son tres cuestiones que merecen ser profundizadas. La primera consiste en el planteamiento de las raíces biológicas de la moral ("Somos animales morales" llegarán a decir en uno de sus apartados). La moralidad se debe a dos aspectos biológicos que marcan nuestra especie: nuestra indeterminación instintiva y nuestro marcado carácter social ("Somos animales políticos" dice Aristóteles) que completa la obra de esa indeterminación. La segunda, un concepto de "libertarismo modesto" (p. 36); se podría parafrasear a Adela Cortina y hablar de "libertad mínima".

Frente a las teorías neurocientíficas que afirman un determinismo absoluto señalando que “la voluntad consciente es un epifenómeno causado por eventos en el cerebro” (experimentos de Libet y la crítica del mismo por John Searle: p. 30-36), y también frente a un indeterminismo radical que señala una total ausencia de condicionamientos, hay que afirmar, en línea con el pensamiento de Xavier Zubiri, una libertad no de la realidad sino “en” la realidad. La tercera cuestión es un modelo de fundamentación ética que implica parar en el momento en que creemos haber dado razones suficientes (trilema de Münchhausen: p. 41).

Respecto al origen y la evolución biológica hay dos aspectos a subrayar en ese artículo de Juan Alberto Lecaros y Erick Valdés. Uno es sobre los orígenes de la bioética en dos pensadores que, aunque vivieron en tiempos y culturas distintas, fueron capaces de abrir el campo de juego en el que iba a desarrollarse esta rama de la ética: Friz Jahr y Van Rensselaer Potter. El pionero fue Friz Jahr. No solo por ser el creador del término, sino por haberla caracterizado como una manera de vivir (ethos) que se adquiere sobre la base de tomar decisiones respecto a los problemas que plantea el progreso científico y tecnológico. El criterio para tomar esas decisiones consiste en una ampliación de la segunda formulación del imperativo categórico kantiano convertido en imperativo bioético: “Respeta a todo ser vivo, en principio, como un fin en sí mismo y trátalo, si es posible, como tal”.

El segundo aspecto tiene que ver con los avances en biología y biotecnología y con los progresos en las ciencias médicas: primer ser humano nacido mediante fecundación in vitro en 1978; clonación del primer mamífero (la oveja Dolly) en 1997 y la identificación de los 25,000 genes de nuestro genoma. Estos avances cambiaron la relación médico-paciente y obligaron a replantearse los límites éticos de la investigación con seres humanos. En este segundo caso, la confianza en la existencia de esos límites se quebró cuando salieron a luz los experimentos de los médicos nazis, lo que conllevó a la formulación del Código de Núremberg, donde se encuentran algunos de los principios básicos de la bioética (autonomía, beneficencia, no maleficencia) y la necesidad del consentimiento informado (p. 71). Todos estos avances plantearon el paso de una ética “paternalista”, centrada en códigos deontológicos, a una bioética de la medicina.

La segunda parte es un repaso por los distintos paradigmas o modelos de fundamentación de la bioética que podríamos clasificar así (aunque no lo hacen los autores): 1) Paradigmas fundados en principios más o menos absolutos. 2) En el agente, sea este individual o comunitario. 3) En el proceso de decisión: deliberativo, casuístico, hermenéutico o proceso de pragmática trascendental (a posteriori o a priori). 4) En las consecuencias.

Las bioéticas que se fundamentan en principios reciben el nombre de bioéticas principialistas (Jorge José Ferrer se hace cargo de ello). Se trata de “cualquier modelo teórico que proponga el recurso a principios generales como elemento constitutivo para” la decisión moral (p. 91). El gran mérito de esta corriente ha sido la formulación de cuatro principios generales que deben ser el foco integrador de todas las decisiones morales: autonomía (acción que cumple con las condiciones de intencionalidad, comprensión y ausencia de controles externos), no-maleficencia (acción que no infringe mal o daño), beneficencia (acción que no solo no infringe mal o daño, sino que intenta prevenirlo, removerlo o favorecer el bien) y justica (sobre todo justicia distributiva: acciones que

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

traten los casos iguales de la misma manera y los casos diversos de forma desigual). El gran problema de esta corriente es la falta de fundamentación última de estos principios, apelando al criterio rawlsiano del "equilibrio reflexivo" (John Rawls: p. 94). Los principios no tienen otro fundamento que la "moralidad común" (p. 95-96). Otra bioética principialista es la basada en la ley natural (artículo de David Lorenzo Izquierdo) que, si bien puede relacionarse con la teología es una posición también filosófica. Se basa en dos conceptos de ley: leyes físicas o de la naturaleza y leyes naturales o morales. En el primer caso se trata de la ley o leyes que regulan los seres vivos que existen como conjunto. En el segundo caso la ley moral es aquella que regula la libertad del ser. Esta última ley, como la primera, no emana de la voluntad, sino de la naturaleza o esencia específica del ser humano, que lleva inscrita en ella sus principios morales o su orden moral básico (como guía orientadora y no como reglas o normas particulares). Por eso esta posición puede llamarse naturalista y debe confrontarse con la falacia naturalista formulada por Hume y G. E. Moore, que sostiene que no puede pasarse del ser al deber ser. A la contestación de esta crítica el autor dedica unas líneas muy sugerentes (p. 215-216). Ejemplos de estas leyes son: la conservación de la vida, la unión para la reproducción y educación de los hijos y la búsqueda de la verdad.

El segundo grupo lo conforman las bioéticas que se fundamentan en el agente. Al estudio de las bioéticas de la virtud está dedicado el artículo de Jorge Cruz. Hay que subrayar que son los modelos más antiguos de ética, ya que se remontan a Platón y Aristóteles. Ponen el acento no en principios generales, sino en el agente moral: ¿cómo debo vivir? o ¿qué tipo de persona debo ser? (p. 175). A esta pregunta responde la virtud o areté (excelencia del carácter o excelencia moral) entendida como "una disposición activa, voluntaria y persistente para practicar el bien en cualquier circunstancia y no de modo ocasional, pudiendo ser perfeccionada a través de la enseñanza y la práctica" (p. 176). Su renacimiento en la modernidad se debe sobre todo a la obra After Virtue (1981) de McIntyre. Para este último autor las virtudes están basadas en prácticas o actividades profesionales humanas, siendo responsabilidad de los agentes desarrollar los patrones de excelencia adecuados a tales actividades, que conformen no sólo individuos sino comunidades morales. Una de esas prácticas es la médica, que entraña factores que la convierten en una actividad moral y que conllevan responsabilidades en relación a la naturaleza de la enfermedad, el carácter comunitario de los conocimientos médicos y la naturaleza y circunstancias del juramento profesional (p. 183-184). Las éticas de la responsabilidad (artículo de Alberto Lecaros Urzúa) suponen el paso a un concepto de sujeto, en términos kantianos, descentrado. Un papel decisivo lo constituyó la famosa conferencia de Max Weber en Munich en 1919 Politik als Beruf, al reintroducir el concepto de responsabilidad en el debate, con la distinción ya clásica entre una "ética de la convicción" y una "ética de la responsabilidad". Apoyándose en Weber se avanza desde el concepto tradicional de responsabilidad al concepto de responsabilidad ampliado. El concepto tradicional de responsabilidad supone una responsabilidad jurídica o moral individual (p. 324-328) y el ampliado mira más a una responsabilidad colectiva y política, orientada hacia el futuro. Este paso es necesario por la importancia y las consecuencias que la tecnociencia ha ido adquiriendo en nuestras sociedades (p. 330-332). Ello explica el surgimiento de la ética de la responsabilidad metafísica orientada al futuro de Hans Jonas, y la ética de la co-responsabilidad solidaria de

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

extensión planetaria de Karl-Otto Apel. Al estudio de estos dos planteamientos dedica el autor unas breves pero densas páginas (p. 337-346).

Entre las éticas que se fundamentan en el proceso de decisión cabe destacar el método de la deliberación de Diego Gracia (a cargo de Juan Pablo Faúndez-Allier). Según este autor la bioética de Diego Gracia ha realizado una evolución que va desde un principialismo jerarquizado (de los años 1983-2000) a un modelo de deliberación axiológica (iniciado a comienzos del 2003). Pero el motivo de fondo o hilo conductor es la filosofía del pensador español Xavier Zubiri (en concreto su noología expuesta en su trilogía sobre La inteligencia sentiente). A este motivo de fondo le dedica el autor unas densas páginas (p.147-152). Lo podemos sintetizar del siguiente modo. Diego Gracia, apoyándose en Zubiri, quiere superar las insuficiencias del principialismo. Esto último se alcanza señalando que no son los principios abstractos, y los modos en que han de ser concretados, los que determinan el carácter moral de las acciones éticas. Diego Gracia, repitiendo creativamente (widerholen) la idea clave de la filosofía de Zubiri, señala que inteligir no es concebir ni ideas principios, sino actualizar lo real en cuanto real (aprehensión primordial de realidad). Por eso no se trata de buscar unos principios abstractos a priori y el modo de su aplicación. Lo principal no son los principios, sino la principalidad de lo real actualizado. Desde esta actualidad de lo real se establecerá un marco de referencia o marco comprensivo que es una propuesta o "podría ser" que orienta una marcha argumentativa, que en este caso es valorativa. Cómo podría ser este marco, tampoco viene dado en la aprehensión, sino que corresponde al trabajo de la razón. Ejemplos del marco de referencia pueden ser el concepto derecho o el imperativo categórico. A partir del marco de referencia se establecen esbozos de posibilidades libremente construidos para valorar nuestras acciones. Ejemplos de estos esbozos son, desde el marco de referencia del derecho, la tabla de los derechos humanos, y desde el imperativo categórico, la ordenación de valores que los seres humanos se dan a sí mismos, reconociéndose como fines etc… Este esbozo ha de ser experimentado, lo que significa apropiarse de las posibilidades efectivas que el esbozo abre. La experiencia permitirá en un último momento verificar o justificar lo esbozado como el paso de lo que "podría ser" a lo que "realmente es". La segunda etapa de Diego Gracia consiste en hacer más claro y metodológicamente más útil el este proceso de marcha de la razón de Zubiri aplicado a la ética (p. 160-172). Esto se hace marcando cuatro pasos metodológicos: deliberación sobre los hechos, deliberación sobre los valores, deliberación sobre los deberes y decisión (con sus pruebas de consistencia).

Otras éticas que ofrecen una fundamentación basada más en el proceso son las bioéticas hermenéuticas (artículo de Tomás Domingo Moratalla). La hermenéutica parte del hecho de que la acción moral de un sujeto no es ahistórica, sino que está situada en unas coordinas espaciotemporales determinadas. La hermenéutica ha sido entendida históricamente de tres formas: como arte de la interpretación de textos, como saber del sentido o comprensión (propio de las ciencias del espíritu) y como análisis de los modos de la vida humana y del darse la verdad que suponen la interpretación y la comprensión. Tras este breve encuadre histórico de la hermenéutica, Moratalla estudia tres teóricos importantes de la misma: Ortega (la hermenéutica como elegancia), Gadamer (la hermenéutica como sentido y sensibilidad) y Ricoeur (la hermenéutica como articulación de elegancia, sentido y sensibilidad). Las pocas páginas dedicadas a estos autores son de lo mejor del artículo, sobre todo el apartado dedicado a Ortega y su ética de la

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

elegancia, que es muy sugerente (p. 276-279). Las éticas hermenéuticas pueden aportar a la bioética una perspectiva deliberativa, un método interdisciplinar que articula los distintos tipos de saberes y una perspectiva humanista centrada en "el pacto de cuidados" (p. 288. Idea de P. Ricoeur). Precisamente esta idea de un pacto de cuidado apela a la responsabilidad.

Las otras éticas que insisten en el proceso de decisión son las éticas del discurso (artículo de Begoña Román Maestre). Son las éticas de Habermas y Apel y que pueden ser calificadas, como muy bien señala la autora, de éticas kantianas, pragmatistas y postmetafísicas. Se trata de éticas que, partiendo de que formamos sociedades plurales, vertiginosamente cambiantes y altamente tecnológicas, señalan que la ética solo se puede fundamentar en el análisis del acto comunicativo, lo que lleva a distinguir los distintos tipos de racionalidad y sus intereses, a elaborar una teoría participativa de la democracia y, por consiguiente, a una visión consensual de la verdad (p. 304). Estas éticas son kantianas porque se hacen eco del método trascendental y formal. Transcendental porque parte de los hechos para buscar sus condiciones de posibilidad (aunque el hecho no es la conciencia del deber, sino el acto comunicativo) y formal porque huye de lo material (los contenidos concretos que surgen del mundo de la vida), optando por lo procedimental para legitimar las normas. Son pragmáticas en el sentido de partir del análisis de la comunidad ideal en acción comunicativa para establecer las condiciones que hacen posible ese ejercicio por parte de una comunidad real. Algunas de estas condiciones son: que "solo son legítimas aquellas normas que podrían ser aceptadas por los afectados por esa decisión en un diálogo celebrado en condiciones de información y simetría"; y que los intereses de esa comunidad real de diálogo, informado y simétrico, son legítimos si son universalizables (p. 311). Son postmetafísicas en el sentido de que no hay una fundamentación de las normas en una naturaleza o esencia del ser humano, en una teoría del ser o del ente, en un elemento previo a lo racional, sino que la fundamentación de la ética es el mismo acto de comunicación de la comunidad real.

Por último, están las bióticas que se fundamentan en las consecuencias, como son las utilitaristas (artículo de Erick Valdés). El principio básico del utilitarismo es el siguiente: "debe hacerse lo que proporcione mayor bienestar o felicidad al mayor número de individuos" (p. 239). Su formulación más clásica y exitosa está en los filósofos británicos del siglo XIX Jeremy Bentham y John Stuart Mill. Este principio concentra su atención en las consecuencias de las acciones y no en algún rasgo de la acción considerada en sí misma. La utilidad o no utilidad de un acto está determinada por su capacidad de producir felicidad o bienestar al mayor número de individuos. El método para establecer esta felicidad consiste, por un lado, en realizar un "cálculo hedonista" (lo que recuerda al inspirador de esta corriente, Epicuro) de la felicidad con una serie de categorías que permitirían medirla: intensidad, duración, certeza, proximidad, fecundidad, pureza y extensión. Pero, por otro lado, como señala Stuart Mill, superando esas categorías cuantitativas, una categoría de la cualidad que permita establecer una diferencia entre placeres inferiores y superiores (p. 243). El autor repasa después tres tipos de utilitarismo moral (p. 245-253), para terminar con el análisis de uno de los autores con más repercusión del utilitarismo actual: P. Singer (255-259). La crítica más demoledora que se puede hacer a esta corriente es que "considera a priori el sacrificio de las

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

minorías como única condición de posibilidad de maximizar la utilidad de la mayoría" (p. 254).

La tercera parte de la obra es un epílogo sobre los retos de esta disciplina en el presente y el futuro de América Latina, señalando como objetivos: 1) Ir más allá de un ethos individualista hacia uno comunitario que ponga como centro la justicia en la salud y en los cuidados de la salud (Para esto ver el maravilloso artículo de bioética feminista y del cuidado de Lydia Feito Grande (p. 359-392). 2) Promover una bioética de cultura latina, más preocupada por la humanización del sistema mismo. 3) Buscar un horizonte de mayor sentido para la bioética, incluso hablar de una mística liberadora de la misma, que incorpore la convicción sobre la trascendencia de la vida. 4) Considerar la justicia y la equidad en el mundo de la salud como temas de bioética, donde la cuestión de la distribución de los recursos se convierte en algo ineludible. 5) Investigar la relación entre ecología y derechos humanos. 6) Promover el encuentro y diálogo entre bioética y religión (para mayor ahondamiento ver el interesante artículo de Jorge José Ferrer sobre esta cuestión: p. 393-418).

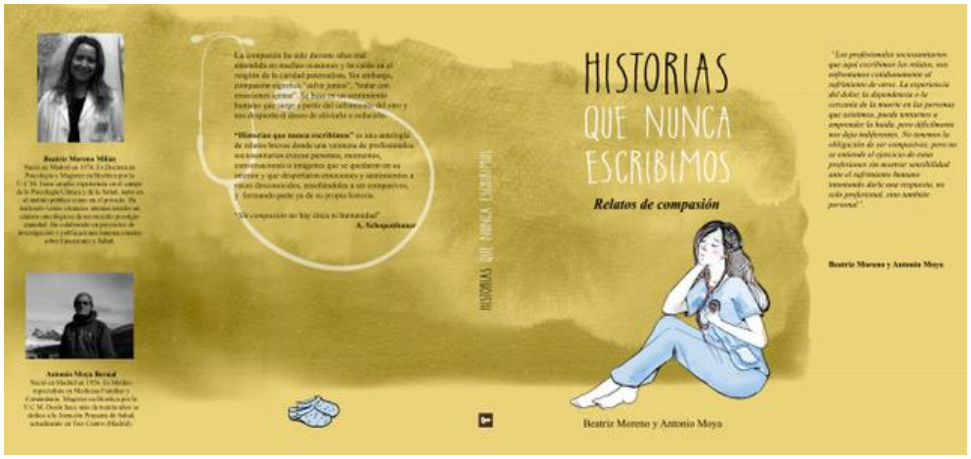
Un libro magnifico con una bibliografía más que suficiente para que pueda ser utilizado en los programas de postgrado.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
Junio 2018, 49:162-164
DOI: 10.13184/eidon.49.2018.162-164

Moreno B, Moya A. (Comp.). Historias que nunca escribimos. Relatos de Compasión. Madrid: Editorial Chocolate, 2017.

Javier Barbero



Los profesionales sociosanitarios solemos implicarnos con las experiencias vitales de los ciudadanos, de los pacientes con los que interactuamos diariamente. A veces de manera capilar, otras de modo profundo. En cualquier caso, inciden en nuestras vidas. En ocasiones es tan doloroso que negamos, en otras nos ayuda como aprendizaje para seguir dando un mejor servicio a ese o a otros pacientes… Pero nos cuesta narrarlo. Una mezcla de inundación emocional, de dificultad para poner palabras, de respeto a la intimidad del otro, nos limita la expresión.

Historias que nunca escribimos. Relatos de Compasión quiere romper ese punto de corte. 22 profesionales de la medicina, enfermería, psicología y trabajo social nos narran algunas de esas experiencias, con la peculiaridad de que aluden a algo tan particular como es la compasión.

La palabra *compasión* no es unívoca. La utilización popular a veces la asocia a lástima. Dice Rimpoché que “la compasión es mucho más noble y grandiosa que la lástima”. La lástima tiene sus raíces en el miedo y en una sensación de arrogancia y aires de superioridad, a veces incluso en una complacida sensación de “me alegro de no ser yo”. En palabras de Levine, “cuando tu miedo toca el dolor del otro, se convierte en lástima;

cuando tu amor toca el dolor del otro, se convierte en compasión". Es el amor conmovido el que moviliza a la ayuda, sin identificarnos emocionalmente con el otro.

La compasión, tal y como describen la letra y la música de nuestros narradores, conlleva el entendimiento del estado emocional del otro, pero ha de ir combinada con un deseo de aliviar o reducir su sufrimiento; quizás por ello se ha descrito en algunos sitios como la "empatía en acción".

La compasión…

a) Precisa de la *empatía*, que nos permite percibir y entender la necesidad en el otro,
b) requiere además el *deseo* de ayudar y aliviar el sufrimiento del otro,
c) a veces necesita el *coraje* de acercarse al mundo interior tempestuoso del que sufre,
d) y siempre supone la *acción* orientada a mejorar la situación del que es visto como alguien cercano.

En definitiva, la compasión conlleva *intencionalidad y compromiso,* en este caso el de afrontar las contradicciones y el miedo del otro sufriente. Su *antónimo es la crueldad*, que también tiene la intención, pero –en este caso–, de destruir a la persona.

Pero la compasión no queda en una mera intención, sino que añade a la empatía la *acción*; no sólo te escucho y devuelvo lo que me has dicho, sino que implica un valor añadido: no huir de lo que me traes, procurar mantener el compromiso, la seguridad y la confianza. El Buda de la Compasión, Avalokiteshvara, se representa en la iconografía tibetana con un millar de ojos que ven el dolor en todo el universo y un millar de brazos para llevar su ayuda a todos los rincones. Ese no huir tiene, por tanto, dos ámbitos:

a) No apartar la mirada, no banalizar, explorar la zona más recóndita de esa experiencia sufriente ante la mínima posibilidad de poder ser aliviada.
b) Multiplicar tus acciones, tus estrategias, tus herramientas para aliviarla.

La compasión supone un compromiso vivido y, a la vez, es un *compromiso expresado*, que necesita ser comunicado, sea de forma verbal o no verbal.

Por otra parte, la compasión *no es necesariamente una reacción emocional*, aunque la contenga. Es una herramienta proactiva y, en este sentido, elegida. Es decir, el que acompaña ha elegido no huir y acompañar y asumir el riesgo de adentrarse –si fuera el caso- en la experiencia de fragmentación, vacío y de absurdo que pudiera vivir el otro. Con la compasión te conviertes en un compañero de viaje de un itinerario que es del otro, siendo consciente que no es un viaje neutral, precisamente porque toca lo más esencial de la persona (vida – muerte; sentido – sinsentido…) y porque supone un compromiso, al menos, de no abandono.

La compasión con los que sufren adquiere también una dimensión ética no solo por el compromiso de acompañamiento, sino también por la visibilización de nuestro rechazo a la indiferencia ante la experiencia sufriente y a las causas que pudieran generar o intensificar ese sufrimiento. *Con compasión no puede haber neutralidad*.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

¿Podemos exigir la compasión a los profesionales sociosanitarios?, se pregunta lúcidamente Ron Paterson. Nuestra obligación moral, aclara Diego Gracia, consiste en realizar valores. Los valores son el origen de nuestros deberes. En este sentido, la compasión no es sólo un valor intrínseco sino también un deber y, por tanto, un compromiso moral. No solo porque sea efectivo, sino porque su ausencia habla de una profunda inhumanidad, sobre todo en las situaciones límites del final de la vida.

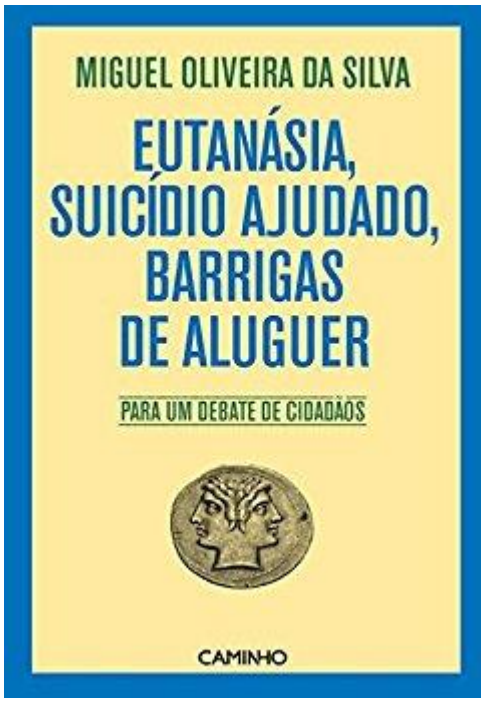
Los 22 relatos que en el libro se comparten, tras la estupenda iniciativa y tarea de compilación de Antonio Moya y Beatriz Moreno, médico y psicóloga, expertos en bioética, suponen un ejercicio de visibilidad y de compromiso, así como la expresión de una invitación a un necesario ejercicio de excelencia profesional.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

EIDON, nº 49
Junio 2018, 49:165-169
DOI: 10.13184/eidon.49.2018.165-169

Miguel Oliveira da Silva, Eutanásia, Suicídio Ajudado, Barrigas de Aluguer: Para um Debate de Cidadãos. Alfragide: Editorial Caminho, 2017.

Carlos Pose
Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid



La eutanasia, el suicidio asistido, la maternidad subrogada son cuestiones que, por más que sean demandadas por una minoría, nos afectan a todos. En vez de distanciarnos de estos asuntos y considerarlos responsabilidad única de los legisladores, debería crearse alrededor de estos temas un debate público en el que participe el conjunto de los ciudadanos. Es lo que propone el autor de esta obra, Miguel Oliveira da Silva en *Eutanásia, Suicidio ajudado, Barrigas de Aluguer*, con el subtítulo "Para um debate de cidadãos".

Las respuestas a estas cuestiones afectan a la vida, a la dignidad y a los valores de todos, y exigen, por tanto, "un informado y sereno debate de los ciudadanos, señal de una verdadera democracia participativa". Más aún, no basta con cuestionar, ni cuestionarse: deben transformarse estas realidades. Ante la ampliación de los derechos individuales hasta los confines de la vida humana, somos responsables por la manera en la que el Estado asegura o no la protección de los más vulnerables, como los seres provenientes de procesos de tecnología genética y reproducción asistida, y las personas cuyo sufrimiento les lleva a solicitar la muerte. En el debate cada vez más presente sobre los derechos fundamentales en estas áreas,

¿dónde podemos encontrar el inestable punto de equilibrio entre los nuevos y los antiguos derechos?, se pregunta el autor.

En gran parte, la deliberación y la toma de decisiones bioéticas se ha concentrado en la autoridad de los órganos estatales, que, a través de las políticas públicas, se han establecido como últimos responsables en estos temas. Mientras tanto, los ciudadanos a los que estas políticas les conciernen, quedan al margen de este proceso, "incapacitados en discernir la totalidad de los aspectos implicados, […] anestesiados e indiferentes a las formas de poder que resultan de la tecnolatría [la fe incondicional en las nuevas técnicas] y del omnipresente paradigma tecnocrático, de su hegemonía sobre la economía, y de esta sobre la política, con la introducción de nuevas y mayores desigualdades, injusticias e iniquidades reguladas, sobre todo, por las leyes del mercado." (p. 20)

No obstante, frente a los avances de la tecnología y al acceso cada vez mayor a las técnicas emergentes, teniendo en cuenta los derechos humanos fundamentales que se extienden cada vez más hacia el principio y final de la vida humana, se hace evidente la necesidad de que cada individuo tome posición: "la Bioética no es solo ni sobre todo asunto *de* y *para* especialistas", afirma el autor.

Los "nuevos derechos" y las "nuevas libertades" que se configuran dentro de este marco, la garantía del derecho a la decisión individual, llevan, por una parte, a "la libertad última", la solicitud de muerte anticipada y, por otro, a la creación de nuevos niños a través de la reproducción asistida. Estos temas conllevan problemas éticos, dice el autor, como los abusos y presiones indebidas, los diagnósticos erróneos, las indicaciones que se extienden cada vez más, en el caso de la eutanasia, y el derecho a la identidad e historia personal, o nuevas reglas en el ámbito de la paternidad y de la familia, en el caso de los niños que nacen tras procesos de reproducción asistida.

La extensión de los "derechos", o la aparición de "nuevos derechos", como los denomina el autor, no significa que estos sean correctos. Tras la idea de libertad individual y el progreso tecnológico se esconden medias verdades y falacias que han de desmontarse. Es el caso, por ejemplo, de la maternidad (obtenida por cualquier medio, técnicas de reproducción asistida o maternidad subrogada) después de la menopausia, sin límite de edad superior y argumentada con la autonomía parental y la libertad de las decisiones reproductivas, que parece rebasar los límites razonables del derecho a la maternidad. Según el autor, en casos como estos, la libertad individual de unos significa infringir los derechos individuales de otros, es decir, de los niños.

En este contexto, la Bioética, entendida simultáneamente como ética de las convicciones y ética de la responsabilidad, se proyecta en las generaciones futuras, "en una dimensión transgeneracional, pública" (p. 66).

En la reproducción asistida, la reciente aprobación (y ya derogación cuando se publica esta reseña) en Portugal de una Ley que da acceso a la maternidad subrogada (en algunos casos bien determinados) hace necesario, según el autor, un debate que parta de las diferencias entre el deseo de tener un hijo, el derecho de tenerlo y "casi el deber de tenerlo", y que alcance los deberes para con los niños concebidos con técnicas de reproducción asistida. Habrá que preguntarse qué son los derechos reproductivos, en

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

el ámbito de la indivisibilidad de los derechos humanos y su nexo de causalidad con el recíproco reconocimiento de la dignidad, y cuáles son sus límites, dado que no existen derechos ilimitados. Habrá que determinar qué deberes parentales implican tales derechos.

En primer lugar, afirma el autor, debe abrirse el debate sobre la anonimidad en la donación de material biológico, puesto que esto les niega a los futuros niños el derecho a la propia identidad genética. En segundo lugar, pero no menos importante, han de examinarse los múltiples problemas relacionados con la maternidad subrogada: su carácter voluntario (el único posible para la Ley portuguesa) o la posible mercantilización de la maternidad subrogada, como ya acontece en otros países, como EE.UU. o Ucrania; la protección tanto de la mujer embarazada, como del bebé, frente a los riesgos asociados con la maternidad subrogada (el posible rechazo de un bebé con problemas genéticos diagnosticados tardíamente; divergencias en la decisión sobre una posible interrupción del embarazo; decisiones sobre el tipo de parto, la anestesia, la lactancia materna, etc., con el propósito de reducir el contacto y el apego entre la madre-sustituta y el bebé; cambios sobrevenidos una vez el proceso iniciado, lo que puede llevar a un bebé no deseado ni por los beneficiaros, ni por la madre-sustituta, etc.).

También cabe tener presentes otros temas abiertos al debate, como, por ejemplo, el continuo y cada vez más acentuado desarrollo de la innovación tecnológica en las áreas reproductiva y genética, y, en paralelo, el desigual acceso a estos avances de la tecnología.

Al otro extremo de la vida, los debates sobre la eutanasia y el suicidio asistido deben partir desde una definición clara de estos conceptos, junto con una exposición “sincera” de los fundamentos hermenéuticos (antropológicos, filosóficos, espirituales, culturales y sociales) de cada una de las partes implicadas en el debate, afirma el autor. La necesidad de estas aclaraciones se debe a que, incluso entre los profesionales de la salud, los diferentes términos que se barajan en este debate (“*sedação progressiva, sedação profunda e contínua, suspensão terapêutica, recusa terapêutica, omissão terapêutica*”) crean confusión, y, según el autor, aunque el resultado final es el mismo (la muerte del paciente), “la diferencia en los tiempos, las maneras, la intención, confiere a cada una [de estas prácticas] diferente valor, peso (*axios*) y significado ético” (p. 175). A la vez, citando a otros autores, considera que la falta de aclaración de los conceptos puede conllevar el riesgo de que sea imposible que la sociedad portuguesa tome decisiones responsables sobre este problema, por lo cual cabe la posibilidad de que las decisiones llegue a tomarlas un pequeño grupo no necesariamente representativo de la sociedad portuguesa en general.

No obstante, afirma el autor, en Portugal (y, podríamos añadir, de igual manera que en España), el debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido debería ir precedido por una extensiva “educación” en temas de voluntades anticipadas y una implementación real de una red de cuidados paliativos. Las voluntades anticipadas y el nombramiento de un representante para la toma de decisiones en asuntos de salud son temas sobre las cuales, como insistíamos en nuestro artículo de este mismo número, “Deliberación anticipada de la atención” (Pose, 2018), es necesario educar tanto al profesional de la salud, como al paciente. Se trata, pues, de una planificación anticipada de la atención

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

que no se circunscribe únicamente al fin de la vida o a situaciones de enfermedad grave, sino que es un proceso amplio, revisable, que se desarrolla a lo largo de toda la vida.

Sobre este tema, el autor recoge una serie de cuestiones que, inevitablemente, han de aparecer en el debate y que deben aclararse antes de que se tome cualquier decisión a nivel legal sobre estos asuntos. Por una parte, lo que se puede aprender de otros países que ya han legalizado la eutanasia y el suicidio asistido, como Holanda y Bélgica, el contexto internacional (otros países que han sometido estos temas a debate, como el Reino Unido y Francia). Por otra, enmarcar estos temas tanto en la Bioética (debatir sobre los derechos, deberes y valores asociados a la eutanasia y el suicidio asistido), como en la legislación, sociedad y cultura locales.

Más aún, ni siquiera estas aclaraciones son suficientes para aprobar una Ley. Según el autor, es necesario examinar las condiciones concretas de aplicabilidad de tal Ley, puesto que “hay toda una distancia entre la Ley y la respectiva práctica”. Otros factores que se han de considerar, caso de que la eutanasia y el suicidio asistido lleguen a despenalizarse en Portugal, según el autor, son los riesgos de paternalismo y abuso por parte de los médicos, por una parte, y, por otra, la burocratización del proceso, siendo necesario el consentimiento de varios profesionales de la salud para que tal procedimiento se realice.

Después de que todas estas cuestiones fuesen aclaradas, queda la pregunta de quién deberá decidir sobre la eventual legalización de la eutanasia, si el debate y la decisión deberían pertenecer a la esfera estrictamente política, o si el decisor final debería ser la sociedad portuguesa a través de un referendo. La magnitud de esta decisión, afirma el autor, es un factor que puede intimidar y quizá aplazar cualquier intento de debate y votación.

“Se muere mal en Portugal”, puntualiza el autor, pero no porque no se haya adoptado todavía una Ley que apruebe la “muerte asistida”, sino porque los cuidados paliativos son insuficientes, porque a veces en las instituciones sanitarias no se respeta la voluntad del paciente, porque se aceptan tratamientos fútiles o abusivos, o porque muchas veces, al final de la vida, faltan afecto y compasión. Si no se solucionan estos problemas, errores y abusos, ¿cómo es posible garantizar la autonomía de la voluntad libre e informada de los pacientes?, se pregunta el autor.

Más aún, frente al hecho de que el propio concepto de sufrimiento intolerable (especialmente psíquico) es muchas veces muy subjetivo, y de los sesgos que intervienen a la hora de hacer evaluaciones correctas sobre el futuro, como la predicción afectiva, ¿cómo es posible garantizar una decisión madura y responsable?

Frente a estos problemas, y a los desafíos futuros que vendrán junto con el desarrollo tecnológico, el autor reivindica “información, educación, *debate público de los ciudadanos* y una mayor y mejor democracia (representativa y participativa)”. A la vez, defiende una mudanza de paradigmas y el avance hacia “una ética más interrogativa que prescriptiva que asume decisiones y responsabilidades en la *praxis* concreta y que ni se quede corta, ni vaya más allá del deber y que exija un informado, participativo y clarificado debate de los ciudadanos” (p. 269).

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

En definitiva, las cuestiones que nos propone Miguel Oliveira da Silva en *Eutanásia, Suicidio ajudado, Barrigas de aluguer*, por más que se vean como excepcionales, son hoy de la máxima actualidad. No obstante, reducirlas, como tantas veces sucede, a su expresión jurídica, a su permisividad legislativa, es un craso error. En este sentido, es encomiable la intención del autor de la obra, llevar el debate más allá de la esfera estrictamente política, exigir un informado y sereno debate de los ciudadanos. Sin embargo, esto no resulta fácil cuando no hay claridad sobre los conceptos ni sobre los derechos, como sucede en todos estos casos que la obra aborda.

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD

Jornadas y Conferencias

- **Ciclo con otra mirada, literatura y enfermedad. La salud a diario**
  Madrid, jueves 7 de junio de 2018. [Más información]

- **XIX Ateneo de Bioética: "*Ética de los trasplantes*"**
  Madrid 14 de junio de 2018. [Más información]

Actividades Formativas

- **2ª edición del Título Propio Experto en Bioética** [**Más información**]

- **6ª Edición - Aprendiendo a Enseñar: Curso de Formación para Formadores en Bioética**
  Madrid, 17 – 21 septiembre 2018 **[Más información]**

- **Actualizaciones en Bioética 2018 - 10ª edición**
  septiembre - diciembre, 2018 [Más información]

Otras actividades Formativas

- **Trabajo Fin de Magister, 2017 – 2018**

  La Fundación de Ciencias de la Salud (FCS) y la Universidad a Distancia de Madrid (UDIMA) organizaron para el bienio 2014-2015 el **Título Propio de Experto en Bioética**, dirigido a profesionales y trabajadores sociosanitarios.

  Durante el bienio 2015-2017, se cursó el **Título Propio de Experto en Bioética Clínica.**

  Constando de 24 créditos ECTS cada uno.

  El contenido de ambos títulos se organizó de modo que resultaron complementarios. El primero fue diseñado para dar una sólida formación básica en bioética, en tanto que el objetivo del segundo fue analizar en profundidad los principales problemas de la ética clínica.

Un total de 10 alumnos han cursado ambas formaciones, acumulando un total de 48 créditos ECTS, que sumados a los 12 créditos ECTS del **Trabajo final de Máster**, les permitirá obtener el **Título Propio de Máster en Bioética.**

La totalidad de créditos de la formación cursada será un total de 60 ECTS.

Congreso

- **Salud pública y ética: una introducción**

Profesores:
Andreu Segura Benedicto. Comité Bioética Catalunya. Consell Assessor Salut Pública
Andrea Burón Pust. Hospital del Mar

Lugar:
Llatzeret

Horario:
Del lunes 24 al miércoles 26, de 9.00 a 14.00 h

Descripción:

La ética proporciona una perspectiva desde la que justificar mejor bastantes iniciativas de la salud pública, particularmente aquellas que, aparentemente al menos, limitan los derechos individuales de las personas y los de entidades y grupos en relación con los de comunidades y el conjunto de la sociedad. Doctrinas, teorías y modelos de la ética permiten afrontar las disyuntivas morales que las actividades de salud pública pueden suscitar y que no se limitan a los eventuales dilemas entre derechos individuales y colectivos.

No hace mucho que los programas de formación en Salud Pública de las escuelas más prestigiosas han incorporado la ética como una disciplina básica del currículum de los profesionales. Con unas peculiaridades que la distinguen de la bioética con la que comparte algunos aspectos, pero de la que la diferencian otros muy básicos.

Así pues, el propósito general del curso es promover el desarrollo de las aplicaciones de la ética en y para la salud pública.

[Más información]

© Todos los derechos reservados - FUNDACIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD