

Sumario

junio 2021

número **55**

ISSN 2174 - 8292

Editorial

Ejemplaridad. **Diego Gracia**.....1

A Fondo

- El factor humano en la “enseñanza deliberativa en red” (*e-deliberating*). El caso de la bioética. **Carlos Pose**.....4
- Relación entre la formación en Bioética y la gestión de las *Instrucciones Previas* y la *Adecuación del Esfuerzo Terapéutico* por médicos de servicios de urgencias. **Rubén Molano-Zárate, Fabio Jaimes-Bautista, Eva García-Noeda**.....17
- ¿Ciencia o religión? La cuestión del estatuto del embrión humano: la postura de Carlos Alonso Bedate. **Antonio Redondo García**.....30
- Bioética clínica e a tutela jurídica da dignidade da pessoa humana do paciente idoso em Cuidados Paliativos. **Josimário Silva, Pedro Spindola**..... 43
- Oncología de precisión y ética algorítmica. **Francisco Javier Barón Duarte**..... 61

En Persona

Entrevista al Dr. Alberto Peña Rodríguez. **Dulce María Espinoza Díaz**..... 70

Deliberando

La deliberación ética en Atención Primaria: el caso de un paciente en la fase final de la vida. **Jaione Azcárate Lerga, Juan Carlos Arboniés Ortiz y Ana Bergera Arrazubi**..... 87

La opinión del experto

Pasado y futuro de la infección por VIH. Un documento basado en la opinión de expertos. **Emilio Bouza, J.R. Arribas et al. (ed.)**.....93

Hemos Leído

McMillan, John (2018). *The methods of bioethics. An essay in meta-bioethics*. Oxford: University Press. **Sergio Ramos Pozón**.....143

Traviesa Soria, Gabriela (2020). *Renacer sin ti*. México: Innovación Editorial Lagares. **Carlos Pose**.....148

Etxeberria Mauleon, Xabier (2020). *Dependientes, vulnerables, capaces. Receptividad y vida ética*. Madrid: Los libros de la catarata. **Diego Gracia**.....151

EJEMPLARIDAD

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Es dudoso que lo sucedido con los políticos en los últimos tiempos esté llevando a reflexionar a los profesionales. A pesar de que debieran hacerlo, y pronto. Los políticos, como los monarcas, los jueces, los sacerdotes o los médicos, han venido detentando tradicionalmente roles de excepción, socialmente privilegiados. Se preguntará que dónde está ese privilegio. Y la respuesta no puede ser otra que en el gran poder social que gestionan. Esto es obvio en roles tales como el de político o el de juez. Pero lo es también en el del médico. Gestionar un valor socialmente muy apreciado, como la justicia, o la vida, sobre todo cuando además se detenta la capacidad de normativizar la conducta de los demás diciéndoles qué deben y qué no, es por definición un gran poder social, lo que a la vez sitúa a quien lo posee en un lugar de excepción en la dinámica social. Las profesiones son roles sociales positivamente privilegiados. Es decir, privilegios.

Hasta aquí, pura obviedad. Como también lo es que tal privilegio social lleva a disfrutar, a quienes lo detentan, de signos externos, distinciones y prebendas que les están vetados a los demás agentes sociales. En el fondo, la sociedad mima a quienes gestionan sus bienes y valores más preciados, la economía, la salud, la vida, la justicia, etc. Cree que debe compensarles por lo que aportan al bien común, a costa, incluso, de su propio bien individual.

Privilegio es término que suscita en todos una cierta reacción negativa. ¡Abajo los privilegios! fue uno de los lemas de las revoluciones liberales. Aun así, es razonable que quienes gestionan asuntos muy importantes para la colectividad, aquellos que detentan mucho poder, gocen de ciertos privilegios. No tiene por qué darse sentido negativo a ese término, a pesar de lo difícil que resulta no recordar el modo como se ha venido usando y abusando de él a lo largo de siglos y milenios de historia.

Los privilegios no son de por sí malos, ni perversos. Pero cuando el río suena, agua lleva. Y no es todo historia pasada. ¿Qué es un privilegio? Algo excepcional, no generalizable al común de los agentes sociales, pero lícito e incluso necesario. El privilegio no es un crimen, ni tampoco un delito. Es un privilegio que los parlamentarios tengan inmunidad, o que el presidente del gobierno habite una vivienda del patrimonio nacional.

Pero el disfrute de los privilegios tiene su contrapartida. Esto es lo que nunca ha estado del todo claro. A quien disfruta de privilegios, o quizá mejor, quien detenta gran poder social, debe ser una persona intachable, ejemplar, modélica. El gozar de privilegios conlleva una ética, que es la de la ejemplaridad. También este término conviene definirlo. Es obvio, a pesar de que tantas veces los hechos digan lo contrario,

que quienes detentan cargos públicos, así como también las personas a cargo de bienes sociales primarios, han de cumplir escrupulosamente con la ley. Esto va de suyo. No se puede ser persona ejemplar y a la vez corrupta. La ley común se aplica a todos, y va de suyo que también a quienes detentan roles sociales de excepción.

La ejemplaridad no consiste en cumplir la ley. Haciendo eso nos convertimos en ciudadanos honestos, decentes, pero nada más. La ejemplaridad exige dar un paso más, subir otro peldaño. Tales personas no solo tienen que ser legalmente íntegras, sino además moralmente ejemplares. Este es el nuevo peldaño. Quizá alguien sospeche que esto es demasiado sutil. Por eso conviene, pienso, ilustrarlo con varios ejemplos.

Uno primero es lo que está sucediendo con los políticos. No, ciertamente, con los nuestros, sino con los de algunos países más al norte. Alguien recordará el “caso Toblerone”, el político que dimitió porque pagó con una tarjeta de crédito pública un capricho privado. O el de aquel otro que cometió una infracción de tráfico, y que para no perder los puntos mintió diciendo que quien conducía era su esposa. Va de suyo que ambos dimitieron. Simplemente, porque no actuaron como personas ejemplares. El reproche que se les hizo no fue legal sino ético. De ellos no se esperaban conductas de ese tipo.

Pero dejemos a los políticos en paz. De hecho, nos han dado una estupenda lección. Porque personas ejemplares no sólo tienen que ser ellos. Es el caso de todos los llamados “profesionales”. ¿Se ha preguntado el lector por qué los profesionales forman parte de unas instituciones de derecho público llamados “colegios profesionales”, y por qué todos ellos hacen gala de sus respectivos “códigos de ética”?

Huelga decir que cuando un profesional incumple la ley civil o penal, debe aplicársele el derecho común, aquel que es igual para todos. Ahí no hay privilegios, o al menos no debe haberlos. Sería injusto. Los Colegios profesionales y los Códigos de ética no están para sustituir a los tribunales ordinarios, sino para exigir a sus miembros una calidad superior, habida cuenta de la importancia individual y social que tienen los valores que gestionan. Del profesional se espera más y al profesional se le exige también más. Necesita ser una persona ejemplar. Cualquier cosa menor que la excelencia es, en ellos, inaceptable, incorrecta, mala. ¿Qué pensar de un juez que no dicte la mejor sentencia posible? ¿O de un cirujano que no haga la mejor operación? Aquí cualquier cosa menor que la excelencia es mala. Del profesional se espera que sea una persona ejemplar. Y la función de los Colegios profesionales es promoverlo y controlarlo.

¿Pura utopía? Sí, en buena, en mucha, en grandísima medida, sí. Para nuestra desgracia. Aún no ha llegado a los profesionales el punto de calvinismo que hemos visto aparecer en la política de otras latitudes. Esto es preocupante, y pienso que también grave. Pero como todo puede empeorar, aún es peor algo que está empezando a surgir, como consecuencia de la mercadería que nos invade. Se trata de negociar con la ejemplaridad, o de vender como ejemplaridad lo que está muy lejos de serlo. Esto sí es la perversión de la ejemplaridad. Algo que cada día resulta más frecuente, a pesar de que ya tiene su historia. Hace ahora casi cien años, Ortega y Gasset escribió un breve texto titulado *No ser un hombre ejemplar*. De él son estos párrafos: “Cuando un hombre llega a ser ejemplar en algo, alcanza lo más alto que al hombre es permitido. Pero toda potencia del hombre trae consigo un vicio en que

aquella se desvirtúa y falsifica. Frente a la auténtica ejemplaridad hay una ejemplaridad ficticia e inane. Una y otra se diferencian, por lo pronto, en que el hombre verdaderamente ejemplar no se propone nunca serlo. Obedeciendo a una profunda exigencia de su organismo, se entrega apasionadamente al ejercicio de una actividad –la caza o la guerra, el amor al prójimo o la ciencia, la religiosidad o el arte. En esta entrega inmediata, directa, espontánea, a una labor consigue cierto grado de perfección, y entonces, sin que él se lo proponga, como una consecuencia imprevista, resulta ser ejemplar para otros hombres”.

Se puede ser ejemplar, se puede también no serlo, y se puede poner el empeño no en ser ejemplar sino en parecerlo. Esta es, sin duda, la más peligrosa tentación: hacer de la ejemplaridad un puro producto de mercado.

Diego Gracia

El factor humano en la “enseñanza deliberativa en red” (e-deliberating). El caso de la bioética

The Human Factor in Online Deliberative Teaching: E-deliberating. The Case of Bioethics

Carlos Pose

Universidad de Santiago de Compostela

Resumen

La enseñanza en red es hoy uno de los retos más importante que tiene planteada nuestra sociedad. La pandemia de COVID-19 que estamos atravesando no ha hecho más que hacer visible este problema, como consecuencia de otros problemas a los que nos enfrentamos, como la destrucción del medioambiente, la falta de justicia social, la crisis. En este contexto se hace necesario extender la formación en bioética a todas las personas independientemente de su categoría profesional o su ocupación vital. En este artículo proponemos una enseñanza en red centrada en la deliberación y no solo en los medios tecnológicos, lo que hemos denominado “e-deliberating”, frente a “e-reading” y “e-learning”, lo que puede resultar una manera eficaz de llevar a cabo la integración de la bioética en la educación de todas las generaciones, tal como muchas instituciones internacionales como la UNESCO reclaman. Para ello comenzaremos revisando la situación de la enseñanza en red en general y las razones por las que resulta conveniente incorporar la bioética a la plataforma virtual. A continuación, analizamos las fortalezas y las dificultades de la enseñanza en red, echando mano de algunos documentos publicados muy recientemente a raíz del uso masivo de las nuevas tecnologías de comunicación. Finalmente, nos centraremos en la importancia del factor humano en la “enseñanza deliberativa en red” (e-deliberating) y el caso de la bioética

Palabras clave: Bioética, Enseñanza en red, Enseñanza deliberativa en red, E-reading. E-learning, E-deliberating, Covid-19

Abstract

Online education is at present one of the most important challenges facing our society. The COVID-19 pandemic has only made this problem visible, as a consequence of other similar issues we are facing, such as the destruction of the environment, the lack of social justice, and the climate crisis. In this context, it is necessary to extend bioethics training to all people regardless of their professional category or occupation. In this paper we propose an online learning approach that focuses on deliberation, rather than on technological means, which we have called “e-deliberating”, as opposed to “e-reading” and “e-learning”. This approach can be an effective way to integrate bioethics in the education of all generations, as many international institutions such as the UNESCO are calling for. To this end, we begin by reviewing the situation of online learning in general and the reasons why it is convenient to incorporate bioethics into the virtual curriculum. Next, we will analyze the strengths and difficulties of online learning, using recently published papers on the massive use of new communication technologies. Finally, we focus on the importance of the human factor in “online deliberative learning” (e-deliberating), with a particular emphasis on the case of bioethics.

Keywords: Bioethics, Online learning, E-reading. E-learning, E-deliberating, Covid-19

Introducción

La enseñanza en red es hoy uno de los retos más importantes que tiene planteada nuestra sociedad. La pandemia de Covid-19 que estamos atravesando no ha hecho más que hacer visible este nuevo paradigma. Aunque se trata de un paradigma que ya había comenzado su andadura hace muchos años, el confinamiento al que ha estado sometido la mayoría de los ciudadanos ha provocado un salto de gigante, hasta convertirse en lo que ha dado en llamarse la nueva normalidad. Otros retos, como la destrucción del medioambiente, la falta de justicia social, la crisis climática, también han contribuido a traer la enseñanza en red al centro del debate público.

La enseñanza en red no solo plantea un enorme reto a toda la sociedad, sino que es también una oportunidad única de que determinadas disciplinas puedan llegar a todas las generaciones sin tener en cuenta aspectos que antes podían jugar en contra de su universalización.

Ante el parón global de la sociedad debido a la pandemia, la universalización de las “apps” y los medios tecnológicos que permiten las conversaciones, las reuniones y las clases de manera virtual han posibilitado la enseñanza en red, casi como única alternativa, a todos aquellos que tenían relación con el ámbito

académico o formativo, que han tenido que adaptarse de modo abrupto a esta nueva modalidad de enseñanza. Esta adaptación, que sin duda empezó siendo una necesidad, pronto se convirtió en virtud, pues no podemos olvidar que las herramientas proporcionadas por el desarrollo de las nuevas tecnologías están permitiendo la intercomunicación entre personas de ámbitos, disciplinas y lugares de procedencia muy diversos. Esto quiere decir, por lo pronto, que a la vez que la enseñanza en red plantea un enorme reto a toda la sociedad, es también una oportunidad única de que determinadas disciplinas puedan llegar a todas las generaciones sin tener en cuenta aspectos que antes podían jugar en contra de su universalización.

Es en este contexto en el que cobran renovada actualidad los mensajes de instituciones internacionales como la UNESCO, cuando resaltaban el papel importante de la formación en bioética en su Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2006). Diez años después, en su informe de 2016, la *Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues* de EE.UU. proponía una “bioética para todas las generaciones”, implementada a través de la deliberación y los valores, con el fin de que los ciudadanos pudieran contribuir al proceso de toma de decisiones en la sociedad. El informe instaba, además, a “incorporar la formación en bioética en todo el proceso educativo” a través de una “alfabetización ética” y así poder “fomentar el desarrollo del carácter [de las personas] y cultivar una cultura de la responsabilidad.”

El objetivo de este artículo es justificar que la enseñanza de la bioética en red centrada en la deliberación y no solo en los medios tecnológicos, lo que hemos denominado “e-deliberating”, frente a “e-reading” y “e-learning”, puede ser la manera más eficaz de llevar a cabo la educación ética o bioética de todas las generaciones. Para ello comenzaremos revisando la situación de la enseñanza en red en general y las razones por las que resulta conveniente incorporar la bioética a la plataforma virtual. A continuación, analizaremos las fortalezas y las dificultades de la enseñanza en red, echando mano de algunos documentos publicados muy recientemente a raíz del uso

masivo de las nuevas tecnologías de la comunicación. Finalmente, nos centraremos en la importancia del factor humano en la enseñanza deliberativa en red (*e-deliberating*) tomando como ejemplo el caso de la bioética.

Por qué enseñar bioética en red

La bioética como disciplina nació de la visión ecológica e integradora de Van Rensselaer Potter, como recordábamos en un artículo anterior (Pose, 2020). No obstante, el rumbo de la bioética fue rápidamente desviado, apartándose de la “bioética medioambiental” y más tarde de la “bioética global” de su *founding father* y llegando a asimilarse, en gran parte, a la ética clínica. Es esta última perspectiva la que se ha adoptado ampliamente en la enseñanza de la bioética, especialmente en el contexto norteamericano.

En las últimas décadas, sin embargo, los bioeticistas han vuelto a fijar su atención en la conexión entre la bioética y el medio ambiente. Nunca antes ha sido tan necesario que la bioética recobrara la visión inicial de ser “la ciencia de la supervivencia” que había ideado Potter. Conviene recordar los múltiples peligros que amenazan la civilización y la propia vida humana en el planeta: la crisis climática, la sobreexplotación de los recursos naturales, la reducción de la biodiversidad y en general la degradación de la red natural que soporta la vida en la tierra.

En este rumbo en el que nos encontramos, los científicos advierten que las pandemias, como la que estamos atravesando, y los fenómenos climáticos extremos, como los que vienen manifestándose cada vez con más frecuencia en las últimas décadas, solo pueden ir en aumento. Tales eventos tendrán consecuencias cada vez más importantes en la salud, la economía y la sociedad humanas, y provocarán cada vez más sufrimiento.

Durante los confinamientos del año 2020, se ha comprobado la reducción de la emisión de gases contaminantes, algo que muchos venían denunciando desde hacía tiempo. Se ha hecho evidente que la responsabilidad directa de la degradación del medio ambiente hay que buscarla en el estilo de vida que los seres humanos nos empeñamos en seguir promoviendo y realizando. El parón global de toda la sociedad nos ha permitido probar que podemos frenar la degradación del medioambiente evitando, por ejemplo, los desplazamientos innecesarios en horas de mucho tráfico en las grandes ciudades. Por lo tanto, si la educación en red contribuye a esta evidencia, merece la pena potenciarla y desarrollarla dentro de un conjunto de medidas que la nueva normalidad nos va a ir exigiendo, pues va a ser nueva, pero no puede ser tan normal (es decir, tan irresponsable) como desde las instituciones políticas quieren sorprendentemente hacernos creer.

En el contexto sanitario que atravesamos desde el principio del año 2019, nunca antes fue tan necesaria y tan evidente la postura expresada en el Artículo 17 –Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad– de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos adoptada por la UNESCO en 2005, al afirmar que

Se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber

tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad (UNESCO, 2005).

La bioética debe entenderse pues como una disciplina posibilitadora de un cambio de rumbo social, que no esté orientada únicamente a la enseñanza de unos ciertos contenidos, sino que ayude a adquirir competencias como la deliberación, la valoración y la toma de decisiones responsable y autónoma. Solo así cabe esperar que cada ciudadano esté en disposición de enfrentarse a los retos y situaciones del mundo actual, gestionando correctamente la incertidumbre y por tanto sin frustración. Ahora más que nunca la bioética precisa ser una disciplina transversal accesible a todas las personas, independientemente de su localización y más allá de las áreas en las cuales hasta ahora hayan estado instaladas u ocupadas.

La bioética es quizá una de las necesidades educativas de primer orden para intentar luchar contra las futuras crisis medioambientales y sociales.

Dada su vertiente medioambiental, la bioética es quizá una de las necesidades educativas de primer orden para intentar luchar contra las futuras crisis medioambientales y sociales. A la vez, dada la vertiente clínica, la formación en bioética será cada vez más demandada en la medicina del futuro, a juzgar por la tendencia que se ha puesto de manifiesto en los últimos años, y especialmente el último año y medio.

La telemedicina ha estado en los últimos 10 años en un aumento lento, pero constante. Sin embargo, con la irrupción de la pandemia de Covid-19 dio un salto exponencial, como es posible comprobar por el número de los estudios publicados sobre este tema. Una simple búsqueda por la palabra clave “*telemedicine*” en la base de datos PubMed y en Scopus arroja resultados muy elocuentes. En 2012 se usaba este término en el título, resumen o entre las palabras clave de 1648 artículos (PubMed), respectivamente 1898 artículos (Scopus). Estas cifras aumentaron de forma progresiva hasta llegar en 2019 a los 3917 artículos (PubMed), respectivamente 3848 artículos (Scopus). En 2020, sin embargo, el necesario interés por la medicina a distancia hizo que se publicase el doble: 7109 artículos en PubMed y 7694 en Scopus.

En un artículo del 2019, Terrasse, Gorin y colaboradores analizan el auge de la telemedicina en EE.UU. Las plataformas de comunicación en red pueden servirles a los médicos como herramientas para elaborar historiales de pacientes, ofrecer diagnósticos provisionales y prestar atención de manera eficiente e individual a las poblaciones con acceso limitado a la atención médica. Entre las oportunidades que ofrece este método, los defensores de la telemedicina señalan el uso de plataformas en red para ofrecer recetas electrónicas, asesoramiento y un diagnóstico rápido en el caso de las consultas a distancia en instancias donde la rapidez es esencial, como los accidentes cerebrovasculares. En algunos casos, estudios recientes han demostrado que los pacientes consideran que el efecto del distanciamiento de la telemedicina es una ventaja, ya que se sienten más cómodos hablando de temas delicados a través de una pantalla que en persona con el médico. Sin embargo, los críticos han expresado su preocupación por el hecho de que el aumento de las consultas virtuales pueda despersonalizar las interacciones médicas y erosionar las auténticas relaciones terapéuticas con los pacientes, así como restar precisión a algunos diagnósticos. Por el momento, los autores concluyen que la telemedicina parece ser una buena opción como complemento a la atención presencial y como alternativa, cuando las visitas

médicas en persona no son posibles. No obstante, observan Terrasse, Gorin y colaboradores, la telemedicina es mucho más que practicar la medicina tradicional delante de una cámara. Son necesarias habilidades interpersonales que permitan a los médicos interactuar con el paciente de forma que se fomente la confianza y la comodidad, aparte de las habilidades técnicas que se necesitan adquirir para usar correctamente las nuevas tecnologías en las que se basa la telemedicina. Por todo ello, concluyen los autores, “serán necesarios nuevos programas de formación en telemedicina para preparar a médicos capacitados en los aspectos técnicos y humanísticos de este nuevo medio” (Terrasse, Gorin *et al.* 2019: 26). Por lo tanto, la bioética tiene un papel que desempeñar en el desarrollo de modelos de toma de decisiones para los profesionales de la salud que utilizan las plataformas *e-health*, así como en el diseño de los propios sistemas.

Los efectos de la necesaria adaptación a las condiciones impuestas por la pandemia de Covid-19 también son evidentes en otros ámbitos. En cuanto a la enseñanza en red, una búsqueda en las bases de datos de artículos académicos por la frase “*remote learning*” muestra que, a diferencia del año 2018, cuando solo 21 artículos indexados en Scopus incluían esta expresión en su título, resumen o entre sus palabras clave, en 2020 esta cifra aumentó el 1000%, llegando así a 240 artículos, tendencia que se mantiene en este año, ya que hasta la actualidad (mayo de 2021) la base de datos registra 199 artículos que responden a esta condición.

Aunque el uso de las nuevas tecnologías en el aula y la educación a distancia se venían promoviendo desde hace años, a la mayoría de los docentes y alumnos, así como a los propios sistemas educativos, el cambio brusco de paradigma de la presencialidad al “*on-line*” les ha pillado desprevenidos.

Cifras muy similares se registran en el caso del teletrabajo, tema tratado en menos de 20 artículos registrados en Scopus anualmente hasta el año 2019 (bajo las palabras clave “*remote work*” o “*work from home*”), pero en más de 200 en el año 2020, con la misma tendencia al alza y manteniéndose en lo que va de año.

En base a estos datos, y a los retos que pueden plantear las crisis sociales y medioambientales futuras, la enseñanza de la bioética tendrá que incluir de forma necesaria su enseñanza en red.

Dificultades y oportunidades de la enseñanza en red

Estudios desarrollados desde el principio de la pandemia de Covid-19 sobre la enseñanza en red muestran que, aunque el uso de las nuevas tecnologías en el aula y la educación a distancia se venían promoviendo desde hace años, a la mayoría de los docentes y alumnos, así como a los propios sistemas educativos, el cambio brusco de paradigma de la presencialidad al “*on-line*” les ha pillado desprevenidos (Cifuentes-Faura, 2020: 115). Al igual que en el caso de la telemedicina, la enseñanza en red no supone simplemente utilizar delante de una cámara las prácticas pedagógicas de la enseñanza presencial, sino que requiere un enfoque completamente distinto para motivar y estimular al alumno, y hacer que el proceso educativo sea efectivo.

Siguiendo los resultados de estudios anteriores, el autor citado también resalta las ventajas de la enseñanza en red. En primer lugar, se trata de un sistema de aprendizaje flexible, que permite a los alumnos estudiar a su propio ritmo y repetir los

materiales grabados las veces que sea necesario, lo que disminuye el estrés. A esto se añade una mayor libertad de explorar el material de la manera que el alumno elija, al poder consultar información en tiempo real a través del ordenador o los dispositivos móviles. En segundo lugar, la enseñanza en red permite la interacción entre alumno y docente, en directo o en diferido, lo que garantiza la retroalimentación, muchas veces de manera individualizada. Finalmente, este método de enseñanza elimina las barreras geográficas, permitiendo de esta manera a los alumnos continuar su educación desde cualquier lugar (Cifuentes-Faura, 2020: 118).

La pandemia de Covid-19 también ha puesto de manifiesto las dificultades que el modelo de enseñanza en red plantea, tanto a los alumnos como a los profesores.

Estos resultados son coherentes con lo que se venía proponiendo en la literatura especializada sobre las oportunidades de la educación en red. Según algunos autores, el *e-learning* debería fomentar la implicación psicológica entre el alumno y el contenido que se enseña, de manera que se pudieran seleccionar, integrar y obtener nuevos conocimientos de modo autónomo. Según otros autores, este sistema de enseñanza-aprendizaje tiene la capacidad única de construir una comunidad de aprendices sin limitaciones espacio-temporales.

No obstante, la pandemia de Covid-19 también ha puesto de manifiesto las dificultades que el modelo de enseñanza en red plantea, tanto a los alumnos como a los profesores. El modelo del aprendizaje en red puede generar peores resultados por causa de la falta de familiaridad de los alumnos con este paradigma de enseñanza-aprendizaje. A la vez, la mayoría de los alumnos tienen dificultades en organizar su tiempo de estudio de forma efectiva (Cifuentes-Faura, 2020: 117).

Por otra parte, se ha observado que un tiempo prolongado en reuniones interactivas en línea provoca lo que en inglés se ha denominado “*zoom fatigue*”, es decir, un tipo de agotamiento mental asociado a la comunicación virtual (Wiederhold, 2020).

En cuanto a las dificultades que tienen que ver muy directamente con el papel de los profesores, pocas veces se advierte que también ellos tienen que cambiar de modelo de enseñanza. Haciendo una comparación con lo que ha ocurrido en la práctica clínica, el nuevo paradigma de enseñanza en red exige pasar de un modelo paternalista en el que el profesor tenía que transmitir los conocimientos a un modelo mucho más horizontal y dinámico en el que es el alumno el que debe organizar y casi diseñar su proceso de aprendizaje de manera flexible y personalizado.

Por lo tanto, la enseñanza en red, tras un balance positivo entre fortalezas y debilidades, debe convertirse en el comienzo de la “educación personalizada”.

La enseñanza de la bioética en España

Quizá sea necesario recordar que en España la bioética se ha incorporado en los currículos de la mayoría de las facultades españolas de medicina, derecho, filosofía y tecnologías, tanto en el nivel de grado como en el de posgrado (maestría y doctorado), así como en forma de cursos de educación permanente y cursos de especialización (Casado & Leyton 2009: 47). Sin embargo, se sabe que comúnmente la formación en bioética se asocia principalmente con los estudios de medicina, mientras que su

presencia es más bien escasa en los estudios de biología y otras ciencias biomédicas (García-Vilanova & Pérez 2020: 315).

En un artículo de 2011, Martínez Urionabarrenetxea reflexionaba sobre la profesionalidad en relación con la bioética en el contexto de la medicina clínica. Tras definir este concepto, recalca que la educación médica de las últimas décadas ha puesto el acento en los aspectos psicológicos-técnicos de la profesión y ha dejado en un segundo plano lo psicosocial y todos los demás aspectos humanistas relacionados con este campo. Por ello, afirma el autor, “parece necesaria la intervención curricular para reforzar los valores humanistas asociados a la profesión, esto es, la profesionalidad, entendida como proceso permanente, autorreflexivo, que implica hábitos de pensamiento, sentimiento y acción” (Martínez Urionabarrenetxea, 2011: 64). Esta conclusión coincide con el informe del año 1999 de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, en el cual se afirma que

La bioética es una de las piezas fundamentales del currículo de todo profesional sanitario de calidad. Es imprescindible proporcionar a dichos profesionales una educación adecuada en pregrado, posgrado y formación continuada. La educación debe ser de calidad en cuanto a contenidos y metodología. Las universidades deben buscar la manera más adecuada de introducir la bioética en los planes de estudios de las carreras biosanitarias. Y no solo la bioética como ética aplicada a la medicina, sino la bioética global, descrita por Potter en 1988 como el conocimiento multidisciplinario que hace de puente entre la ética médica y la ética ecológica, con el fin de lograr una supervivencia humana útil y de gran alcance, que ofrece una vía para la reforma global de la salud a través de cinco aproximaciones transformativas: el desarrollo de un estado mental global; la promoción del autointerés a largo plazo; la búsqueda del balance entre el optimismo y el pesimismo sobre la globalización y la solidaridad; el refuerzo de las capacidades, y el aumento de la producción de bienes públicos globales encaminados a la salud (Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1999).

En la misma línea, otros autores como Abellán Salort y Maluf, en su análisis del panorama de la enseñanza de la bioética en España, concluyen que “la formación en Bioética quizá no debería situarse solo en el ámbito universitario, sino que debería adelantarse a las últimas etapas de la educación obligatoria secundaria y al bachillerato, cuando el adolescente y el joven se definen y reafirman en sus criterios éticos personales” (Abellán Salort & Maluf, 2014: 059).

Los autores, siguiendo resultados de estudios anteriores, afirman que el método más efectivo para la formación en bioética suele ser el trabajo en pequeños grupos, con el debate y la deliberación como métodos para estimular la confrontación de ideas (Abellán Salort & Maluf, 2014: 063). Similarmente, citan entre las herramientas más utilizadas por los profesores en los programas formativos reglados en bioética: las clases teóricas o lecciones magistrales; los seminarios y estudios de casos; las presentaciones en grupo seguidas de debates; los debates de textos y películas; y, finalmente, los simposios y conferencias (Abellán Salort & Maluf, 2014: 063). Todos estos factores parecen hacer de la bioética un

La formación en Bioética quizá no debería situarse solo en el ámbito universitario, sino que debería adelantarse a las últimas etapas de la educación obligatoria secundaria y al bachillerato, cuando el adolescente y el joven se definen y reafirman en sus criterios éticos personales.

terreno propicio para aplicar los métodos de enseñanza en red, que combinan el aprendizaje individualizado con las actividades prácticas y pueden contar con un alto nivel de retroalimentación.

En EE.UU., por ejemplo, el modelo de enseñanza de la bioética en el entorno virtual viene siendo aplicado con éxito por el Kennedy Institute, en cuyos MOOCs (cursos en línea masivos y abiertos) participan cada año miles de alumnos de todo el mundo. A través de este método, no solamente se consigue aumentar el acceso a la educación en bioética, puesto que ofrece la oportunidad de llegar a un grupo amplio de estudiantes, sino que también pueden participar alumnos de los más diversos orígenes, actitudes y creencias.

Si, como apuntan los estudios consultados, en España la enseñanza de la bioética está integrada en el sistema universitario, de modo tradicional y en el formato presencial, la formación ofrecida en red parece rebasar estos límites y ser impulsada en gran parte por otras instituciones: fundaciones, institutos de investigación... Por lo tanto, en este caso se trata de una propuesta educativa abierta a categorías más amplias de usuarios (profesionales de la salud de todas las áreas, no solamente clínicos), que responde a una demanda directa por parte de estas áreas de conocimiento y que por estas razones es capaz de reunir un gran potencial de alumnos.

Sin embargo, dado el gran atractivo que puede tener la enseñanza en red para las instituciones de formación y las universidades, el gran número de alumnos a los que es posible llegar a través de este método, y los medios tecnológicos que se están desarrollando cada vez más, y más aún desde el comienzo de la actual crisis sanitaria, ¿qué está fallando en el modelo de la educación en red?

El factor humano en la “enseñanza deliberativa en red”

Para responder a esta pregunta es necesario volver a los diferentes modelos de enseñanza a distancia y a su evolución a lo largo del tiempo. El primero en imponerse, el modelo *e-reading*, era un modelo puramente informativo, en el que la transmisión de la información se hacía de forma unidireccional y sin posibilidad de retroalimentación. Se trataba, por tanto, de un modelo basado en la capacidad de la razón, en la memoria, en el conocimiento. Por el contrario, su sucesor, el modelo *e-learning*, está basado por una parte en la aplicación de las nuevas tecnologías, pero, por otra parte, en las habilidades que el alumno debe adquirir, expresadas únicamente en la voluntariedad, la practicidad, las actividades, los trabajos, etc.

Ahora bien, entre lo puramente teórico del modelo *e-reading* y lo meramente práctico del modelo *e-learning*, se nos ha ido escapando un ingrediente fundamental de la vida humana: la valoración. El ser humano, además de conocer y actuar, tiene que valorar. La valoración es un fenómeno natural. No hay proyecto sin valoración. La valoración es inherente al ser humano (Gracia, 2013a; 2013b). Por eso no tiene sentido fiarlo todo a adquirir conocimientos o a desarrollar habilidades prácticas sin que a la vez se enseñe a valorar. Si la educación ética es la base no solo de la realización personal, sino también el modo de hacer frente a los nuevos retos que nos depara la sociedad del futuro, en los sistemas de aprendizaje deliberativo en red resulta absolutamente necesario tanto tener la capacidad de acceder a la información, como la capacidad de

valorarla y de saber utilizarla. Por lo tanto, educar en general, y educar en bioética en particular, no es un asunto puramente teórico ni puramente práctico. En el caso de la bioética, enseñar es sobre todo enseñar a valorar antes de tomar decisiones.

Si la valoración es un proceso central en el proceso de enseñanza de la bioética, parece claro que es preciso incorporar un factor que va más allá de la transmisión de unos ciertos conocimientos: el factor humano. Hasta el día de hoy la valoración no puede realizarla una máquina; todavía no existe ninguna inteligencia artificial que dé como resultado la valoración. En primer lugar, la valoración posee siempre un ingrediente personal, una interpretación previa de aquello sobre lo que recae la valoración. Unas veces, como sucede en ética clínica, son los hechos clínicos; otras, como sucede en ecología, los hechos medioambientales; etc. En segundo lugar, la valoración permite ver que no hay una única salida a un problema. Toda valoración es diversa, plural o gradual. En la realidad no existen valoraciones puramente binómicas.

Las cosas no solo son bellas o feas (un valor estético), sino también caras o baratas (un valor económico), verdaderas o falsas (un valor lógico), buenas o malas (un valor moral), etc. De ahí que sea frecuente identificar un problema ético

Hasta el día de hoy la valoración no puede realizarla una máquina; todavía no existe ninguna inteligencia artificial que dé como resultado la valoración.

individual, social o medioambiental con una colisión de valores. Porque cada cosa o situación genera múltiples valores o valoraciones, los seres humanos nos vemos obligados a desarrollar procedimientos de interpretación, valoración y toma de decisiones reglados. Por lo tanto, en la enseñanza deliberativa en red no se trata solamente de la transmisión de unos ciertos contenidos más o menos objetivos, sino de la incorporación del factor humano como modo de proporcionar una visión o interpretación valorativa del caso particular, teniendo en cuenta las circunstancias, el contexto, las consecuencias, etc. Dicho de otro modo, la enseñanza deliberativa en red exige, a la vez que conocimientos, entrenamiento o experiencia valorativa y deliberativa. Por eso, este nuevo modelo que integra a la vez que los conocimientos necesarios que todo saber ha de poseer, la visión valorativa como paso previo a la toma de decisiones y, por tanto, a las actividades prácticas, cabe denominarse *e-deliberating* frente a *e-learning*.

La enseñanza deliberativa en red no ha de tener como objetivo la pura transmisión de un cuerpo de conocimientos, ni de la pura adquisición de unas determinadas habilidades prácticas, sino que a ello ha de añadirse como objetivo primordial la dotación de una combinación de capacidad valorativa y deliberativa.

El modelo *e-deliberating* consiste en la enseñanza deliberativa en red de modo horizontal destinada a la capacitación de los participantes o alumnos en competencias que hasta ahora han sido separadas de las enseñanzas tradicionales: tales son en general la valoración de las situaciones particulares y la deliberación sobre las mismas

antes de tomar una decisión. Sin estas herramientas, ningún modelo de enseñanza en red, por más conocimientos tanto teóricos como técnicos de que dote a los participantes o alumnos, llevará a un desarrollo correcto de una profesión u ocupación.

Consecuentemente, el modelo *e-deliberating* parte de una premisa fundamental: la enseñanza deliberativa en red no ha de tener como objetivo la pura transmisión de un cuerpo de conocimientos, ni la pura adquisición de unas determinadas habilidades prácticas, sino que a ello ha de añadirse como objetivo primordial la dotación de una

combinación de capacidad valorativa y deliberativa. A través de este modelo, es posible formar una comunidad deliberativa” de aprendizaje en red, que va más allá de la comunidad “interactiva” propuesta por el método *e-learning*.

En el caso de la enseñanza deliberativa de la bioética en medicina, ha sido Diego Gracia quien más ha contribuido de modo palmario a su implantación y desarrollo. Según he tratado en otro trabajo (Pose, 2017), en sus artículos “La deliberación moral: el método de la ética clínica” (Gracia, 2001), “*Moral deliberation and decision making*” (Gracia, 2003), “Teoría y práctica de la deliberación moral” (Gracia, 2011), “Problemas con la deliberación” (Gracia, 2016), etc. Diego Gracia desarrolla el modelo deliberativo a partir de una visión original de los valores y de la valoración.

Los valores se construyen. [...]. No es verdad que los valores sean completamente objetivos, como los hechos, pero tampoco lo es el considerarlos por completo subjetivos, es decir, erráticos y carentes de toda racionalidad, como hoy resulta usual. Los valores tienen su propia lógica, y dar con ella es uno de los grandes objetivos de la filosofía. Quizá porque nunca ha resultado fácil, porque en esto de los valores hay más retórica que pensamiento, este es un asunto del que los filósofos suelen huir o que, cuando menos, consideran incómodo. La consecuencia es que el discurso sobre los valores tiene por lo general un carácter laxo, carente de rigor y en el que la precisión brilla por su ausencia. Todo el mundo habla de valores, pero resulta casi imposible aclararse sobre qué se entiende por tales. Con esto de los valores, como con tantas otras cosas, sucede que todos creemos saber de lo que hablamos hasta que nos preguntan por ello. Entonces comienzan a surgir las dificultades.

Los valores tienen su propia lógica, decíamos. No son totalmente racionales, pero tampoco cabe considerarlos por completo irracionales. Frente a una y otra tesis, es preciso decir alto y claro que pueden, deben y tienen que ser razonables. Y la razonabilidad posee sus propias leyes. No nos suelen agradar mucho, porque es una lógica más compleja que la apodíctica. Si por algo se caracteriza esta última es por su condición cerrada, estática y definitiva, en tanto que la otra tiene carácter procesual, la razonabilidad hay que irla construyendo, aun a sabiendas de que quizá nunca alcancemos su término de modo completo y definitivo. Los valores se construyen y se destruyen, los vamos construyendo y destruyendo los seres humanos en todas nuestras acciones, incluso en aquellas que parecen más intrascendentes y ajenas a este tipo de cuestiones (Gracia, 2013: 13-14).

Esta nueva idea de valor se correlaciona con una nueva idea de deliberación. En cuanto tal, la deliberación es un proceso natural de todo ser humano, que no se adscribe solamente al campo de la bioética. Por su inteligencia, el ser humano tiene la capacidad de anticiparse a los acontecimientos, de planificarlos, de prever sus consecuencias, lo cual modifica su moralidad al hacerse responsable de su toma de decisiones (Gracia, 2011: 109).

Por lo tanto, el ser humano tiene que proyectar. Y “[p]ara proyectar hay que *deliberar*, ponderando todos los factores que intervienen en una acción, antes de decidir llevarla a cabo” (Gracia, 2011: 109). Aplicado a la medicina, esto quiere decir que la deliberación es una manera de reducir la incertidumbre en la práctica clínica (Gracia,

2001: 20). La deliberación constituye aquí la base de unas decisiones razonadas y prudentes que se toman al cabo de un proceso de comunicación interpersonal, lo cual exige tanto un largo entrenamiento como un proceso de autoconocimiento (Gracia, 2001: 20). Los participantes en el proceso de deliberación han de considerarse agentes morales autónomos, personas que tienen como primera obligación argumentar sus perspectivas y, a la vez, escuchar los argumentos de los otros. Han de ser también personas maduras emocionalmente (Gracia, 2001: 20).

El objetivo concreto de la deliberación es analizar los problemas en toda su complejidad. En el proceso de deliberación intervienen tres factores: los hechos, los valores, y la realización práctica (los deberes). La práctica clínica es un

El principal elemento que puede hacer que el modelo de enseñanza deliberativo en red (*e-deliberating*) sea eficaz lo constituye el factor humano.

buen ejemplo del primer paso, la deliberación sobre los hechos (Gracia, 2011: 122). El siguiente paso, y quizás el más importante, es la deliberación sobre los valores. Este tipo de deliberación es consecuencia del anterior; es imposible tomar decisiones puramente en base a los hechos. Y, por ser un elemento tan arraigado en nuestra propia humanidad, es lo que, la mayoría de las veces, determina la toma de decisiones. Los valores representan el motor de las acciones humanas. En un proyecto, se “añade valor” a los hechos, y esto es lo que pone en marcha el proceso entero (Gracia, 2016: 9). Los hechos clínicos generan, por lo tanto, un conjunto de valoraciones que hemos de poder objetivar en el procedimiento deliberativo. El último nivel es la deliberación sobre deberes o cursos de acción (Gracia, 2011: 123). En resumen, para llegar a decisiones razonables, responsables o prudentes, la deliberación moral “exige pasar por estos tres niveles. No cabe reducirla al tercero. De ahí su dificultad.

Este modelo deliberativo, posteriormente, con variantes diversas, ha sido bien acogido por otros autores. En todo caso, el principal elemento que puede hacer que el modelo de enseñanza deliberativo en red (*e-deliberating*) sea eficaz lo constituye el factor humano, puesto que solo mediante la inclusión de procesos de valoración y deliberación es posible establecer una enseñanza horizontal entre profesor y alumno, haciendo que cada uno de los participantes añada valor con su conocimiento, sus habilidades, su carácter. Por eso la enseñanza de la bioética en red de modo abierto a todas las personas, independientemente de su localización u ocupación, constituye quizá el reto de los retos de nuestra sociedad.

Conclusión

Hoy en día las nuevas tecnologías permiten una manera de aprendizaje muy diferente a la propia de los modelos existentes hasta este momento. La enseñanza en red permite combinar encuentros sincrónicos (a la misma hora desde diferentes lugares) y asincrónicos (no coincidencia en tiempo y lugar) utilizando diversos recursos como foros, videoconferencias, teleconferencias, chats, etc. donde se integran la palabra escrita, la voz, la imagen, el vídeo, etc. De esta manera, las personas que estudian en la modalidad virtual pueden gestionar ellas mismas el conocimiento, ser activas, autónomas y responsables de su propio proceso de aprendizaje.

Ahora bien, los cambios tecnológicos y la enseñanza en red están transformando también los modelos educativos al modificarse la relación entre el profesor y el alumno. Particularmente interesante es el modelo de enseñanza deliberativa en red, que permite humanizar la enseñanza de un amplio campo de formación no sólo en enseñanzas regladas sino también en otras disciplinas destinadas a la adquisición de competencias por personas en casi cualquier situación social y profesional.

La enseñanza de la bioética, más necesaria que nunca en la sociedad actual, puede aprovechar las oportunidades que parece brindar un nuevo modelo de enseñanza-aprendizaje en red basado en la valoración y la deliberación (*e-deliberating*), centrado, pues, en el factor humano y no solo en el factor tecnológico, como modo de llegar a multitud de personas, evitando de paso la degradación del medio ambiente al prevenir los desplazamientos innecesarios.

Bibliografía

Abellán Salort, J. C., Maluf, F. (2014). De la enseñanza de la bioética a la educación bioética. Reflexiones sobre los desafíos en los posgrados en Bioética. *Revista Latinoamericana de Bioética* 14: 2, 52-65.

Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (1999). La educación en Bioética de los profesionales sanitarios en España. Una propuesta organizativa. Madrid: ABFYC.

Casado, M., Leyton, F. (2009). La enseñanza de la bioética en las universidades españolas. *Revista de Bioética Y Derecho*, 46-49. Cifuentes-Faura, J. (2020). Docencia online y Covid-19: la necesidad de reinventarse. *Revista Estilos de Aprendizaje / Journal of Learning Styles* 13, 115-127.

Estany Bécares, A. (2020). Enseñanza de la bioética en las facultades de medicina; ¿qué se está haciendo mal? *Atención Primaria*, 52: 1, 58.

García-Vilanova, M., Pérez, J. (2020). Enseñanza de la bioética en estudios de ciencias de la salud: los grados de biología y ciencias biomédicas de las universidades españolas. *FEM* 23: 6.

Gelineau-Morel, R. Dilts, J. (2021). Virtual Education During COVID-19 and Beyond, *Pediatric Neurology* 119.

Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin* 117, 18-23.

Gracia, D. (2003). Ethical case deliberation and decision making. *Med. Health Care Philos.*, 6(3), 227-233.

Gracia, D. (2011). Teoría y práctica de la deliberación. En: Lydia Feito, Diego Gracia, Miguel Sánchez (Eds.). *Bioética: El estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela, 101-154.

Gracia, D. (2013a). Valor y precio. Madrid: Triacastela.

Gracia, D. (2013b). Construyendo valores. Madrid: Triacastela.

Gracia, D. (2016). Problemas con la deliberación. *Revista Folia Humanística* 3, 1-16.

Lee, L. M., Solomon, M. Z., Gutmann, A. (2014). Teaching Bioethics, *Hastings Center Report* 44: 5, 10-11. DOI: 10.1002/hast.352

Pose, C. (2017). La consultoría de ética clínica en la actualidad: Revisión crítica de los modelos de mediación y propuesta de un modelo deliberativo. *EIDON*, 48, 70-126.

Pose, C. (2020). COVID-19, salud pública y medioambiente, *EIDON*, 53, 34-69.

Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues (2016), *Bioethics for Every Generation: Deliberation and Education in Health, Science, and Technology*. Washington, D.C.

Terrasse, M., Gorin, M., Sisti, D. (2019). Social Media, E-Health, and Medical Ethics. *Hastings Center Report* 49, no. 1: 24-33. DOI: 10.1002/hast.975

Wiederhold, B.K. (2020). Connecting through Technology during the Coronavirus Disease 2019 Pandemic: Avoiding "Zoom Fatigue". *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*. 23: 7, 437-438.

Relación entre la formación en Bioética y la gestión de las Instrucciones Previas y la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en médicos del servicio de urgencias

Relationship between Bioethics Training and the Management of Advance Directives and Adequacy of Therapeutic Effort by Emergency Physicians

Rubén Molano-Zárate

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en Atención Sanitaria

Médico de Urgencias, Hospital Monforte de Lemos – Lugo

Fabio Jaimes-Bautista

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

Médico de Urgencias, Hospital de Ávila

Eva García-Noeda

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

Médico de Urgencias, Hospital de Ponferrada – León

Resumen

El presente trabajo tiene como objetivo principal medir la influencia que tiene la formación en Bioética entre los médicos de urgencias a la hora de gestionar las *Instrucciones Previas* (IP) y la *Adecuación del Esfuerzo Terapéutico* (AET) cuando atienden a sus pacientes, y determinar así la importancia de la inclusión de la bioética en el proceso formativo. Se trata de un estudio descriptivo de corte transversal en tres servicios de Urgencias Hospitalarias en España, mediante cuestionario autoadministrado.

Palabras clave: Instrucciones Previas, Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, Bioética, Servicio de Urgencias Hospitalarias, Testamento Vital, Últimas voluntades.

Abstract

The main objective of this work is to measure the influence that Bioethics training has among emergency physicians when it comes to managing Advance Directives (AD) and Adequacy of Therapeutic Effort (AET) when caring for their patients and thus determine the importance of the inclusion of bioethics in the educational process. This is a descriptive, cross-sectional study carried out in three Hospital Emergency services in Spain, using a self-administered questionnaire.

Keywords: Advance Directives, Adequacy of Therapeutic Effort, Bioethics, Emergency Hospital Service, Living Will, Last Will.

Introducción

La comunicación entre sanitarios y pacientes ha sufrido más cambios en los últimos años que en todos los siglos previos (Lázaro & Gracia, 2006: 7-17). La introducción progresiva de la cultura de la autonomía del paciente ha ido encaminada a aumentar la participación de este en su propio proceso clínico (Couceiro, 2012). En el ejercicio diario, se pueden presentar conflictos a la hora de tomar decisiones entre lo que se considera bueno para el paciente desde la perspectiva del sanitario, y lo que el paciente o su entorno consideran bueno para sí mismos (Ruíz Moral, 2011: 205-211). Esto hace deseable que el sanitario adquiera y/o mejore competencias que permitan:

- Transmitir al paciente y su familia de una manera entendible y empática, tanto la información técnica como las consecuencias de las decisiones que se toman (Merayo *et al.*, 2014).
- Mejorar la comunicación entre los miembros del equipo sanitario (Merayo *et al.*, 2014).

La búsqueda integralidad en el enfoque del paciente obliga a las Facultades a formar a los estudiantes no solamente en el manejo puramente biológico de la patología, sino también en comprender los componentes psicosociales de la enfermedad. La formación en

Características particulares en el ejercicio médico en el área de urgencias hospitalarias obligan a los profesionales a adquirir competencias específicas en campos como la Bioética.

Bioética en cualquiera de sus ámbitos pasa inicialmente por impartir formación teórica tanto de los principios como de los métodos deliberativos, para después crear espacios en los cuales se planteen a los estudiantes casos clínicos acordes a su nivel, que propicien la discusión argumentada. Estos espacios deben ser conducidos por profesionales que cuenten no solamente con la formación teórica en bioética, sino también con la experiencia clínica que se adquiere mediante el ejercicio profesional (Viñas Salas, 1999: 30-34).

En cuanto a la formación médica continuada, conviene empezar por fomentar la dimensión ética de las actuaciones médicas como un nivel paralelo a la dimensión legal de las mismas. Se deben crear, por una parte, programas formativos transversales que fomenten el enfoque multidisciplinar de la deliberación bioética. Por otra parte, es necesario crear indicadores de calidad asistencial cuyo cumplimiento refleje una mayor implicación de los profesionales sanitarios en el desarrollo de ejercicios deliberativos en su actividad asistencial (Pastor García, 1999: 17-24).

El ámbito de la urgencia hospitalaria no debe ser ajeno a esta realidad (García-García *et al.*, 2015: 203-209). La particularidad de su funcionamiento debería determinar a los sanitarios que trabajan en este campo a formarse para mejorar sus competencias, dados condicionamientos como:

- Tiempos cortos para la toma de decisiones, que además pueden reducirse aún más a medida que aumenta la gravedad del paciente.
- Situaciones clínicas que comprometen la capacidad del paciente y por lo tanto su capacidad de comunicarse y decidir (Holt *et al.*, 2017: 2192-2193).

- Desconocimiento previo de los valores, intereses y deseos, tanto del paciente como de su entorno, ya que, en la gran mayoría de los casos, la relación con estos se inicia en el momento mismo del acto médico.

Es necesario, entonces, reconocer la carga ética de las actuaciones en el ámbito de las urgencias y la importancia que tiene la formación en bioética de los sanitarios que

Factores como el grado de formación en Bioética de los profesionales sanitarios pueden condicionar sus actuaciones a la hora de tomar decisiones en situaciones urgentes.

allí trabajan, para obtener habilidades de identificación y comunicación de los problemas éticos, así como herramientas metodológicas para el análisis y la resolución de los mismos.

Para el diseño del presente estudio, decidimos acotar la universalidad de la Bioética aplicada a los servicios de urgencias hospitalarias, a los conceptos de las Instrucciones Previas (IP) y la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET).

Las IP consisten en la manifestación que previamente hace un individuo mayor de edad, capaz y libre, acerca de su voluntad en cuanto a los tratamientos y cuidados médicos que podría precisar en un momento determinado, con el fin de que esta voluntad sea conocida y respetada en el momento en que no pueda expresarla. Este documento está dirigido al médico y/o personal sanitario que preste la asistencia a la persona otorgante en una situación que le impida expresarse por sí mismo. A través de dicho documento, se puede también designar a un representante que actúe como interlocutor con el personal sanitario, para procurar el cumplimiento de sus instrucciones (Barrio Cantalejo, 2004).

Si bien el documento de las IP es una manifestación explícita de la voluntad del paciente, y el acto asociado a este es la expresión máxima del respeto de su autonomía, puede plantear varios problemas que exigen una formación en bioética por parte del profesional sanitario, con el fin de atenderlos y gestionarlos adecuadamente (Guillem Pérez, 2011: 47-619). Existen variables que pueden influenciar las IP tanto en el momento de otorgarlas, como en el de cumplirlas si el paciente no puede expresarse por sí mismo. El estudio de la Bioética puede aportar un conocimiento valioso para el entendimiento y manejo de estas variables, entre las cuales podemos encontrar:

Frente a una situación urgente, es muy importante que el facultativo indague acerca de la existencia de Instrucciones Previas por parte del paciente.

- el estado emocional que atraviesa el paciente en el momento de otorgar las IP y que puede variar con el tiempo;
- los cambios en la percepción del final de la vida que acontecen conforme el paciente avanza en su edad;
- la relatividad del hecho de redactar el documento en una situación de plena salud, frente a hacerlo cuando se padece una enfermedad;
- el conflicto que se puede generar con familiares y allegados que no estén de acuerdo con el contenido del documento y/o la elección del representante;
- las dudas de interpretación.

La AET se entiende como la decisión que toma un equipo sanitario de no iniciar o suspender, si ya han sido iniciadas, actuaciones médicas, instrumentales o

farmacológicas, cuyo riesgo, grado de intervencionismo o deterioro de la calidad de vida es desproporcionado al beneficio clínico recibido por el paciente (Cambra Lasasa, 2016: 76-79).

A diferencia de las IP, la AET no parte del respeto de la decisión del paciente, sino de la deliberación que debe realizar el equipo sanitario tratante si se detecta una desproporcionalidad entre el efecto de un acto médico y el potencial beneficio que le aportaría al paciente. Requiere, por lo tanto, saber reconocer el momento en que es necesario implementarla, así como de los métodos de deliberación responsable y fundamentada entre todos los componentes del equipo (Azoulay *et al.*, 2009: 623-630; Monzón *et al.*, 2010: 534-549).

El juicio de valor sobre el que se basa la AET es la *futilidad terapéutica*. Este concepto se ha intentado definir como aquello que es *inefectivo* o que *no tiene un propósito útil*. Al tratarse de un concepto subjetivo, la AET también plantea importantes condicionantes que requieren habilidad, conocimientos y capacidad de comunicación en el equipo sanitario para gestionarlos adecuadamente (Cambra Lasasa, 2016: 76-79; Azoulay *et al.*, 2009: 623-630). Entre ellos encontramos:

- dificultad en la determinación exacta del pronóstico de irreversibilidad;
- necesidad de consenso entre los componentes del equipo sanitario;
- complejidad en el proceso de transmisión de la decisión tomada tanto al paciente como a sus allegados.

Creemos que la formación en Bioética puede aportar todas las herramientas necesarias para mejorar la gestión que los médicos de urgencias hacen de las IP y la AET en la atención de sus pacientes. De ahí la necesidad de implementar estrategias formativas, cuya eficiencia pretendemos analizar en el presente estudio.

Método

El estudio se llevó a cabo en los servicios de urgencias de tres hospitales españoles. De estos, dos son del ámbito comarcal: el Hospital de Monforte de Lemos, que atiende un área de aproximadamente 51.000 habitantes, cuenta con 140 camas de ingreso y tiene una media de 44 consultas de urgencia al día, y el Hospital de El Bierzo, en Ponferrada, que atiende un área de aproximadamente 145.000 habitantes, cuenta con 370 camas de ingreso y tiene una media de 160 consultas de urgencias al día. El tercero es de ámbito provincial, el Hospital de Ávila, que atiende a una población aproximada de 172.000 habitantes, cuenta con 430 camas de ingreso y una media de 190 consultas de urgencias al día.

Para la obtención de la información se utilizó el método de la encuesta anónima aplicada en el sitio de trabajo a los adjuntos de los tres servicios de urgencias hospitalarias. Se estableció como criterio de inclusión aplicar la encuesta a aquellos adjuntos con plaza en propiedad o contrato de interinidad de larga duración. Se entregaron las encuestas a los adjuntos que cumplían con el criterio de inclusión y la recolección de las mismas, una vez cumplimentadas, se realizó en sobres cerrados sin posibilidad de identificar a la persona encuestada. Como periodo de recolección de las

encuestas cumplimentadas se estableció el comprendido entre el 10 de abril al 15 de mayo de 2017.

El instrumento de recolección de información consistió en un cuestionario dividido en dos partes, la primera configurada con preguntas de orientación socio-demográfica como: sexo, rango de edad, tiempo de servicio en la categoría profesional de médico de urgencias hospitalarias, y el nivel de formación en bioética. La segunda parte de la encuesta constaba de preguntas que buscaban establecer el conocimiento objetivo o intuitivo de los conceptos de IP y la AET, así como actitudes frente a la aplicación y gestión de estos en su práctica clínica.

Una vez finalizado el plazo, se recogieron aquellas encuestas correctamente cumplimentadas, y se realizó el análisis estadístico mediante el programa SPSS 10, para una significación estadística del 95% ($p < 0,05$). Se realizó un análisis descriptivo de las variables cualitativas mediante frecuencia y de las variables cuantitativas como medias, ambas con sus respectivas medidas de dispersión. El análisis relacional de las variables cualitativas se hizo mediante el test de la ji al cuadrado de Pearson, y el de las variables cuantitativas, con el contraste de medias.

Resultados

Respondieron el cuestionario un total de 40 médicos adjuntos entre los tres servicios de urgencias que cumplían el criterio de inclusión, un 60% del total. En la división por sexos, un 57,5% eran mujeres ($n=23$), frente a un 42,5% de hombres ($n=17$), con una edad media de 45,3 años (desviación estándar de $\pm 8,1$). En cuanto al tiempo de trabajo en la categoría profesional de médico de urgencias, el 67,5% ($n=27$) refirió contar con más de 9 años de experiencia. Finalmente, un total de 19 médicos (47,5%) manifestó contar con alguna formación en bioética y el 52,5% restante ($n=21$) refirió no tener ninguna formación específica en la materia.

Una escasa formación en Bioética podría llevar a los profesionales de urgencias a creer que adecuando el esfuerzo terapéutico están incurriendo en alguna forma de eutanasia.

Del total de facultativos que respondieron la encuesta, el 87,5% ($n=35$) manifestó conocer el concepto de IP; de estos, el 54,2% contaban con formación en bioética. Adicionalmente, 3 encuestados afirmaron intuir el significado de este concepto al deducirlo por su nombre, y otros 2 declararon no saber qué son las IP; estos últimos 5 facultativos no contaban con formación en bioética. En cuanto al tiempo de experiencia en urgencias, se constata una media de 18,2 años ($DE \pm 8$) y una media de edad de 42 años ($DE \pm 7,3$) entre los profesionales que declararon conocer el concepto; 9 años ($DE \pm 6,9$) de experiencia en urgencias y 40 años de edad ($DE \pm 9,1$) entre quienes lo intuyen por su nombre; y 3 años ($DE \pm 2,5$) de experiencia en urgencias y 38,6 años de edad ($DE \pm 3,6$) entre los profesionales que lo desconocen.

Un total de 23 médicos (57,5%) aceptó que *nunca* o *casi nunca* indaga si sus pacientes han firmado algún documento o han manifestado verbalmente sus IP; de ellos, el 82,6% ($n=19$) no contaba con formación en bioética. En el otro extremo, 17 médicos (42,5%) con una media de 17 años ($DE \pm 9,8$) de experiencia en urgencias y predominantemente mujeres ($n=12$) manifiestan indagar *siempre* o *casi siempre* si el

paciente que están atendiendo en urgencias había manifestado alguna vez de forma verbal o escrita sus IP. De ellos, 88,2% (n=15) contaban con formación en bioética, mientras que el 11,76% (2 personas) no poseían esta formación.

El 95% (n=38) de los médicos encuestados, con una media de edad de 43,8 años (DE $\pm$ 8) y 18,3 años (DE $\pm$ 16,7) de experiencia en urgencias, manifestó que estaría dispuesto a *respetar siempre* las IP de un paciente en urgencias, si estas fueran conocidas, aunque el hacerlo fuese en contra de su criterio clínico inicial. Por contra, 2 de los facultativos (5%), con una media de edad de 46,4 años (DE $\pm$ 3,8) y que no contaban con formación en bioética *nunca respetarían* las IP del paciente en dicha situación (Tabla 1).

	EDAD AÑOS	SEXO		EXPERIENCIA URGENCIAS		FORMACION EN BIOETICA		
	MEDIA $\pm$ DE	HOMBRE N (%)	MUJER N (%)	MEDIA $\pm$ DE	P	SI	NO	P
Sé lo que son las IP								
SI	42 $\pm$ 7,3	14(82,3%)	21(91,3%)	18,2 $\pm$ 8,8	<0,05	19	16	<0,05
NO	38,6 $\pm$ 3,6	1(5,9%)	1(4,3%)	3 $\pm$ 2,5	<0,05	0	2	NA
Lo intuyo por su nombre	40 $\pm$ 9,1	2(11,7%)	1(4,3%)	9 $\pm$ 6,9	0,47	0	3	NA
Indago con mis pacientes si han manifestado								
De forma verbal o escrita sus IP								
Siempre o casi siempre	44 $\pm$ 6,7	5(29,4%)	12(52,1%)	17 $\pm$ 9,8	0,07	15	2	<0,001
Nunca o casi nunca	40,2 $\pm$ 9,2	12(70,6%)	11(47,8%)	12,4 $\pm$ 5	0,15	4	19	<0,05
Estoy dispuesto a respetar las IP del paciente								
aunque vaya en contra de mi criterio clínico inicial.								
Siempre	43,8 $\pm$ 8	16(94,1%)	22(95,6%)	18,3 $\pm$ 16,7	0,15	19	19	0,45
Nunca	46,4 $\pm$ 3,8	1(5,9%)	1(4,3%)	16 $\pm$ 2,2	0,25	0	2	NA

DE: "Desviación Estándar", IP: "Instrucciones Previas", AET: "Adecuación del Esfuerzo Terapéutico", NA: "No aplica".

Tabla 1. Datos de la muestra y análisis de variables – Instrucciones previas.

En cuanto a la AET en urgencias, el 75% (n=30) conoce este concepto, en su mayoría mujeres (n=19), con una media de edad de 45 años (DE $\pm$ 9) y 11 años (DE $\pm$ 9) de experiencia en urgencias. Adicionalmente, 9 facultativos (22,5%), predominantemente hombres (n=6) con una media de edad de 40,9 (DE $\pm$ 8,7) y 9 años (DE $\pm$ 5,5) de experiencia en urgencias, intuye el significado del concepto por su nombre. Solamente un encuestado (2,5%) de 31 años de edad y 2 años de experiencia en urgencias desconocía completamente la AET. En los dos últimos casos, ninguno de los médicos contaba con formación en bioética.

Al preguntar si consideran que la aplicación de la AET equivale a eutanasia, ninguno de los adjuntos encuestados estuvo *totalmente de acuerdo* con la afirmación. Un total de 30 facultativos (75%), 12 hombres (70,6%) y 18 mujeres (78,3%), 17 (56,66%) con formación en bioética y 13 (43,33%) sin ella, con una media de edad de 39,8 años (DE $\pm$ 9,1) y 12 años (DE $\pm$ 7,5) de experiencia en urgencias, están *totalmente en desacuerdo* con el enunciado. De los 10 restantes, 2 (5%) con formación en bioética y 8 (20%) sin ella manifiestan tener dudas acerca de descartar por completo la equivalencia entre la aplicación de la AET y la eutanasia.

Un 55% (n=22), de los facultativos encuestados, con una media de 14 años (DE $\pm$ 6,2) de experiencia en urgencias, ha sentido muchas veces estar realizando esfuerzos terapéuticos exagerados en relación con el estado y el pronóstico del paciente. De

estos, 15 contaban con formación en bioética y 7 no. Por contra, un total de 18 médicos (45%), 13 mujeres y 5 hombres, con una media de 11 años ($DE \pm 4$) de experiencia en urgencias, 4 (10%) con formación en bioética y 14 (35%) sin ella, pocas veces han sentido estar realizando esfuerzos terapéuticos exagerados en relación con el estado y el pronóstico del paciente.

De los 22 facultativos que manifiestan en algún momento haber sentido estar realizando esfuerzos terapéuticos exagerados en relación con el estado y el pronóstico del paciente, 12 (54,5%), con una media de 13,3 años ($DE \pm 3,3$) de experiencia en urgencias, afirman haber aplicado una AET cuando se la han planteado, de ellos, 8 contaban con formación en bioética y 4 no, mientras que los 10 restantes (45,5%), 4 con formación en bioética y 6 sin ella, y con una media de 10,9 años ($DE \pm 4,8$), no han llegado a aplicar la AET, aunque se lo hayan planteado. (Tabla 2).

	EDAD AÑOS	SEXO		EXPERIENCIA URGENCIAS		FORMACION EN BIOETICA		
		HOMBRE	MUJER	AÑOS				
Sé lo que es la AET								
SI	45±9	11(6,5%)	19(82,6%)	11±9	<0,05	19	11	<0,05
NO	31	0	1(4,3%)	2	<0,05	0	1	NA
Lo intuyo por su nombre	40,9±8,7	6(35,3%)	3(13%)	9±5,5	0,65	0	9	NA
Aplicar la AET equivale a Eutanasia.								
Totalmente de acuerdo		0	0					NA
Totalmente en desacuerdo	39,8±9,1	12(70,6%)	18(78,3%)	12±7,5	0,5	17	13	<0,05
Tengo dudas	46,9±7,2	5(29,4%)	5(21,7%)	17,1±12	0,15	2	8	<0,001
He sentido que el esfuerzo terapéutico que estoy realizando con un paciente es exagerado en relación con su estado y pronóstico.								
Muchas veces	44,8±9,6	12(70,6%)	10(43,5)	14±6,2	0,27	15	7	<0,05
Pocas veces	40,5±7,4	5(29,4%)	13(56,5%)	11±4	0,4	4	14	<0,05
Si he sentido que dicho esfuerzo terapéutico es exagerado...								
En la mayoría he aplicado la AET cuando la he planteado.	45,8±9,5	5(29,4%)	7(30,4%)	13,3±3,3	0,25	8	4	<0,05
En la mayoría he planteado aplicar la AET pero no la he aplicado	41,3±9,6	5(29,4%)	5(21,7%)	10,9±4,8	0,15	4	6	0,47

DE: "Desviación Estándar", IP: "Instrucciones Previas", AET: "Adecuación del Esfuerzo Terapéutico", NA: "No aplica".

Tabla 2. Datos de la muestra y análisis de variables – Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.

Discusión

Existen muy pocos trabajos de investigación cuali-cuantitativa publicados acerca del tema que tratamos en el presente estudio. En una búsqueda en las revistas de especialidad, la mayoría de los resultados son artículos de opinión. En cuanto a los trabajos de investigación, la mayoría se inscribe en el ámbito de la Oncología, la Medicina Intensiva y los Cuidados Paliativos. Cuando nos circunscribimos específicamente al campo de la urgencia hospitalaria, los trabajos descriptivos son escasos y, además, sus enfoques bioéticos son poco manifiestos.

Estudios realizados en el ámbito prehospitario han detectado la falta de conocimiento de los profesionales sanitarios acerca de conceptos de bioética como las IP y la AET (Dorribo *et al.*, 2015: 121-25). Esta situación puede estar afectando la aplicación de dichas medidas por desconocimiento, a sabiendas de la obligación de acatar las IP salvo en situaciones específicas:

- que la voluntad expresada vaya contra la legislación vigente;
- que sea contraria a la ética profesional;

- que la situación clínica no se corresponda con los supuestos consignados en el documento.

Mateos y colaboradores (Mateos *et al.*, 2003: 241-44) evaluaron el conocimiento sobre las IP de profesionales sanitarios de un servicio de emergencias (41,7% médicos) mediante una encuesta autoadministrada. El 74% respondió que conocía el concepto de IP, pero solo el 18% de los encuestados aseguró conocer la legislación vigente sobre el tema. Con la baja participación como limitación del estudio, se demostró en líneas generales una buena predisposición hacia las IP, pero gran desconocimiento del tema.

Dorribo y colaboradores (Dorribo *et al.*, 2015: 121-25) coinciden con estos resultados y concluyen que el conocimiento de los profesionales sobre el tema es subóptimo, lo

La formación en Bioética puede influir en que el médico de urgencias perciba si hay desproporción en su actuación y por lo tanto plantee una Adecuación del Esfuerzo Terapéutico.

cual limita su aplicabilidad, por lo que recomiendan adoptar medidas de difusión del conocimiento en la materia. Aplicado más concretamente al ejercicio en los servicios de urgencias, estudios realizados en este ámbito han detectado la necesidad de mejorar los

conocimientos en bioética entre los profesionales sanitarios, ya que una menor formación afecta la toma de decisiones en el contexto de la autonomía del paciente y dificulta la solución de problemas (Lucas, 2011: 283-292; Garrido & Solloso, 2008).

Solsona Durán, profesor de la cátedra optativa de bioética clínica en la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona, ya objetivaba en 2007 la falta de conocimientos en bioética que tienen los alumnos que están finalizando su formación de pregrado, inadecuada para el correcto enfrentamiento de las situaciones que al corto plazo deberán enfrentar en su ejercicio profesional (Solsona Durán, 2007: 239-240).

En nuestro estudio, se demuestra un aceptable nivel de conocimiento del concepto de las IP, siendo en todo caso más alto en los grupos que cuentan con formación en bioética y en aquellos que cuentan con más años de experiencia en la categoría profesional ($P < 0,05$). Se confirma también una mayor tendencia a respetar las IP, aunque fueran en contra del criterio que inicialmente se había planteado el facultativo.

La mayoría de los estudios consultados demuestran una tendencia general a respetar las IP del paciente (Herrero-León, 2019: 98-103; Sanchini *et al.*, 2014: 9-13; Valverde *et al.*, 2012: 83-4). En nuestro análisis, también se observa esta tendencia entre los facultativos de urgencias, incluso si respetar *siempre* las IP de un paciente fuese en contra de su criterio clínico inicial (38, 95%). En este caso, no encontramos una relación estadísticamente significativa con la formación en Bioética. Es posible que en la opinión de los facultativos de urgencias influya el bajo número de documentos de IP debidamente otorgados y registrados de manera oficial (Sanchini *et al.*, 2014: 9-13).

Conviene determinar en estudios posteriores si la tendencia observada se mantiene incluso con aquellos pacientes que, sin haber realizado un trámite oficial de IP, hubiesen manifestado verbalmente a sus allegados sus expectativas y deseos para cuando no tuvieran la capacidad de decidir por ellos mismos.

En nuestro estudio evidenciamos que contar con formación en Bioética favorece el hecho de que los médicos de urgencia indaguen *siempre o casi siempre* acerca de si sus pacientes han manifestado de forma verbal o escrita sus IP ($P < 0,001$). Por contra, se constata una relación entre no tener formación en Bioética y el hecho de que *nunca o casi nunca* indaguen al respecto ($P < 0,05$). También es de destacar que se observa una relación directa entre el mayor tiempo trabajado en la categoría profesional de médico de urgencias hospitalarias y la tendencia a indagar acerca de la existencia de un documento de IP al atender a un paciente.

Brody (Brody, 1997) ofreció cuatro razones justificables para retirar o no iniciar medidas fútiles:

- Los objetivos de la medicina son curar al paciente y evitar el sufrimiento; ofrecer medidas que no alcanzan estos objetivos es ir en contra de ellos.
- Ofrecer tratamientos inefectivos deteriora la calidad asistencial, así como los objetivos competenciales de los facultativos.
- Si no hay posibilidades reales de beneficio, la intervención sanitaria puede convertirse en un daño evitable.

En cuanto a la AET en los servicios de urgencias, puede estar altamente condicionada por factores como: el corto tiempo asistencial, la necesidad de tomar decisiones rápidas, el desconocimiento por parte del paciente, la tensión emocional tanto del paciente como de sus acompañantes y del personal sanitario. Según Wilkinson (Wilkinson *et al.*, 2019: 21-28) en general se percibe el “no iniciar” como menos grave que “retirar lo iniciado”. Una adecuada formación en Bioética debería llevar a los médicos a realizar un adecuado análisis individualizado de cada situación y acercar la equivalencia entre estos dos conceptos con el fin de plantear un curso de acción óptimo.

Creemos que podría existir una relación entre los bajos niveles de formación en bioética por parte de los médicos de urgencias hospitalarias y la confusión entre AET y eutanasia, situación que ya se ha detectado en otros trabajos (Masiá, 2007: 39-55).

En este sentido, en nuestro estudio se refleja que los médicos de urgencias hospitalarias con una menor formación en bioética tienen dudas a la hora de descartar totalmente la equivalencia entre aplicar la AET y la eutanasia ($P < 0,001$), mientras que una mayor formación en la materia descarta totalmente dicha relación ($P < 0,05$). Por otra parte, se evidencia también una coincidencia entre una mayor antigüedad en el ejercicio de la categoría profesional de médico de urgencias y el descartar completamente la equivalencia entre eutanasia y AET. Cabría analizar, en estudios posteriores, si esta confusión estaría condicionando una menor aplicación de la AET en urgencias en los casos en que podría estar indicada.

Debe estimularse la inclusión de estrategias formativas para los profesionales sanitarios en Bioética, tanto en pregrado como en educación continuada.

Es muy importante la capacidad de individualización en cada caso y, aunque la premura del tiempo sea un condicionante decisivo, el médico debe intentar profundizar al máximo en el conocimiento de los valores, deseos y expectativas del paciente y sus allegados. Así, los cursos intermedios de acción pueden ser esa ventana ideal que

permita al paciente y a sus seres queridos asimilar el progreso del final de la vida (Herrero-León, 2019: 98-103).

Más de la mitad de los médicos de urgencias encuestados (55%) admitieron haber sentido *muchas veces* que el esfuerzo terapéutico que estaban realizando con un paciente era exagerado. El manejo del paciente atendiendo a los principios de beneficencia y no maleficencia, exige por parte del profesional sanitario que detecte

Es necesario realizar estudios amplios acerca de la actitud de los profesionales sanitarios frente a aspectos bioéticos, y la influencia que tiene su formación a la hora de gestionarlos.

aquellas situaciones en las que una intervención diagnóstica o terapéutica es desproporcionada en relación con el estado basal del paciente y su pronóstico, o que incluso le va a ocasionar daños o

incomodidades innecesarias. La formación en Bioética garantiza que aquel profesional que detecte dichas situaciones cuente con herramientas de gestión de las mismas, así como con criterios para argumentar su punto de vista ante el equipo, identificar los cursos de acción posibles y razonar su propuesta de curso óptimo.

En nuestro estudio, la formación en bioética parece condicionar la aplicación de la AET ($P < 0,05$), ya que la mayoría de los profesionales que dieron el paso de plantear al equipo sanitario aplicar la AET cuando percibieron un esfuerzo terapéutico exagerado, fueron precisamente aquellos que contaban con formación en Bioética. Cabría revisar si esta tendencia se mantiene en estudios más amplios.

Conclusiones

- Existen muy pocas publicaciones cuyo objetivo sea medir la actitud de los médicos de urgencias hospitalarias hacia las IP y la AET.
- Si bien se encuentran muchos artículos de opinión que ponen de manifiesto la necesidad de mejorar la formación en bioética de los médicos de urgencias hospitalarias, son escasos aquellos trabajos de investigación que permitan objetivar dicha situación.
- Tampoco se encuentran trabajos de investigación que permitan medir el grado de formación en bioética, así como la relación existente entre este indicador y la incidencia que tiene en la gestión de las diferentes herramientas que ofrece la bioética en el ejercicio diario.
- Debe aprovecharse el clima favorable y de aceptación que tienen los conceptos generales de bioética, y específicamente los IP y la AET, para mejorar la difusión de la necesidad de formación en bioética.
- Existe la necesidad de realizar trabajos más amplios para confirmar si las tendencias observadas en el presente trabajo se mantienen.
- De los resultados del presente trabajo se podría deducir que una mejora en los niveles de formación continuada en Bioética de los facultativos de urgencias traería consigo el que los profesionales preguntaran más a sus pacientes sobre la existencia de las IP.
- Se constata también que, independientemente del grado de formación en Bioética, los médicos de urgencias hospitalarias son proclives a respetar los documentos de IP si se otorgan por escrito.

- Mejorar la formación en conceptos bioéticos disminuye la posibilidad de confusión entre ellos, por ejemplo, el relacionar la LET con la eutanasia.
- Es necesario diseñar herramientas que permitan establecer si la confusión entre conceptos que genera una baja formación en Bioética condiciona su aplicabilidad en el ejercicio médico.
- Independientemente del grado de formación en Bioética, existe una tendencia generalizada de que cuando se están realizando esfuerzos desproporcionados, dada la situación basal y el pronóstico del paciente, es necesario plantear una AET.
- Existe también una relación entre la baja formación en Bioética y una menor actitud proactiva de poner en marcha la AET, una vez que se ha planteado.
- Mejorar los niveles de formación entre los médicos de urgencias hospitalarias optimiza sus competencias y, por lo tanto, mejora los indicadores globales de calidad asistencial.

Bibliografía

Ara-Callizo, J.R. (2013). Adecuación del esfuerzo terapéutico en los pacientes con alteraciones crónicas de conciencia. *Rev. Esp. de Bioética*, 40, 25-38.

Azoulay, É. et al. (2009). End-of-life in 282 intensive care units. Data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med.*, 35, 623–630.

Barrio Cantalejo, I. (2004). De las Voluntades Anticipadas e Instrucciones Previas, a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure Investigación*, 5.

Broudy, H. (1997). Medical futility: a useful concept? En: M.B. Zucker, H.D. Zucker (eds.), *Medical futility and the Evaluation of Life-Sustaining Treatment*. Cambridge: Cambridge Press.

Cambra Lasaosa, F.J. (2016). Limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev. Esp. Pediatría*, 72, 76-79.

Couceiro, A. (2012). *La relación clínica: historia, modelos, instrumentos y retos*. Santiago de Chile: Editorial Mediterráneo.

Dorribo, M., Rodríguez, S., Gándara, C., Sanz, F., López, X. y Rodríguez, A. (2015). Conocimiento de los documentos de Instrucciones Previas en el Servicio de Emergencias de Galicia. *Cadernos de Atención Primaria*, 21, 121-25.

Edwards, J., Voigt, L., Nelson, J. (2017). Ten key point about ICU palliative care. *Intensive Care Med.*, 43, 83-85.

García-García, A., Arévalo-Velasco, A., García-Iglesias, M., Sánchez-Barba, M., Delgado-Vicente, M., Bajo-Bajo, M. y Diego-Robledo, F. (2015). Información, comunicación y trato en un servicio de urgencias: evaluación mediante una encuesta de opinión. *Revista de Calidad Asistencial*, 30, 203-209.

Garrido J., Solloso C. (2008). Relación médico-paciente, asistencia y problemas éticos en el servicio de urgencias. *Ética de los cuidados*. (Consultado 20 enero 2018). Disponible en: <http://www.indexf.com/eticuidado/n1/et6735.php>.

Giles H, Moule P. (2004). Do not attempt resuscitation decision making: a study exploring the attitudes and experience of nurses. *Nurse Critical Care*, 9, 115-22.

Guillem Pérez, D. (2011). El documento de voluntades anticipadas, problemas de eficacia social de la norma y propuestas de solución. *Revista Jurídica de la Comunidad Valenciana*, 38, 47-61.

Herrero-León, A.M. (2019). Deliberando: Limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico y planificación anticipada de la asistencia sanitaria en un paciente anciano y pluripatológico. *Rev. Esp. de Bioética*, 51, 98-103.

Holt, G., Sarmento, B., Kett, D. y Goodman, K. (2017). An Unconscious Patient with a DNR Tattoo. *New England Journal of Medicine*, 22, 2192-2193.

Kon, A. et al. (2016). Defining futile and potentially inappropriate interventions: a policy statement from the Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. *Crit Care Med.*, 44, 1769-1744.

Laín Entralgo, P. (1969). *El médico y el enfermo. Biblioteca para el hombre actual*. Madrid: Ed. Guadarrama S.A.

Lázaro, J. y Gracia, D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. *An. Sist. Sanit. Navar*, 29 (Supl. 3), 7-17.

Lucas Imbernón, F. (2011). La actividad asistencial en el servicio de urgencias hospitalario genera conflictos éticos a sus profesionales. *Emergencias*, 23, 283-292.

Marszaleck-Litauska, A. et al. (2012). Do residents need end-of-life care training? *Palliative and Supportive Care*, 12, 195-201.

Martínez-López, P. et al. (2012). Estudio observacional sobre la limitación de tratamiento de soporte vital en una unidad de cuidados intensivos. *Debática - Revista Andaluza de Bioética*, 1, 15-24.

Masiá, J. (2007). Dignidad humana y situaciones terminales. *An Sist Sanit Navar.*, 30 (Supl 3), 39-55.

Mateos, A., Huerta, A. y Benito, M. (2003). Instrucciones Previas, actitud de los profesionales de Emergencias. *Emergencias*, 19, 241-44.

Merayo, A., Bravo, E. y Gordón, F. (2014). *La comunicación con el paciente. Habilidades emocionales para los profesionales de la salud*. Barcelona: Editorial Elsevier.

Monzón, J. L. et al. (2010). Ética de las decisiones en resucitación cardiopulmonar. *Med Intensiva*, 34(8), 534-549.

Pastor García, L. (1999). Algunas consideraciones sobre docencia de Bioética para posgraduados. *Cuadernos de bioética*, 10 (37), 17-24.

Pastor, A. (2018). Limitación del Esfuerzo Terapéutico en los Servicios de Urgencias: Una Decisión Compartida. *Revista Clínica Española.*, 218, 266-67.

Ruíz Moral, R. (2011). La participación del paciente en la toma de decisiones: cuestiones controvertidas y una propuesta integradora y práctica. *For. Méd. Cont.*, 18(4), 205-211.

Sanchini V., Nardini C., Boniolo G. (2014). The withholding/withdrawing distinction in the end-of-life debate. *Multidisciplinary Respiratory Medicine*, 9-13.

Santos De Unamuno, S. (2003). Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes en atención primaria. *Aten Primaria*, 32(1), 1-8.

Shemie, S. *et al.* (2014). International guideline development for the determination of death. *Intensive Care Med.*, 40, 788-797.

Solsona Durán, J. (2007). Voluntades Anticipadas, una herramienta para anticipar acontecimientos y facilitar la asistencia urgente. *Emergencias*, 19, 239-240.

Valverde F. J., Jimenez J. M., Huertas F., Reyes N. M., Calero A., Fajardo M. C. (2012). Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Medicina Familiar Andaluza*, 13, 83-4.

Viñas Salas, J. (1999). Formación en Bioética. *Cuadernos de Bioética*, 10(37), 30-34.

Wilkinson, D., Butcherin, E., Savulescu, J. (2019). Withdrawal aversion and the equivalent test. *Am Jour Bioet.*, 19(3), 21-28.

¿Ciencia o religión? La cuestión del estatuto del embrión humano: la postura de Carlos Alonso Bedate

Science or Religion? The Question of the Status of the Human Embryo: Carlos Alosnso Bedate's Position

Antonio Redondo García

Doctorando en el Programa de Doctorado en Filosofía

Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED)

Resumen

La obra de Carlos Alonso Bedate supone una de las grandes contribuciones realizadas al campo de la bioética tanto a nivel nacional como internacional, gracias también a su participación en numerosos comités de bioética. En este artículo se analizará la postura de Bedate sobre la cuestión del estatuto del embrión humano desde su doble condición de científico y sacerdote jesuita, defendiendo la deliberación como el mejor método para alcanzar acuerdos racionales sobre los problemas éticos. Finalmente se examinará la problemática surgida a propósito de los planteamientos científicos de este autor y los compromisos contraídos con la fe cristiana.

Palabras clave: Bioética, Ciencia, Religión, Embrión, Persona, Deliberación.

Abstract

Carlos Alonso Bedate's work represents one of the most important contributions to the field of bioethics both nationally and internationally, thanks to his involvement in a large number of bioethics committees. This article analyses Bedate's stance on the status of the human embryo from the double perspective of the scientist and the Jesuit priest, defending deliberation as the best method to achieve rational agreements on ethical problems. Finally, we examine the problems arising from the superposition of his scientific approaches and his commitment to the Christian faith.

Keywords: Bioethics, Science, Religion, Embryo, Person, Deliberation.

Introducción

A pesar de su doble condición de sacerdote jesuita y científico, es dentro de esta última perspectiva donde se debe incluir la postura de Carlos Alonso Bedate respecto a la cuestión del estatuto del embrión humano. Por lo tanto, en este artículo se analizarán los argumentos utilizados por el bioeticista y experto en biología molecular para dilucidar qué solución puede aportar la ciencia a un tema tan controvertido. Nuestro objetivo será el de arrojar luz sobre un debate presente ya hace mucho tiempo en nuestras sociedades pluralistas, el cual ha sido paupérrimo ofreciendo soluciones, pero muy fructífero creando confrontaciones. Para lograrlo se precisa asentar la discusión sobre bases sólidas, donde se haga *epojé* de las actitudes emocionales que puedan suscitarse y se centre la atención en los hechos.

Siguiendo a Diego Gracia, en todo proyecto humano deben distinguirse tres momentos: «el cognitivo o intelectual, el evaluativo o emocional y el volitivo o práctico» (Gracia, 2019: 45). Esto es, primero debemos partir necesariamente de los hechos, de los datos objetivos, sobre los cuales volcaremos después unos juicios de valor que nos permitirán deliberar sobre qué debe o no hacerse. De ahí que

el razonamiento moral es particularmente complejo, ya que está al final de un proceso que ha de comenzar siempre por el establecimiento correcto de los hechos y seguir luego con el análisis de los juicios de valor que reposan sobre tales hechos. Solo tras ese proceso cabe plantearse el tema de los deberes, es decir, de aquello que debe o no debe hacerse. Con hechos deficientes o un análisis incorrecto de los valores en juego, nunca podrá saberse con precisión qué debe o no debe hacerse. Desdichadamente, la falta de rigor en este proceso es la norma, y en ello está la causa de la mayor parte de los errores en la toma de decisiones morales (Gracia, 2019: 45-46).

Ese es el gran inconveniente que, a nuestro juicio, se halla presente en todos los debates en torno a la cuestión capital sobre el estatuto del embrión, esto es, el problema del aborto. La discusión se ha visto reducida a dos posturas, *pro-life* y *pro-choice*, perspectivas extremas y beligerantes en las que mucho hay de emocional y poco de racional (Redondo García, 2020).

De este modo, primero es importante aclarar los hechos que puede aportar la ciencia, para pasar después a analizar los valores que entran en juego. Estos dos momentos son estrictamente necesarios y son condición de posibilidad del tercero, el de los deberes, el específicamente moral, a partir del cual se podrá deliberar sobre qué acciones deben o no realizarse, y en qué supuestos, por ejemplo, puede considerarse lícita –si es que lo fuera en algún momento– la interrupción del embarazo o la manipulación genética.

No obstante, ha de advertirse que a los planteamientos científicos que darán cuenta de la postura de Alonso Bedate debe añadirse un elemento que no puede considerarse baladí, y es que a la condición de científico de este autor también ha de sumarse la de sacerdote. No hace falta decir que a lo largo de la historia ciencia y religión han sido malas compañeras de viaje en multitud de ocasiones, por lo que una de nuestras principales pretensiones será la de mostrar hasta qué punto pudo

repercutir la condición sacerdotal de Bedate en sus ideas, si en algún momento fue esta decisiva o simplemente subsidiaria de la científica.

1. Problemática

Para Alonso Bedate el problema que analizamos es crucial, puesto que

Existen biólogos que desestiman como irrelevante toda discusión sobre la valoración ética de las manipulaciones genéticas o fisiológicas, mientras que otros están preocupados por los problemas irreversibles que estas tecnologías pueden generar y cuyas consecuencias no serían comparables ni con las derivadas del empleo de la energía atómica. Crear alarmismos no es operativo, ignorarlos es inconsciencia (Bedate, 1989: 58).

A juicio del científico, entre las diferentes disciplinas involucradas debe establecerse un diálogo que permita solucionar las controversias que puedan suscitarse, sin que ninguna de ellas pretenda imponer su criterio al resto, teniendo presente que el desarrollo de la biología ha llegado a un punto que

ya no es solamente una ciencia creadora de la tecnología que genera bienes de consumo, sino que su esfera de competencia se adentra hasta los confines del ser vivo al poder modificar su ser genético. El hombre ha empezado a ser objeto activo y pasivo de su mismo poder. El hombre puede interferir en su propia biología rectificando errores o introduciendo modificaciones (Bedate, 1989: 59).

Según Alonso Bedate, los problemas más importantes que se desprenden del desarrollo de la biología molecular “son la transformación genética de embriones (terapia genética embrionaria) y la fecundación ‘in vitro’ (como sistema de fecundación extrauterina)” (Bedate, 1989: 62). En cuanto a la terapia genética, la cuestión estriba en si puede considerarse lícita la manipulación del material genético del embrión; respecto a la fecundación “in vitro”, “si es lícito o no derivar células troncales de embriones sobrantes de las fertilizaciones *in vitro* o de embriones generados para tal fin y si este hecho supone o no una agresión contra la dignidad del embrión o de la persona” (Bedate, 2003a: 21; cfr. Bedate 2003b: 44).

Existen dos posturas opuestas y enfrentadas: una afirma que el embrión es persona desde el mismo momento de la fecundación; la otra defiende que el embrión adquiere la consideración de persona en un momento posterior de su desarrollo.

En ambos problemas lo que subyace es qué valor ético debe concedérsele al embrión, es decir, si este puede ser considerado o no persona. Si llegásemos a la conclusión “de que los embriones son personas no se podría aceptar de ninguna manera su utilización para ningún fin que no sean ellos mismos, pues no se puede hacer investigación con personas” (Bedate, 2003a: 21).

Para dar respuesta a este problema, surgen dos posturas opuestas y enfrentadas: una afirma que el embrión es persona desde el mismo momento de la fecundación; la otra defiende que el embrión adquiere la consideración de persona en un momento posterior de su desarrollo. Ambas posturas

aducen argumentos sacados de la biología para mantener sus tesis, olvidando que es imposible aducir argumentación biológica para demostrar la presencia en

la realidad biológica de algo que es más que simple biología. Es imposible aducir argumentos biológicos para determinar si una entidad biológica es persona a menos que, *a priori*, no hayamos definido la persona en términos biológicos (Bedate, 1989: 63; cfr. Bedate, 2003b: 45).

Para determinar cuándo el embrión es persona, ha de establecerse previamente qué se entiende por persona; no obstante, esta definición no es competencia de la ciencia. La ciencia se sustenta en hechos y el concepto de “persona” no es en modo alguno un hecho, sino que está más allá de los datos científicos. Ahora bien, una vez asentado y definido el concepto, la ciencia puede aportar información a través de los datos experimentales, por lo que la valoración ética no puede prescindir de los datos ofrecidos por la ciencia.

2. La información genética es necesaria, pero no suficiente

Una de las posturas irreconciliables que se han mencionado defiende que el embrión ya es persona desde el primer momento de la concepción, por lo que, al igual que el individuo ya nacido, este debe ser considerado inviolable. El supuesto del que parten los adeptos de esta postura es que

el cigoto desde el momento de la fecundación es ya vida humana individual, que tiene *toda* la información necesaria no sólo para dirigir un desarrollo humano sino para determinar *todas* las características del individuo personal que originará y que en el desarrollo embrionario existe un continuo no interrumpido entre el cigoto y el individuo nacido (Bedate, 1989: 63).

No puede negarse que el cigoto tiene la información genética necesaria, “pero no es correcto concluir de este hecho que el cigoto posee *toda* la información necesaria para una génesis correcta y completa del proceso embriológico. Lo es menos que toda esa información está actualizada” (Bedate, 1989: 67). Si el cigoto no posee toda la información necesaria para dirigir su desarrollo, debe afirmarse que esta ha de venirle de fuera, concretamente, de la madre. De ahí que para realizarse

Si el cigoto no posee toda la información necesaria para dirigir su desarrollo, debe afirmarse que esta ha de venirle de fuera, concretamente, de la madre.

la diferenciación propia del proceso ontogenético humano es necesaria la información específica con actividad transformante. ¿De dónde procede esta información? Parece lógico suponer que, al menos, parte de esta información debe residir fuera de la entidad biológica del blastocisto dado que en un medio con información de tipo general el blastocisto no es capaz de adquirir una complejidad estructural o química nueva. Creo por tanto que el blastocisto necesita información específica –transformante– extracigótica, además de la información propia genética o epigenética, para llevar a cabo los procesos totales de su desarrollo integral (Bedate, 1989: 70-71).

En definitiva, “el embrión humano no contiene de forma intrínseca y autónoma toda la información necesaria para llegar a generarse una persona” (Bedate, 2003: 48).

Hay autores que defienden que, aunque el cigoto no sea una persona en acto, sí lo es en potencia, presuponiendo que el cigoto posee toda la información necesaria y

suficiente para que pueda llegar a constituirse en persona, además de que toda esa información se encuentra en él en acto.

En el caso humano, y quizás en todos los organismos placentarios, el desarrollo de la potencialidad de la realidad biológica que da lugar al término, únicamente podrá traducirse en acto si a las informaciones contenidas en la realidad biológica inicial se *suman, en el tiempo preciso*, una serie de informaciones procedentes de moléculas exógenas (información específica exógena). Parte de esta información está contenida potencial o actualmente en la realidad inicial, en muchas de las realidades biológicas de etapas posteriores y en la realidad biológica que soporta el desarrollo: la madre. [...] Por lo tanto, para que a la realidad biológica que da lugar al ser humano se le pudiera aplicar el concepto de potencia, la información específica exógena debería estar, *al menos inicialmente, incorporada a su realidad biológica*. Es obvio que las condiciones biológicas de la madre no solamente *cualificarán* muchos de los determinantes genéticos del embrión sino que añadirán especificaciones biológicas al organismo en desarrollo y que repercutirán en la determinación de las características personales del recién nacido (Bedate, 1989: 72; cfr. Bedate 2003a: 33).

Por esta razón, ha de considerarse que las aportaciones de la madre al desarrollo de la nueva realidad humana son tan importantes, que conceptos tales como “madres de alquiler”, circunscritos al fenómeno de la gestación por sustitución, carecen completamente de sentido. ¿Por qué motivo? Porque el entorno materno se convierte en decisivo durante las primeras semanas del proceso ontogenético, tanto que

En el tema de la génesis de la realidad humana pueden distinguirse claramente dos tipos de enfoques: uno que puede denominarse *genético*, centrado en la importancia concedida a los genes, y otro llamado *embriológico*.

Si dos cigotos genéticamente idénticos se situaran en coordenadas espacio-temporales distintas, cada uno generaría un proceso ontogénico diferente: los individuos personales originados serían por lo mismo diferentes porque el proceso de desarrollo de cada uno de ellos habría sido *único*. “Por haberse desarrollado en un proceso *único* son biológicamente diferentes (Bedate, 1989: 80; cfr. Bedate, 2003a: 42-44).

A priori, por tanto, no puede sostenerse, de ningún modo, que el embrión ya sea en su origen ese individuo determinado al que dará lugar.

Teniendo todo lo anterior en cuenta, Alonso Bedate dirige su atención hacia el concepto de *suficiencia constitucional* presente en la obra bioética de Diego Gracia, procedente este del pensamiento zubiriano. En el tema de la génesis de la realidad humana pueden distinguirse claramente dos tipos de enfoques: uno que puede denominarse *genético*, centrado en la importancia concedida a los genes, y otro llamado *embriológico*, el cual fija su atención en el desarrollo.

Genes y desarrollo convergen en el hecho de la constitución de una nueva realidad viva, y deben ser entendidos sólo como momentos del proceso de constitución. De ahí que el concepto filosófico fundamental sea éste, y no el de herencia genética o el de desarrollo morfofuncional. La cuestión está en definir

en qué consiste la constitución de una realidad viva y cuándo acontece (Gracia, 1998: 123-124).

De esta manera, “ni los genes ni las unidades que estructuran el desarrollo confieren por sí mismas suficiencia constitucional a las realidades vivas” (Bedate, 2003a: 24). Según el planteamiento zubiriano defendido por Gracia, solo cuando exista suficiencia constitucional podremos hablar de sustantividad, a lo que añade Alonso Bedate que “aquello que no tiene suficiencia constitucional no podría ser sujeto de derechos propios ni objeto de obligaciones ajenas” (Bedate, 2003a: 24; cfr. Bedate, 2003b: 46). De ahí que deba dilucidarse si realmente el embrión humano posee suficiencia constitucional, porque solo entonces podrá ser considerado persona y, por tanto, inviolable. Por esta razón, deberemos ahora preguntarnos por el momento en que puede acontecer este hecho.

3. ¿En qué momento podemos hablar de una realidad biológica completa?

Desde un punto de vista biológico la realidad que cumple mejor las características de *potencia actual* con relación al término, individuo nacido, es el embrión de 6-8 semanas [...]. En este momento casi todos los órganos internos están diseñados con especialización histológica, las características externas están ya establecidas, el mecanismo neuromuscular está iniciado y la diferenciación sexual, organogénica e histológicamente está dirigida: El sistema está diferenciado en origen y lo que resta es la actualización en crecimiento del proceso diferenciante del sistema: la información de los procesos de cambio y síntesis que actúan durante la diferenciación del sistema se han actualizado y el embrión se puede definir como sistema, específica e integralmente, humano. Desde este momento y en adelante, la mayor parte de la información necesaria para finalizar el proceso ontogenético será de tipo general capaz de conformar y mantener el sistema ya definido que emerge con las complejidades propias del humano (Bedate, 1989: 73-74).

Es aproximadamente al término de la octava semana cuando el embrión puede reconocerse ya como humano, iniciando a partir de ese momento una nueva etapa: la de feto. Es a partir de entonces cuando, a juicio de Alonso Bedate, la nueva realidad humana adquiere la inviolabilidad que se le ha de conceder al individuo adulto. De ello se deduce la imposibilidad de poder otorgarle inviolabilidad al embrión con anterioridad a esta etapa, siendo esta una consideración tremendamente reveladora en cuanto al problema del aborto. ¿Por qué razón? Porque es cierto que

la interrupción del proceso ontogenético que comienza con la formación del cigoto implica la negación de existencia a un ser humano. Pero eso no quiere decir que de hecho se esté negando la existencia a un ser humano. El cigoto solamente hace *posible* la existencia de un ser humano puesto que en sí mismo no posee la *determinación absoluta* para formarlo. Su determinación es relativa y está en función, *en el tiempo*, del acontecer de una serie de sucesos que tendrán que ocurrir durante el curso de la ontogénesis, algunos de los cuales están fuera de su control. *Sí posee una determinación absoluta*: a ser exclusivamente humano. En esta determinación absoluta radica su grandeza

pero en la determinación relativa “si llega a ser” radica su limitación (Bedate, 1989: 75).

4. La deliberación como solución

Tal y como apuntábamos más arriba, la ciencia es incapaz de determinar cuándo el embrión humano puede ser considerado persona, porque la definición de este concepto no es competencia de la ciencia. Dicha definición dependerá de qué concepción se tenga de “persona”, en la cual se incluyen necesariamente otros elementos como son creencias, ideas, valores etc., que no pertenecen al ámbito de la ciencia. De ahí que esta sea también incapaz de argumentar el carácter de inviolabilidad o no del embrión humano. Así lo reconoce también Juan Ramón Lacadena al afirmar que el problema de cuándo una vida humana incipiente puede ser ya considerada un ser humano “es mucho más difícil de resolver porque se entremezclan los aspectos científicos con los filosóficos y religiosos” (Lacadena, 2002: 61).

Teniendo esto presente,

si la condición de ser persona es necesaria para poder tener el valor asimilable a la persona, no encuentro argumentos para atribuir al embrión la dignidad de la persona y el valor que se deriva de la misma. [...] Así, según lo anteriormente expuesto, creo que existen argumentos bien fundados para sugerir que no podemos afirmar de forma apodíctica que la obligación moral con respecto al embrión sea la misma que la que se debe a la persona reconocida como tal (Bedate, 2003a: 56).

No obstante, ello no debe llevarnos a pensar que los embriones humanos sobrantes fruto de la técnica de fecundación *in vitro* puedan ser empleados libremente. Para Bedate, es necesario fomentar un diálogo responsable entre las diferentes disciplinas, así como con el conjunto de la sociedad, a fin de alcanzar acuerdos éticos que puedan ser aceptados por todos. Así considera Alonso Bedate que

La ciencia es incapaz de determinar cuándo el embrión humano puede ser considerado persona, porque la definición de este concepto no es competencia de la ciencia.

la sociedad tiene razones para querer estar involucrada en cómo se utiliza la ciencia no solo porque la mantiene con su dinero en las instituciones públicas sino porque es parte de los beneficios o de los peligros que ella puede reportarle [...]. La discusión del valor del embrión humano no sólo atañe a los científicos y a los que “saben” sino que todos deben entrar en el juego de la deliberación social (Bedate, 2003a: 58).

El mismo error sería optar por posturas extremistas, tanto las que defienden la sacralización del embrión como aquellas que lo cosifican. Hoy día somos incapaces –y quizá lo seamos siempre– de alcanzar de forma apodíctica la realidad de los hechos, por lo que debemos servirnos de la deliberación, debiendo ser conscientes de antemano que esta “procede no a través de deducciones más o menos concluyentes sino por el sopesar de conjeturas en tiempos y espacios y dadas unas situaciones que conllevan riesgos” (Bedate, 2003a: 54). El objetivo de la deliberación no es encontrar

certezas absolutas, sino hallar cursos de acción que nos permitan continuar el camino, a sabiendas de que quizá podamos equivocarnos. Debemos tener presente que la realidad nos ofrece unos hechos que, de algún modo, son objetivos, siendo en esos hechos donde las personas volcamos una serie de valores con los que no todos han de coincidir.

En situaciones de indeterminación y confusión cognoscitiva se ha de optar por la ética de la responsabilidad y de la deliberación estableciendo zonas de respeto. En estos casos la responsabilidad debe estar definida por la ponderación de las razones que apoyan los supuestos, por las consecuencias de las acciones y por los paradigmas que se establezcan a partir de la congruencia que las descripciones de los datos biológicos y que otras apreciaciones humanas puedan aportar a la comprensión de aquello de lo que se trata (Bedate, 2003a: 66).

Queda claro que el valor ético que se le ha de conceder al embrión, es decir, su carácter de inviolabilidad, no es evidente por sí mismo de acuerdo con los hechos aportados por la ciencia. De esta forma, los acuerdos éticos que del proceso deliberativo surjan deben tener el valor de un acuerdo racional y no el de la imposición propia de dogmatismos que enquistan el pensamiento e impiden la reflexión.

Se hace necesario el fomentar un diálogo responsable entre las diferentes disciplinas, así como con el conjunto de la sociedad, a fin de alcanzar acuerdos éticos que puedan ser aceptados por todos.

5. Un giro inesperado

La gran contribución de Carlos Alonso Bedate al desarrollo de la bioética tanto a nivel nacional como internacional se debe, sobre todo, a su participación en numerosos comités de bioética (cf. Sequeiros, 2020; cf. Mayor Zaragoza *et al.*, 2020). En el que centraremos exclusivamente nuestra atención es en el Comité de Bioética de España, en el cual Alonso Bedate ostentó el cargo de vicepresidente durante los años 2009-2013 (Comité de Bioética, 2020). Fue en el año 2009 cuando dicho comité emitió su opinión favorable al Proyecto de Ley Orgánica de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo (cfr. Comité de Bioética de España, 2009a). En el punto 3º de este documento se trata la cuestión del estatuto biológico del embrión, en el cual pueden leerse, entre otras, estas dos consideraciones:

- 1) “la dotación genética del cigoto, en su contexto biológico, no proporciona por sí sola toda la información necesaria para el desarrollo y la vida del nuevo ser. Los genes son condición necesaria, pero no suficiente, para otorgar al nuevo ser suficiencia constitutiva, es decir capacidad para crecer y desarrollarse de manera intrínseca y autónoma”;
- 2) “El tercer momento relevante se sitúa en el entorno del final de la organogénesis, es decir, la constitución de los diferentes órganos, aparatos y sistemas, que acontece entre las semanas ocho y doce del proceso de desarrollo embrionario. Este proceso de organogénesis se considera relevante porque, al producirse la integración sistémica de los órganos, se podría considerar que terminan todos los procesos constitutivos. [...] sólo desde ese momento podría atribuírsele al embrión un estatuto ético, si no igual, muy similar

al de los ya nacidos, y una protección jurídica progresivamente más intensa. Conforme a esta opinión, hasta la semana doce del proceso de desarrollo embrionario resultaría por tanto justificable la interrupción voluntaria del embarazo a petición de la mujer” (Comité de Bioética de España, 2009a: 8-9).

Por otro lado, en la nota de prensa publicada con motivo de este informe, se expone: “Poner el límite en la semana doce del desarrollo embrionario (o semana catorce de la edad gestacional) se fundamenta, a juicio del Comité, en que tal momento permite establecer una diferencia cualitativa en la valoración ética y jurídica del feto antes y después de esa fecha” (Comité de Bioética de España, 2009b: 2). Ambos documentos están fechados el día 7 de octubre de 2009, con un solo voto particular en contra: el de César Nombela Cano.

Como puede comprobarse, las anteriores consideraciones propuestas por el Comité de Bioética se ajustan a los planteamientos en torno a la cuestión sobre el estatuto del embrión humano que pueden encontrarse en la obra científica de Carlos Alonso Bedate. No obstante, el día 11 de noviembre de 2009, y en calidad de vicepresidente del Comité, remitió una nota de prensa a la Compañía de Jesús en España, redactada de acuerdo a cuatro puntos. En el primero de ellos puede leerse:

Considero éticamente inaceptable cualquier norma que acepte la práctica del aborto, ya sea bajo el régimen de indicaciones o de plazos, y por tanto considero éticamente inaceptable el reciente Proyecto de Ley objeto de la Opinión del Comité. Ya desde el comienzo de la vida embrionaria la vida del no nacido es una realidad humana independiente de la madre, que debe respetarse y protegerse. Así mismo, considero que el aborto no puede ser considerado desde ningún punto de vista como un derecho (Bedate, 2009).

El objetivo de la deliberación no es encontrar certezas absolutas, sino el de hallar cursos de acción que nos permitan continuar el camino, a sabiendas de que quizá podamos equivocarnos.

Concretamente, llama poderosamente la atención que el bioeticista afirme que “desde el comienzo de la vida embrionaria, la vida del no nacido es una realidad humana independiente de la madre”,

consideración que contradice todo lo expuesto hasta el momento, sin que se añada ningún tipo de explicación al respecto. ¿Qué es lo que pudo ocurrir para que, en apenas un mes, Alonso Bedate cambiara radicalmente los planteamientos en torno al estatuto del embrión mantenidos en su obra científica? Quizá la clave pueda dárnosla el 4º y último punto del referido documento: “Admito que puedo haberme equivocado al firmar la Opinión del Comité. Me someto al juicio de la Iglesia y si alguien se ha escandalizado por mi causa le pido perdón, pero siempre he creído que con lo que hacía servía a la Iglesia” (Bedate, 2009).

El 19 de mayo de 2009, meses antes de la publicación de los documentos mencionados anteriormente, Alonso Bedate pronunció una conferencia para el Forum Deusto de Bilbao, titulada *Ciencia y fe*. En un momento dado, el científico y también sacerdote expuso uno de los conflictos más conocidos que tuvo como protagonistas a la Iglesia y al científico Galileo Galilei:

En la actualidad no nos cabe duda que la Iglesia se extralimitó en sus competencias porque no era de su incumbencia entrar en el debate científico de cómo se llevaba a cabo el movimiento de la Tierra alrededor del Sol o viceversa.

Sin embargo, la Iglesia utilizaba unas palabras de la Biblia para explicar cómo era ese movimiento. Aquí tenemos una primera clave de los conflictos: la interpretación de unas palabras, a las que se les daba autoridad, pretendía poder suprimir y suplantar otra interpretación de la realidad distinta a la que daba la Ciencia. ¿No puede estar ocurriendo lo mismo en este momento? (Bedate, 2011: 73).

A juicio de Alonso Bedate, la realidad es una y única, pero no así las interpretaciones que pueden darse de ella. Las comprensiones de la realidad que tanto la ciencia como la religión ofrecen adolecen de parcialidad, puesto que ninguna es capaz de dar cuenta de la totalidad.

La Iglesia desde sus presupuestos de Fe después de hacer un análisis de los procesos naturales de fecundación y procreación percibe que todo método de procreación que se aleje de lo que la naturaleza ha diseñado no solo es erróneo, por ser antinatural, sino que lo es por dañar la dignidad humana. La Ciencia haciendo el mismo análisis percibe que la dignidad humana sale reforzada si posibilita que personas que no pueden tener hijos a través de una relación sexual, considerada como la única forma natural de procreación, los puedan tener porque la tecnología lo hace posible. [...] En este caso concreto donde existe divergencia no es entre Ciencia y Fe sino entre las interpretaciones que la Religión y la Ciencia pueden hacer de un hecho. Lo más curioso del caso es que ambas disciplinas llegan a conclusiones diferentes teniendo una meta común: dignificar al Ser Humano (Bedate, 2011: 76-77).

Casi al final de la conferencia, el autor afirma:

Otro ejemplo típico de confrontación entre Ciencia y Fe es la controversia sobre la moralidad o inmoralidad de derivar células troncales de embriones humanos tempranos. La percepción más inmediata es que tales embriones al estar conectados con lo humano y poder dar origen a un ser humano y por lo mismo ser potencialmente un ser humano, deben ser considerados como humanos y ser tratados con la misma dignidad. Otros opinan que la primera percepción puede ser esa pero creen que si se analizan los procesos necesarios para construir un ser humano, la percepción primaria puede no ser científicamente correcta o al menos ser incompleta, que para el caso es lo mismo. Si la percepción científica primaria y la filosofía que se emplea en la reflexión son la única verdad la conclusión es obvia. Si tal percepción primaria no responde a la realidad la conclusión no es tan obvia. Evidentemente, este hecho tiene consecuencias incalculables con respecto a la moralidad de la fecundación in vitro, el diagnóstico pre-implantacional y el aborto (Bedate, 2011: 81).

Alonso Bedate concluyó la conferencia defendiendo la necesidad que tanto la ciencia como la fe tienen la una de la otra: “La ciencia necesita la reflexión religiosa para dar una visión completa del ser humano y la reflexión religiosa necesita la ciencia para poder reflexionar sobre datos reales” (Bedate, 2011: 83). Defendíamos al principio de este artículo la necesidad de recurrir siempre a los hechos a partir de los

La realidad es una y única, pero no así las interpretaciones que pueden darse de la misma. Las comprensiones de la realidad que tanto la ciencia como la religión ofrecen adolecen de parcialidad.

cuales asentar todo el edificio discursivo. En la cuestión que nos ocupa, la ciencia es la que nos ha proporcionado los hechos, y aunque de estos no puedan derivarse de forma automática las consecuencias morales, no podemos obviarlos de ninguna forma. Es cierto que *de los datos científicos expuestos no podemos deducir que un embrión sea o no persona, puesto que esta no es una cuestión que competa a la ciencia en modo alguno, ya que el concepto de “persona” no es científico, sino claramente metafísico*. Una vez más hemos de insistir en la idea de que en dicho concepto se entremezclan otros elementos que no son propiamente científicos, sino también filosóficos y religiosos.

Ahora bien, afirmaba más arriba Alonso Bedate que la realidad es una, pero no así las interpretaciones que se hagan de la misma, y es aquí donde surge el problema. Por un lado, como científico, Alonso Bedate defiende que el material genético es condición necesaria pero no suficiente para otorgar a la nueva realidad suficiencia constitucional, precisándose también para ello de la información proporcionada por el entorno materno; por otro lado, defiende –ha de suponerse que desde su condición de sacerdote–, que la vida de esta nueva realidad aún no nacida es independiente de la madre. Estas consideraciones no son dos interpretaciones del mismo hecho, sino que, en sí mismas, son dos hechos completamente diferentes e incluso contradictorios. En otras palabras, no estamos ante dos comprensiones distintas de una misma realidad, sino que el autor ha virado por completo en su defensa de la necesidad de la madre en el proceso de constitución del embrión.

Ignoramos si la conferencia anteriormente referida tuvo una función expiatoria y purgativa respecto de aquellos que pudieran sentirse molestos ante el reciente voto favorable de Alonso Bedate al informe mencionado, o si su coincidencia en el tiempo fue meramente casual y no causal, pero lo que sí podemos imaginar es la gran desazón que debió sentir este autor ante las críticas que su voto pudo llegar a provocar. Es curioso que, habiendo mantenido los planteamientos expuestos a lo largo de toda su obra científica, nadie antes hubiera reparado en ellos hasta que no se publicó la opinión del Comité al Proyecto de Ley Orgánica.

Alonso Bedate defiende que el material genético es condición necesaria pero no suficiente para otorgar a la nueva realidad suficiencia constitucional, precisándose también para ello de la información proporcionada por el entorno materno.

Por aquel entonces había muchas miradas expectantes en la publicación de ese informe, y una vez publicado pudo comprobarse que iba acompañado de la firma favorable del vicepresidente del Comité y sacerdote jesuita, Carlos Alonso Bedate; suponemos que inmediatamente debieron de llamarle al orden. ¿Qué fue lo que ocurrió durante ese mes escaso hasta que Alonso Bedate publicó su retractación? Por desgracia, ya nunca podremos preguntárselo, pero lo que sí podemos presuponer es que, a causa de su condición sacerdotal, tuvo que renunciar a unos planteamientos de toda una vida como científico.

Particularmente nos gustaría pensar que, ante la gran importancia y trascendencia que la obra de Alonso Bedate supone para el avance del conocimiento científico, este pueda llegar a convertirse algún día en otra figura representativa como ya lo fue Galileo Galilei en su lucha contra el dogmatismo, y que así en la soledad de su fuero

interno pronunciara aquel “*eppur si muove*” que al parecer el científico pisano fue incapaz de articular.

Bibliografía

Alonso Bedate, Carlos (1989). Reflexiones sobre cuestiones de vida y muerte: Hacia un nuevo paradigma de comprensión del valor ético de la entidad biológica humana en desarrollo. En Abel, Francesc y otros [eds.]. *La vida humana: origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas* (pp. 57-81). Madrid: Publicaciones Universidad Pontificia Comillas.

Alonso Bedate, Carlos (2003a). El estatuto ético del embrión humano: una reflexión ante propuestas alternativas. En Mayor Zaragoza, Federico y Alonso Bedate, Carlos [Coords.]. *Gen-Ética* (pp. 19-66). Barcelona: Ariel.

Alonso Bedate, Carlos (2003b). Una medicina reparativa: Terapia Genética y Celular. Ciencia y ética. *Iglesia Viva*, 215, 31-50. Disponible en:
<https://iviva.org/revistas/215/IV%20215.pdf> Consultado el 12 de agosto de 2020.

Alonso Bedate, Carlos (2009, 25 noviembre). “Cualquier norma que acepte el aborto es éticamente inaceptable”. *HazteOír.org*. Disponible en:
<https://www.hazteoir.org/node/25791>. Consultado el 12 de agosto de 2020.

Alonso Bedate, Carlos (2011). Ciencia y fe. En Gracia, Diego; Sánchez, Miguel; Luis, Andoni; Alonso Bedate, Carlos; Marina, José Antonio; Quiroga, Arantza; Blázquez, Ricardo y Cerdá, Enrique. *Vivir, ¿para qué?*, volumen II (pp. 67-84). Bilbao: Universidad de Deusto.

Comité de Bioética de España (2009a, 7 octubre). Opinión del Comité de Bioética de España a propósito del Proyecto de Ley Orgánica de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo. Madrid: Autor. Disponible en:
http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/es/consenso_interrupcion_embrazo_comite_bioetica_oct_2009.pdf Consultado el 12 de agosto de 2020.

Comité de Bioética de España (2009b, 7 octubre). Nota de prensa: Opinión del Comité de Bioética de España a propósito de la interrupción voluntaria del embarazo en el Proyecto de Ley Orgánica. Madrid: Autor. Disponible en:
http://assets.comitedebioetica.es/files/noticias/nota_prensa_cbe_opinion_proyecto_interrupcion_embrazo.pdf Consultado el 12 de agosto de 2020.

Comité de Bioética de España (2020). Fallece Carlos Alonso Bedate, quien fue miembro y vicepresidente del Comité de Bioética de España. Madrid: Autor. Disponible en: <http://www.comitedebioetica.es/noticias/index.php> Consultado el 12 de agosto de 2020.

Gracia, Diego (1998). *Ética de los confines de la vida. Ética y vida: Estudios de bioética*. Bogotá: El Búho.

Gracia, Diego (2019). *Bioética mínima*. Madrid: Triacastela.

Lacadena, Juan Ramón (2002). *Genética y bioética*. Madrid: Editorial Desclée De Brouwer.

Mayor Zaragoza, Federico; Ugarte, Magdalena; Valdivieso, Fernando; Medina, José María; García, Marisé; Giménez, Cecilio; Aragón, Carmen y Mayor Menéndez, Federico (2020). En memoria de Carlos Alonso Bedate. *Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular*. Disponible en:

<https://www.sebbm.es/revista/articulo.php?id=685&url=en-memoria-de-carlos-alonso-bedate> Consultado el 12 de agosto de 2020.

Redondo García, Antonio (2020). La cuestión del estatuto del embrión humano desde una perspectiva científica: la postura de Juan Ramón Lacadena. *Eidon*, 54.

Sequeiros, Leandro (2020, 20 mayo). La investigación como forma de adoración: homenaje a Carlos Alonso Bedate. *FronterasCTR*. Disponible en: <https://blogs.comillas.edu/FronterasCTR/2020/05/20/la-investigacion-como-forma-de-adoracion-homenaje-a-carlos-alonso-bedate/> Consultado el 12 de agosto de 2020.

Bioética clínica e a tutela jurídica da dignidade da pessoa humana do paciente idoso em Cuidados Paliativos

Clinical Bioethics and the Legal Guardianship of the Human Dignity of the Patient in Palliative Care. The Brazilian Reality

Bioética clínica y protección legal de la dignidad de la persona humana del paciente mayor en Cuidados Paliativos

Josimário Silva¹, Pedro Spindola²

¹ Professor Associado de Bioética do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal de Pernambuco. Bacharel em Direito

² Prof. de Direito da Faculdade Católica Imaculada Conceição do Recife

Resumen

La enfermedad es una condición humana que a menudo trae sufrimiento, dolor, desesperanza e incertidumbre. Con el aumento gradual del número de personas con enfermedades crónicas no transmisibles, con curso lento y progresivo, que cambian física, mental, social y espiritualmente al ser humano y ponen de manifiesto la dificultad de los seres humanos de mantener su capacidad de tomar decisiones con la integridad moral necesaria para ser entendidos como sujetos de derechos, incluso en su sufrimiento y lento camino hacia la muerte, es de suma importancia comprender las peculiaridades inherentes al proceso de la enfermedad que conciernen a la dignidad de la persona humana.

Palabras clave: Dignidad humana; Cuidados Paliativos; Bioética.

Abstract

Illness is a human condition that most often brings suffering, pain, hopelessness and uncertainty. Given the increasing number of people who suffer chronic non-transmittable diseases whose slow and progressive course leaves its physical, mental, social and spiritual mark on human beings, showing how difficult it is for human beings to maintain their decision-making capacity with the moral integrity necessary to be considered individuals with rights, even in their suffering and journey toward death, it is of paramount importance to understand the peculiarities inherent to this process concerning the dignity of the human person.

Keywords: Human Dignity; Palliative Care; Bioethics.

Resumo

A doença é uma condição humana que na maioria das vezes traz sofrimento, dor, desesperança e incertezas. Com o aumento gradativo do número de pessoas com doenças crônicas não transmissíveis, com curso lento e progressivo, que modificam fisicamente, mentalmente, socialmente e espiritualmente o ser humano, e enfatizam a dificuldade de manter a capacidade de tomar decisões com a integridade moral necessária para ser compreendido como ser humano de direitos, mesmo em seu sofrimento e no seu caminhar lentificado para a morte, é de suma importância compreendermos as peculiaridades inerentes ao processo de adoecimento em relação à dignidade da pessoa humana.

Palavras chave: Dignidade Humana; Cuidados Paliativos; Bioética.

Introdução

A relação profissional/paciente na assistência em saúde é um fenômeno complexo, plural e conflitante, existente na atualidade, principalmente em um momento histórico da sociedade, onde as transformações sociais e morais estão sendo modificadas a todo momento. O modelo tradicional da relação profissional / paciente se ampliou e cede lugar ao modelo menos assimétrico denominado relação clínica, de tal maneira que o paciente e seus representantes legais passam a ter mais autonomia e maior capacidade de buscar as esferas jurídicas para tutelar direitos inerentes à sua condição humana.

Em um cenário permeado pelo paternalismo médico, muitas vezes torna-se difícil haver compreensão sobre valores e crenças do paciente, pois o modelo de assistência, ainda muito centrado na doença, esquece de considerar o doente como pessoa humana e a tensão aumenta quando esse paciente se contrapõe ao paternalismo médico, que é a imposição por parte do profissional da maneira de tratar sem considerar questões relativas à cultura, crença e valores do paciente.

O profissional deve respeitar o doente na sua integralidade, principalmente devido a sua vulnerabilidade e pela fragilidade causada pela idade avançada e a incerteza quanto à evolução da doença.

Os princípios fundamentais da ética biomédica, descritos no Relatório Belmont (1978) em função das pesquisas envolvendo seres humanos, que também são usados nas tomadas de decisões na assistência em saúde, se tornam ao mesmo tempo, tão importantes e tão frágeis, pois as práticas em saúde ocorrem em um cenário de ambiguidade, ainda pouco valorada as questões bioéticas e a forte presença do paternalista médico, centralizando as decisões no profissional, minimizando o respeito a autonomia do paciente, que é o sujeito mais vulnerável na relação médico/paciente e instituindo tratamentos que nem sempre conseguem promover maior benefício ao enfermo.

Com ênfase muito forte no modelo de assistência em saúde centrado na doença, as intervenções médicas ultrapassam limites e nem sempre consegue promover o bem do doente, o que eticamente seria uma má prática clínica, ou seja: quando a doença já está muito avançada e não responde aos tratamentos instituídos de forma eficaz, deixa de ser benefício e passa a ser malefício, contrariando um princípio fundamental da ética biomédica: a não maleficência que em seu significado dá um comando: “primeiro, não cause danos”. Princípio hipocrático que fundamenta a ação médica.

Quando os tratamentos se tornam ineficazes e a doença não consegue ser combatida com os meios existentes, persistir no tratamento é ir contra ao princípio bioético da beneficência. O processo decisório se torna frágil do ponto de vista ético, onde de um lado está o principal detentor das decisões: o paciente, com uma doença incurável, em seu estágio avançado, onde a competência decisória é reduzida e em muitas ocasiões é transferida para outrem (os representantes legais que nem sempre conseguem compreender a importância da participação do indivíduo acometido pela doença nas tomadas de decisões), e do outro lado o profissional, que tem o dever de prestar a melhor assistência, de realizar os valores do paciente e não ferir o princípio da não maleficência.

Esse ainda é um processo frágil, o de tomada de decisão compartilhada, pois a ignorância na essência dos cuidados paliativos, como um modelo de assistência em saúde, necessário e ético, faz com que pacientes e familiares não tenham uma assistência eticizada e em consonância com a dignidade da pessoa humana. Essa alegação é claramente identificada quando os profissionais assistentes não têm formação mínima em cuidados paliativos.

Como proteger esse sujeito, é também uma preocupação do Direito, que entende a real vulnerabilidade desse enfermo e as interferências na sua autonomia, fragilizando ainda mais esse indivíduo como sujeito de direitos e de dignidade.

A narrativa do ser que está em processo de morte, ressignifica a própria vida, o sentido maior de sua existência, sua biografia, seus valores e crenças: *yo soy yo y mis circunstancias*.

A atividade jurisdicional do Estado surgiu para regular as relações entre os indivíduos que compõem a organização social, tutelando os direitos que cada um destes, já não mais pode individualmente defender ou autotutelar. De maneira geral, uma das funções do Estado é compor processualmente conflitos litigiosos, na busca de dar ao detentor do direito objetivo aquilo que é seu, atribuída ao Poder Judiciário nos termos do artigo 5º, XXXV da Constituição Federal de 1988.

Na Constituição Federal Brasileira, as características básicas da função jurisdicional e da correspondente tutela prometida pelo Estado encontram-se referidas no próprio texto da Constituição, principalmente em seu Art. 5º. Assim, ao mesmo tempo em que chama a si o monopólio do exercício da tutela dos direitos, proibindo consequentemente a autotutela, o Estado assume o compromisso de apreciar e, se for o caso, dispensar a devida proteção a toda e qualquer lesão ou ameaça ao direito.

O direito contemporâneo deve ter como uma de suas premissas a garantia dos direitos humanos, conferindo proteção aos sujeitos e à sociedade. O desenvolvimento dos direitos humanos, a sua proteção e os instrumentos de garantia que os Estados democráticos estabelecem em normas e princípios constitucionais, proporcionam à sociedade, a sensação de segurança quanto à proteção da dignidade.

Bioética clínica nas questões da finitude de vida

A Bioética Clínica é uma área do conhecimento que tem como principal função analisar os conflitos morais que ocorrem no atendimento ao paciente, em situações complexas, onde não há certeza sobre a melhor escolha ou dúvidas quanto ao melhor caminho a seguir. Com o avanço tecnológico ocorreram mudanças na forma de assistir ao paciente. Os hospitais passam por um processo de tecnologia bem acentuado, refletindo em diagnósticos precoces, prognósticos mais favoráveis clinicamente e tratamentos menos invasivos. O paciente passa a ter um arsenal de equipamentos altamente sofisticados e que permite ao médico identificar uma determinada doença com precocidade, dando ao paciente maiores possibilidades de recuperação e escolhas. Esse cenário na sociedade atual trouxe o conflito entre valores distintos e em muitas vezes as formas de mediações estão entre a Bioética e o Direito.

Há um dever ético de o profissional da saúde que é promover sempre o bem do paciente. Esse dever determina que suas ações tenham o objetivo de garantir as

máximas vantagens e os mínimos riscos aos pacientes. O princípio da não maleficência, determina uma abstenção: “primeiro, não cause danos”, em outras palavras, se uma ação é mais maléfica do que benéfica se abstenha de realizar. É o dever do profissional da saúde de não causar dano intencional ao paciente. Representa o dever ético do médico de abster-se de prejudicar o enfermo (Diniz, 2014: 25-45).

Deve o médico submeter o paciente a todas as intervenções possíveis para manter o paciente vivo? É eticamente correto manter o paciente sob tratamento a qualquer custo? Pode o médico não permitir que o paciente morra em um tempo “razoável” em função da gravidade da doença?

O princípio da autonomia estabelece o respeito à liberdade de escolha do paciente, para que ele possa consentir ou recusar, de forma autônoma, os procedimentos médico-hospitalares aos quais poderá ser

submetido. Trata-se de um novo enfoque na relação médico-paciente. Por um lado, há o dever do médico fornecer todas as informações do quadro diagnóstico do paciente, e, por outro, há o direito do paciente ser informado para que possa consentir ou recusar os procedimentos propostos. A autonomia se manifesta por meio do consentimento informado (Beca, 2007: 57-8). O princípio da autonomia também legitima o paciente a recusar ter o conhecimento do seu diagnóstico e prognóstico. Tutela também os interesses dos incapazes ou daqueles que não podem se expressar autonomamente. Nessas circunstâncias deve prevalecer a vontade do representante legal (Diniz, 2014: 25-45).

A bioética nas últimas décadas vem discutindo sobre quais devem ser os limites de intervenção necessários e prudentes sobre a conduta humana, para se evitar a distanásia, lembrando-se que o avanço tecnológico e científico na medicina e nas ciências da saúde possibilitou o aumento do poder de intervenção sobre o ser humano.

O modelo de assistência paternalista, ainda muito presente, intensifica a assimetria médico/paciente, de tal maneira que na maioria das vezes o paciente não tem conhecimento do tratamento e das consequências. A finitude da vida, no contexto da assistência, merece maior compreensão do seu significado.

Para Schramnn (2012: 73-78), o substantivo finitude é um neologismo que surgiu na língua inglesa durante o Século XVII, cujo o sentido é: “caráter daquilo que é finito”. Indica, de maneira geral, uma propriedade daquilo que é limitado no tempo e no espaço; de maneira específica, a condição humana entendida como limitada ou finita. Ainda para o mesmo autor, na expressão “finitude humana”, o substantivo “finitude” se refere a uma característica universal da condição existencial humana, que pode ser indicada também pelo termo vulnerabilidade (do latim *vulnus* “ferido”), ou seja, o fato de todo ser humano poder ser “ferido”, adoecer e sofrer.

Muitas vezes, os pacientes são levados para as Unidades de Tratamento Intensivo (UTI), onde são submetidos aos procedimentos invasivos, dolorosos e fúteis, do ponto de vista da beneficência. São submetidos aos tratamentos mesmo que não concorde.

Portanto, por estar exposto aos riscos da vida, em sua existência, o indivíduo pode passar da potencialidade, representada pela “vulnerabilidade” ao ato a tornar-se “vulnerado”. Isso poderá ocorrer quando estiver submetido à atualização dos riscos,

como no caso da instalação de um dano e, para quem se ocupa de saúde, das várias formas assumidas pelo fenômeno chamado “doença”. Neste sentido, a doença deve ser vista como o resultado de um processo, chamado adoecimento, em que a finitude e a vulnerabilidade se atualizam.

A cultura contemporânea não lida muito bem com a morte e a finitude e muitas vezes, o pensar na condição só ocorre quando o fato se instala. A nossa sociedade tem uma relação com a finitude de maneira paradoxal. Com efeito, os sentidos de “imperfeição” e de “falta”, herdadas da tradição medieval e moderna, se radicalizam, como na concepção do ser-para-a-morte (Heidegger, 2001).

O ser humano é marcado pela finitude, pela vulnerabilidade e pela precariedade da sua existência. Por mais que se deseje ou não, a imortalidade não nos pertence. Os

A Bioética Clínica lida com diversos conflitos de ordem moral e procura aclarar os fatos, tornando possível uma análise mais verticalizada de cada situação, possibilitando uma melhor tomada de decisão. Não é tomar a decisão pelo profissional assistente, até porque essa decisão é uma prerrogativa legal e por outro lado, a responsabilidade da decisão é pessoal, mas pode ser subsidiada de informações importantes para tornar essa decisão prudente.

avanços da medicina e da tecnologia, a ela aliados, têm proporcionado por um lado, a cura de inúmeras doenças, melhor qualidade, como também maior quantidade de vida. Por outro lado, a

medicina moderna é altamente tecnificada e essa realidade vem gerando sua interferência excessiva e muitas vezes sem limites. Por isso, teme-se hoje o prolongamento da vida em agonia, o sofrimento que desumaniza, que adia a morte e que não respeita a dignidade humana no momento da morte.

A mistanásia é a institucionalização da exclusão. As estruturas estatais civilizadas, especificamente o Estado brasileiro, que têm como função fundamental garantir, lutar, pela dignidade dos seus cidadãos, acabam direta ou indiretamente, devido a sua inoperância, anuindo, institucionalizando o fenômeno da mistanásia.

Um dos fundamentais deveres do Estado Democrático de Direito (especificamente o de Bem Estar Social), junto ao cidadão, em nome da vida digna, é garantia do direito de seguridade social (arts.194 -204 CF). O direito de seguridade social se divide em: direito de assistência social e o direito universal à saúde preventiva e terapêutica (arts.196 a 200 CF).

A mistanásia consiste na morte miserável, morte antecipada de uma pessoa, resultante da maldade humana ou da má prática médica. A ação médica também pode desencadear consequências ruins ao paciente, em função da conduta do profissional. Quando o médico age de forma negligente e imprudente, pode trazer ao paciente consequências negativas, mas que só podem ser apuradas a responsabilidade do profissional, mediante a culpa. Em uma das situações citadas, é necessário comprovação de nexo de causalidade entre a ação do profissional (negligência, imperícia ou imprudência), e o resultado (dano = sequela = iatrogenia), resultado esse que irá trazer algum tipo de dificuldade ao paciente (perda de função, limitação de função, dano estético, funcional ou emocional) (Silva 2017).

Para Silva (2017), uma conduta negligente se materializa quando o profissional assistente deixa de promover os meios necessários para um determinado fim. É não agir no dever de cautela, não ter uma conduta diligente. Por exemplo: um cirurgião que vai operar um paciente hipovolêmico e não solicita classificação e reserva sanguínea e o paciente morre por hipovolemia. A imprudência se caracteriza por subestimar ou desconsiderar uma necessidade importante, limites de uma determinada intervenção. Por exemplo: o cirurgião achando que já está próximo do término da cirurgia, não se preocupa com uma hemorragia do paciente e não estabiliza hemodinamicamente o paciente, e esse vem a falecer devido a uma parada pela sobrecarga do coração em função do choque hipovolêmico. Ou seja: por subestimar a condição clínica do doente e achar que teria condições de terminar a cirurgia em tempo hábil, o paciente morre pela sua ação imprudente. Na imperícia temos a situação onde o profissional ainda não reúne competências e habilidades para realizar um procedimento específico, resolver fazer e causa um dano ao paciente, ou seja: se o ato fosse realizado por um profissional habilitado, o resultado seria outro e não causaria danos ao paciente.

O grave problema da mistanásia se encontra no último direito em epígrafe, pois o Estado, poder social institucionalizado responsável pela organização do sistema público único de saúde e, paralelamente, pela fiscalização do sistema privado, não atinge o fim quantitativo e qualitativo adequado de prevenção e tratamento de doenças a todos, privando incontável número de cidadãos aos constitucionais direitos à saúde, integridade física e dignidade.

Com a exposição acima, queremos demonstrar a importância que tem o princípio da boa-fé objetiva para a relação profissional/paciente. Para esse princípio interessa as repercussões que certos comportamentos devem ter, como a confiança que as pessoas devem depositar em determinadas ocasiões, como por exemplo na relação médico/paciente. Para a boa-fé o que importa é a conduta honesta, leal e correta.

De acordo com a sistematização da jurisprudência alemã, que foi propagada no direito luso-brasileiro, o dever de atuar segundo a boa-fé deriva de três deveres (Lobo 2015: 81-83):

- a) De proteção: as partes envolvidas devem evitar quaisquer situações que possam causar dano à outra parte, seja pessoal ou patrimonial;
- b) De informação: a informação clara é fundamental para as tomadas de decisões, principalmente na relação de vulnerabilidade e hipossuficiente;
- c) De lealdade: a relação deve ser leal, sem enganar, sem mentir, principalmente se há uma assimetria acentuada nessa relação.

O juízo de valor não deve ser subjetivo no sentido de irradiar as convicções morais do tomador de decisões, que é o intérprete do caso concreto. Deve ser um juízo de valor tomado a partir de um ideal de justiça equitativa, ou seja: proporcional as necessidades postas do mais vulnerável, sempre observando e considerando os valores em jogo.

A boa-fé objetiva oferece dimensões como dever de conduta dos participantes da relação obrigacional, segundo fundamentos éticos como dever de otimizar a relação buscando ao máximo à harmonização entre os sujeitos com seus valores distintos. Podemos afirmar que a aplicação da boa-fé objetiva em uma situação concreta, depende do grau de intensidade da autonomia, ou seja: quanto maior é a autonomia e a simetria da relação, menos se invoca o princípio da boa-fé, tendo em vista que a relação é sinalagmática, é mais equilibrada entre os distintos personagens da relação, e o contrário é verdadeiro. Quanto maior a vulnerabilidade de uma das partes, mais importante ser invocado o princípio da boa-fé-objetiva (Lobo 2015 81-83).

Consideramos que a boa-fé objetiva não é um princípio dedutivo, não é argumentativo dialético, mas sim uma diretiva para uma tomada de decisão em um caso concreto. Lembrando que cada relação obrigacional exige um juízo de valor e que deve ser levado em consideração o ambiente social em que o evento ocorre, considerando o momento e as circunstâncias presentes.

Cuidados paliativos

Segundo o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* da Organização Mundial de Saúde (2014), os cuidados paliativos são considerados Direitos Humanos e o acesso a eles é altamente eficaz, no alívio da dor e do sofrimento de pessoas que vivem com uma doença limitante. Também de acordo com a Organização Mundial da Saúde, o cuidado paliativo representa o cuidado ativo total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual são o mais importante. O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias.

A população global está envelhecendo cada vez mais e portanto, vem gerando um aumento na prevalência de doenças crônicas não transmissíveis e doenças infecciosas (OMS, 2003). Estima-se que esta população carente de cuidados paliativos aumente significativamente nível global.

O movimento de cuidados paliativos, como entendido atualmente, começou na Inglaterra na década de 1970, quando foi fundado o Saint Christopher's Hospice por Cicely Saunders que tinha formação nas áreas de enfermagem, serviço social e medicina (Pessini, 2001).

Para a OMS (2006) existe um grande esforço contemporâneo no sentido de modificar a cultura dos cuidados na fase final da vida. Cuidado paliativo é uma "filosofia", um "modo de cuidar" que visa a aumentar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, tendo como objetivo a prevenção e alívio do sofrimento pelo controle dos sintomas. A sociedade brasileira vem vivenciando também o evento mundial do envelhecimento. Com o aumento da expectativa de vida da população brasileira, surgem no campo da saúde o grande desafio, que é cuidar de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis e infecções.

As doenças crônicas não transmissíveis constituem problemas de saúde de grande magnitude, correspondendo a 72% das causas de mortes. Na atualidade são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. Em 2020,

serão responsáveis por 80% das doenças em países em desenvolvimento. Atualmente, nesses países, a aderência aos tratamentos chega a ser de apenas 20% (OMS, 2003).

Os idosos, geralmente considerados como o grande grupo de risco, não estão sozinhos como vítimas das doenças crônicas, pois há evidências mundiais suficientes a respeito de crescentes números de jovens e pessoas de meia idade com algum tipo de problema de

As doenças crônicas estão relacionadas a multifatores, de início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, gerando incapacidades. Esse processo de adoecimento vai requerer intervenções apropriadas associadas a mudança de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que não leva à cura.

saúde crônico. Para Pessini e Barchifontaine (2008: 465-486) o aumento da expectativa de vida inseriu um novo problema: como lidar com as pessoas que estão vivendo/morrendo? Se os extraordinários avanços obtidos no século XX no âmbito da medicina propiciaram o prolongamento da vida, acarretaram também novas formas de sofrimento e levaram ao questionamento dos limites éticos a respeito da busca de meios para a sua preservação (Caponero, 2006: 2051-2058).

Se por um lado a expectativa de vida vem aumentando, por outro vem aumentando o número de pessoas que precisam de uma melhor assistência para o enfrentamento das doenças progressivas, crônicas e debilitantes.

Em 1990 a OMS definiu pela primeira vez, para 90 países e em 15 idiomas, o conceito e os princípios de cuidados paliativos, reconhecendo-os e recomendando-os. Tal definição foi inicialmente voltada para os portadores de câncer, preconizando-os na assistência integral a esses pacientes, visando os cuidados de final de vida. Junto com a prevenção, diagnóstico e tratamento, os cuidados paliativos passam a ser considerados um dos pilares básicos da assistência ao paciente oncológico (OMS, 2012).

Em 2002, o conceito foi revisto e ampliado, incluindo a assistência a outras doenças como aids, doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e doenças neurológicas.

Em 2004, um novo documento publicado pela OMS, *The solid facts – Palliative Care*, reitera a necessidade de incluir os cuidados paliativos como parte da assistência completa à saúde, no tratamento a todas as doenças crônicas, inclusive em programas de atenção aos idosos.

Em 2017 a OMS estabelece um novo conceito. O cuidado paliativo é definido como uma abordagem com foco na qualidade de vida dos pacientes, seja adulto ou pediátrico, e de seus acompanhantes/cuidadores que enfrentam doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando os sofrimentos destes, através da identificação precoce, avaliação e tratamento dos sintomas, tanto dos problemas físicos, como psicossociais e/ou espirituais.

A Organização Mundial de Saúde pontua ainda que se deve iniciar o tratamento paliativo o mais precocemente possível, concomitantemente ao tratamento curativo, utilizando-se todos os esforços necessários para melhor compreensão e controle dos

sintomas. E que ao buscar o conforto e a qualidade de vida por meio do controle de sintomas, pode-se também possibilitar mais dias de vida (OMS, 2012).

Apesar de já ser uma prática instituída no Brasil, que vem ganhando espaço gradativamente, ainda existem situações de extrema relevância que precisa ser discutida. Uma delas é a autonomia do enfermo. Até que ponto a autonomia do enfermo é respeitada? As ações em cuidados paliativos são permeadas de incertezas e situações de fronteiras que envolvem o campo da ética teleológica, da medicina e do direito.

Mas se um enfermo está em processo de evolução da doença, com o curso arrastado do processo morte, onde nem sempre tem sua capacidade decisória clara, como pode participar de decisões que dizem respeito à sua vida e à sua morte? Como fazer valer seus direitos e valores nas tomadas de decisões na relação de assistência em saúde quase sempre paternalista? Como a decisão do paciente pode ser respeitada?

Há situações, porém, de incapacidade da pessoa para exercer esse direito, como, por exemplo, no caso das demências, de algumas doenças neurológicas, psiquiátricas e em pessoas com graves sequelas. Nesse cenário, um representante legal assume a responsabilidade da

tomada de decisão junto aos profissionais (Burlá, 2016: 1139-1141). Na ausência de um representante, o profissional, particularmente o médico, tem a obrigação ética de prestar tratamento proporcional às demandas do paciente, na legitimidade dos preceitos da Bioética (Drane e Pessini, 2005).

No contexto atual, existem em alguns hospitais os Comitês de Bioética Clínica, que pode ser denominada como um colegiado multiprofissional de natureza autônoma, consultiva e educativa, que atua em hospitais e instituições assistenciais de saúde, com o objetivo de auxiliar na reflexão e na solução de questões relacionadas à moral e à bioética que surgem na atenção aos pacientes. Nesse sentido o Conselho Federal de Medicina, elaborou a Recomendação nº 8 de 2015 que orientava a criação, o funcionamento e a participação dos médicos nos Comitês de Bioética. (CFM 2015).

Diferentemente dos países onde o Cuidados Paliativos está mais desenvolvido, o Brasil não dispõe de nenhuma política de saúde pública que estruture ou oriente especificamente o desenvolvimento do CP.

Entre as poucas políticas públicas que mencionam Cuidados Paliativos no país estão as Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005, e sua atualização, a PORTARIA nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, assim como a PORTARIA nº 483, de 1 de abril de 2014. A primeira define e a segunda atualiza os critérios para atuação das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. A terceira redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado.

No entanto, embora o termo “paliativo” seja mencionado diversas vezes nos três documentos, e a oferta de cuidado paliativo seja considerado como obrigatória para que um centro seja credenciado como um CACON, não há em nenhum dos três documentos, nenhuma especificação do que seria necessário para seu funcionamento ou regulamentação. O que há é uma nota na Portaria de 2005 mencionando que “os

Cuidados Paliativos deverão obedecer às regulamentações específicas do Ministério da Saúde para a área”.

Tutela jurídica ao idoso em cuidados paliativos

Na década de 1980, vários movimentos sociais ocorreram no Brasil que tinham como bandeira a valorização e respeito à pessoa idosa, e esses movimentos foram a base da construção de fundamentos que serviram para o legislador incluir esse tema na Constituição Federal de 1988, que estabeleceu a proteção e o amparo jurídico ao grupo. Entretanto, a Constituição somente apontou os princípios de forma ampla acerca do tema, dando um tratamento programático, sem apontar políticas específicas para esta parcela da população.

A Constituição Federal, em seu artigo 5º, caput, estabelece, como um dos seus princípios basilares, o direito inviolável à vida, sendo certo que o Código Civil Brasileiro (Lei nº 10.406/2002) dispõe, em seu artigo 2º, que a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro, e em seu artigo 4º estabelece que são incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer (Redação dada pela Lei nº 13.146, de 2015) aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade.

A proteção à pessoa humana é um fundamento constitucional, jurídico e ético que deve ser enfatizado e publicizado de tal forma que se torne uma máxima universal como diria Kant. Para Kant o Direito está fundamentado em dois princípios, o princípio da avaliação o “*pricipium diiudicationes*” e o princípio de execução “*principium executiones*” que são princípios de ações no Direito. O *principium diiudicationes* estabelece que toda a ação é direita, mas para tal, a ação ou a liberdade de escolha deve ser de acordo com uma máxima, que é poder coexistir com a liberdade de todos segundo uma lei universal. Esse princípio é considerado por Kant como “o princípio universal do Direito”, devido ao fato que o mesmo estipula um critério para aplicação do predicado “direito” sendo com isso o fundamento para os juízos que utilizamos nos fundamentos para realizar nossas ações no Direito.

O segundo princípio kantiano diz: “Age externamente de tal maneira que o uso livre do teu arbítrio possa coexistir com a liberdade de todos segundo uma lei universal”. A esse princípio Kant denomina “a lei universal do Direito”, pois são ações necessárias para todos os agentes dotados de razão. Como os agentes morais são imperfeitos racionalmente, e com isso muitas vezes a razão não prevalece, surge então “a lei universal do Direito” como um imperativo, que é a maneira pela qual as leis práticas se apresentam a um arbítrio imperfeitamente racional.

É importante frisar que os dois princípios tratam da mesma condição, ou seja: das “ações externas compatíveis com a liberdade de todos segundo uma lei universal, tomadas conformes ao Direito”. Mas também é importante entender que os dois princípios são distintos tendo em vista que o primeiro dá uma regra para a nossa faculdade de “julgar” e no segundo dá uma regra para a faculdade de “escolher”.

No cuidado humano, a tutela protetiva é necessária e ela parte da relação clínica que como qualquer relação humana exige a integração dos diversos sujeitos com um fim maior, que é promover valores.

Em uma percepção kantiana seria a máxima universal. Por mais vulnerável que o paciente possa

estar, é imprescindível considerar sua autonomia. Em Bioética a palavra autonomia é originária do grego e é um conceito fundamental, e se refere a uma relação inter-humana entre sujeitos que podem se relacionar entre si, mas na realidade esse conceito não é posto em prática de forma adequada.

A relação clínica ao longo da história se concretiza de forma paternalista. É uma relação vertical. Nessa relação existe uma pessoa com um saber específico que tem um poder de mando, como em uma guerra, o general tem o poder de mando que por meio de estratégias definem as ações, e de acordo com Aristóteles todas as relações humanas são assim, pois sem haver uma liderança, um comando central as ações humanas podem não atingir seus objetivos, por falta de estratégias, de orientações. Nas casas de família gregas, as casas agrícolas das grandes famílias gregas, havia alguém com poder de mando, que era o chefe de família. Esse chefe de família mandava em seus escravos (criados, escravos domésticos), pois era das funções do chefe desse clã, e como dizia Aristóteles: o chefe da casa quando manda nos criados (em grego o termo que se utiliza é “*despotes*”) não manda buscando os benefícios dos criados e sim seu próprio benefício.

Paralelamente o amo teria que também que pensar no benefício do criado, pois se desaparece um dos criados, desaparece também o domínio do amo. Nessa mesma linha, quando o Pater manda em seus filhos, não pensa no benefício do filho e sim em seu benefício. Na relação clínica os médicos ao longo da história incorporaram essa ideia agindo ora de forma paternalista, ora de forma despótica. Na ética médica, o profissional busca o benefício ao doente, só que esse benefício se dá na ótica do médico e não do paciente.

Com a Lei 10.741/2003 conhecida como o Estatuto do Idoso, abre-se espaço para maior observação sobre agravos que possam está ocorrendo ao idoso principalmente o institucionalizado. O estatuto do idoso é um sistema de proteção jurídica de grande relevância para a proteção da dignidade. Nesse estatuto em seu artigo terceiro, coloca a família, a comunidade, a sociedade e o poder público como guardiões dessa proteção. O estatuto impõe um importante mecanismo jurídico de proteção quando diz em seu artigo 4º que nenhum idoso será objeto de qualquer tipo de negligência, discriminação, violência, crueldade ou opressão, e todo atentado aos seus direitos, por ação ou omissão, será punido na forma da lei. E no parágrafo 1º afirma que é dever de todos prevenir a ameaça ou violação aos direitos do idoso.

Essa discussão toda é para comprovar que a relação profissional/paciente assume esse caráter de assimetria onde as decisões são concentradas no profissional e o paciente não participa dessa decisão. Quando o paciente não participa da decisão relativas à sua saúde e a sua vida, é tirada dele a sua dignidade, sendo mais comum quando o paciente é idoso, onde sua fragilidade e vulnerabilidade intensificam o poder de intervenção de outros que nem sempre buscam seu melhor interesse.

Nas tomadas de decisões clínicas, em cuidados paliativos, o estatuto do idoso é invocado quando práticas médicas desproporcionais venham a ser instituídas ou em situações onde familiares e cuidadores possam interferir no plano terapêutico instituído pelas as equipes assistenciais que possam trazer algum tipo de malefício ao paciente.

Na jurisprudência comentada, vem à baila o descaso com a vida humana de pessoas de elevada vulnerabilidade e o abandono, violação da integridade física, psíquica e

moral. O sujeito moral é coisificado em seus valores, crenças, autonomia e imagem, conduta vexatória e extremamente violenta a sua dignidade.

Demonstra a ausência do poder estatal como protetor para colocar a salvo de qualquer violação de direitos constitucionais.

Com a Lei 13.146/15, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, dispositivos protetivos que beneficiam a pessoa idosa foram elaborados pelo legislador para que na prática pudessem ser usados em favor da pessoa idosa em cuidados paliativos e com capacidade intelectual de tomar decisão. As mudanças após a instituição do Estatuto da Pessoa com Deficiência e o novo Código de Processo Civil, enfatizou o instituto da Curatela que é a aptidão que toda pessoa humana pode ser titular de direitos e contrair obrigações. Essa aptidão é denominada de personalidade jurídica e tem início a partir do nascimento com vida, ressalvados, desde a concepção, os direitos do nascituro. Embora todos possam ser sujeitos de direito, a prática irrestrita dos atos da vida civil só é autorizada a quem o ordenamento considera plenamente capaz, portanto, há uma distinção entre a personalidade jurídica e a capacidade jurídica.

Com o Estatuto da Pessoa com Deficiência, um novo paradigma se instala no instituto da incapacidade, que passa a ser regra à capacidade plena e não a relativa, que passa a ser a exceção. A curatela é destinada à proteção de pessoas que, em tese, são capazes de praticar por si atos da vida civil, sem a interferência de terceiros, mas, em razão de uma doença estarem incapazes temporariamente ou permanentemente incapazes de gerir sozinho a própria vida. Assim, a curatela é usada para as pessoas que se tornaram dependentes do amparo de outras pessoas, necessitando desta para praticar atos da vida civil considerados válidos e eficazes no mundo jurídico.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência trás o instituto da Tomada de Decisão Apoiada, que é inspirado na legislação italiana e tem por finalidade beneficiar a pessoa com capacidade psíquica plena, entretanto com impossibilidade física ou sensorial, a exemplo dos tetraplégicos, cegos, sequelados de AVC, demenciados, pessoas com doenças degenerativas. É o processo pelo qual a pessoa com deficiência, e no caso de paciente em cuidados paliativos, que pela a evolução da doença vai ter dificuldade nas tomadas de decisões, elege pelo menos duas pessoas idôneas, com as quais mantenha vínculos e que gozem de confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, e aqui entenda-se decisões de saúde, fornecendo-lhes os elementos e informações necessários para que possa exercer sua capacidade.

Pacientes idosos com doenças crônicas não infecciosas, na maioria das vezes podem ser mantidos em unidades de longa permanência ou hospitais de retaguardas, devido ao fato de serem pacientes que precisam de tratamentos e cuidados de manutenção, que é o principal perfil de pacientes em cuidados paliativos. O Conselho Federal de Medicina em sua resolução 1805 de 2006 em seu artigo 41 diz: É vedado abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. E no parágrafo único completa: Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou seu representante legal.

A hospitalização de uma pessoa idosa é algo que provoca muitos transtornos emocionais no paciente, além de promover oportunidade de certas intervenções invasivas que vai debilitando ainda mais o paciente. As intervenções invasivas em uma paciente idosa produz sofrimento. Quando se trata de uma condição aguda que pode ser reestabelecido o status performance do paciente, se justifica, mas as vezes os limites tênues entre fazer o benefício e evitar o malefício pode não ser identificado e a tendência é continuar as intervenções sob a máxima de fazer tudo pelo doente.

Um elemento importante, é a comunicação. Essa comunicação deve ser empática pois a empatia é uma virtude de acolhimento e de validação do sofrimento do outro, onde esse outro é o elemento de ressignificação de quem está na condição de cuidar. É a informação que promove a capacidade de identificar alternativas e fazer escolhas.

A relação que existe entre o paciente e o médico, é uma prestação de serviços especial a cujo objeto engloba deveres anexos, de suma relevância, para além da intervenção técnica dirigida ao tratamento da enfermidade. O dever de informação é a obrigação que possui o médico de esclarecer o paciente sobre os riscos do tratamento, suas vantagens e desvantagens, as possíveis técnicas a serem empregadas, bem como a revelação quanto aos prognósticos e aos quadros clínico e cirúrgico, salvo quando tal informação possa afetá-lo psicologicamente, ocasião em que a comunicação será feita a seu representante legal. O princípio da autonomia da vontade, ou autodeterminação, com base constitucional e previsão em diversos documentos internacionais, é fonte do dever de informação e do correlato direito ao consentimento livre e informado do paciente e preconiza a valorização do sujeito de direito por trás do paciente, enfatizando a sua capacidade de se autogovernar.

Haverá efetivo cumprimento do dever de informação quando os esclarecimentos se relacionarem especificamente ao caso do paciente, não se mostrando suficiente a informação genérica. Da mesma forma, para validar a informação prestada, não pode o consentimento do paciente ser genérico (*blanket consent*), necessitando ser claramente individualizado. O dever de informar é dever de conduta decorrente da boa-fé objetiva e sua simples inobservância caracteriza inadimplemento contratual, fonte de responsabilidade civil per se. A indenização, nesses casos, é devida pela privação sofrida pelo paciente em sua autodeterminação, por lhe ter sido retirada a oportunidade de ponderar os riscos e vantagens de determinado tratamento, que, ao final, lhe causou danos, que poderiam não ter sido causados, caso não fosse realizado o procedimento, por opção do paciente.

O ônus da prova quanto ao cumprimento do dever de informar e obter o consentimento informado do paciente é do médico ou do hospital, orientado pelo princípio da colaboração processual, em que cada parte deve contribuir com os elementos probatórios que mais facilmente lhe possam ser exigidos. A responsabilidade subjetiva do médico (CDC, art. 14, §4º) não exclui a possibilidade de inversão do ônus da prova, se presentes os requisitos do art. 6º, VIII, do CDC, devendo o profissional demonstrar ter agido com respeito às orientações técnicas aplicáveis.

Inexistente legislação específica para regulamentar o dever de informação, é o Código de Defesa do Consumidor, o diploma que desempenha essa função, tornando bastante rigorosos os deveres de informar com clareza, lealdade e exatidão (art. 6º, III,

art. 8º, art. 9º). 10. Recurso especial provido, para reconhecer o dano extrapatrimonial causado pelo inadimplemento do dever de informação.

Nesse mesmo alinhamento, o Conselho Federal de Medicina publicou a Resolução nº 1995/2015 que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. As diretivas antecipadas de vontade é um conjunto de desejos, prévios e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Mas nem sempre esse dispositivo é usado, principalmente com pacientes idosos, ficando ao encargo da família decidir o que deve ser feito ao paciente, demonstrando mais uma vez o dano à dignidade da pessoa humana. Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do Hospital ou à Câmara Técnica de Bioética do Conselho Regional e/ou Federal de Medicina para ter um parecer e com isso fundamentar sua decisão no âmbito dos conflitos éticos.

Ainda centrado na premissa de não promover tratamentos fúteis aos pacientes idosos em cuidados paliativos, o Conselho Federal de Medicina elabora outra Resolução, a Resolução CFM nº 2156/2016 que estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva, considerando que nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis, sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. E a internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) devem ser baseadas em potencial benefício para o paciente com as intervenções terapêuticas e prognóstico.

De forma mais efetiva, já tramita no Senado Federal o PL (Projeto de lei) nº 149 de 2018, que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde. O legislador vendo a importância que tem o tema, começa a se debruçar sobre uma Lei que possa atender à necessidade dos pacientes idosos em cuidados paliativos, de forma impositiva, para que não haja nenhuma interpretação diversa da importância desse cuidado. A proteção à pessoa idosa é um grande desafio que deve envolver várias esferas, desde os cuidadores e responsáveis, aos profissionais de saúde e ao poder estatal com todos seus mecanismos jurídicos e legislativos. Percebe-se que há muito a percorrer para que possamos compreender que o país está em uma nova era, onde o envelhecimento é crescente e o adoecimento uma realidade.

O idoso em cuidados paliativos ainda enfrenta muitas barreiras, sejam culturais, religiosas, econômicas, políticas e de crenças que não permite um processo de morte com dignidade.

Precisamos nos aprofundar no tema e buscar formas de romper essas barreiras e promover institutos protetivos que venha atender à necessidade dessa população, a qual

em breve estaremos fazendo parte, mas não queremos ser mais um número na estatística e sim uma pessoa humana com dignidade e tratada com dignidade.

Considerações finais

Apesar de todo o avanço nas questões relativas aos cuidados paliativos no Brasil, ainda não foi preenchida plenamente a lacuna legislativa e jurídica que efetivamente possam proteger o paciente em cuidados paliativos na sua dignidade como pessoa humana, como por exemplo na autonomia da vontade. O princípio da autonomia que se manifesta por meio do consentimento informado, é um pilar da dignidade da pessoa humana, mas no caso de pacientes idosos, mesmo lúcido, consciente e orientado, nem sempre é respeitada, principalmente quando há interferências familiares que se posicionam contrária a vontade do paciente, ou pela tentativa de proteção diante de uma má notícia, ao profissional é exigido que não fale a verdade sobre o diagnóstico, em especial quando o prognóstico já é bem desfavorável ao tratamento curativo.

Associado a esses aspectos, existem situações em que o prolongamento de intervenções médicas que já não promove o bem do doente, é implementado ou por imposição da família, que impõe sua vontade alegando processar o profissional, ou pelo profissional que acredita estar fazendo o melhor ao paciente, devido a crença de usar todos os recursos tecnológicos possíveis ou a sacralização da vida na percepção da heteronomia.

Alguns profissionais por não ter conhecimento das questões normativas e bioéticas, terminam aceitando a imposição da família para evitar judicialização. Como os limites clínicos muitas vezes são imprecisos e as questões bioéticas ainda mais, alguns profissionais tem recorridos às Comissões de Bioética Clínica para solicitar pareceres e dessa forma está mais embasado em suas decisões. A Bioética como instituto ético, vem promovendo maior entendimento nos dilemas e conflitos morais que ocorrem nas tomadas de decisões, mas ainda há insegurança nos profissionais de saúde nas questões relativa ao direito. O medo de processo ainda é muito forte no meio médico e mesmo com as resoluções do Conselho Federal de Medicina, o médico não se sente plenamente confiante para tomar decisão como suspender tratamento ou não reanimar um paciente em fase final da doença.

O tema da finitude nos remete a questões culturais e de sacralidade da vida, tornando ainda mais complexa a discussão. Apesar de alguns dispositivos normativos existentes, é senso comum alegar hiato jurídico no que tange às normas e isso gera muitas dúvidas nas tomadas de decisões clínicas, onde muitas vezes condutas clínicas são adotadas ou deixada de serem adotadas em função dessas dúvidas quanto aos dispositivos legais.

Percebe-se que um paciente em cuidados paliativos exige do Estado toda a proteção para promover a melhor assistência de acordo com as necessidades clínicas do paciente. Devemos considerar que o paciente em cuidados paliativos em processo de evolução da doença, vai perdendo a competência decisória e capacidade funcional, ficando delegada essa função ao médico e cuidadores, tirando do paciente a sua autonomia e consequentemente a sua dignidade enquanto pessoa humana.

O trabalho procurou mostrar que no Brasil, a partir da Carta Magna, que é genérica, já existem legislações que fundamentam e dá segurança jurídica para as decisões sejam tomadas sem medo da judicialização. Enfatiza-se que tais decisões sejam construídas, deliberadas e compartilhadas com paciente e família, destituindo o paternalismo

médico que desconsidera o paciente de sua dignidade, de seu poder decisório, pois o mesmo não participa na maioria das vezes da tomada de decisão.

O Direito tem uma importante missão no seu processo de adaptação social pois estabelece a ordem e a paz comum, pois a vida em sociedade pressupõe organização. A sociedade cria o Direito no intuito de formular as bases da justiça e da segurança. No que se refere à proteção da dignidade da pessoa humana em cuidados paliativos, o Direito deve ser uma expressão da vontade social, de tal maneira que possa subsidiar a tomada de decisão no cuidado de pessoas com dignidade, mas vulneráveis.

Bibliografia

- Andorno, R. (2012). *Bioética y Dignidad de la Persona*. Madrid: Tecnos.
- Arendt, H. (1991). *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Beauchamp T. L., Childress J. F. (1994). *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola.
- Beca J. P. (2007). Bioética: princípios, matizes culturais anglo-americanos, europeus e latino-americanos. In: Pessini L., Barchifontaine C. P. *Problemas atuais de bioética*. (8 ed.) São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 57-8.
- Boécio, A. M. T. (2016). *A consolação da filosofia*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brasil. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal.
- Burlá, C.; Ligia, P. Y. (2016). Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 30, n. 6, 1139-1141.
- Byock, I. (2009). *Principles of Palliative Medicine*. In: Walsh, D. et al. *Palliative Medicine*. [An Expert Consult Title]. USA, Philadelphia: Saunders Elsevier, 33-41.
- Caponero, R., Zapata, L. L. M. (2008). Cuidados paliativos. In: Guimarães, J. R.Q. *Manual de Oncologia*. São Paulo: BBS, 2051-2058.
- Carvalho, G. M. (2001). Implicações éticas fundamentais. In: Carvalho GM. *Aspectos jurídico-penais da eutanásia*. São Paulo: IBCCRIM, 61-93.
- Clotet, J. (2000). Consentimento informado e a sua prática na assistência e pesquisa no Brasil. Edipucrs (RS).
- Comité National de Bioethique Ptalie (1994). Information et consentment concernant l'acte médical, 20 juin 1992: conclusions. *Intern J Bioeth*; 1:42-3.
- Conselho Federal de Medicina (2016). Recomendação CFM n. 1/. [acesso em 12 dez 2019] Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1_2016.pdf.
- Cuyas, M. (1987). *L'accanimento terapeutico e l'eutanasia*. *Dolentium Hominum*, 23, 30.
- Diniz, M. H. (2014). Bioética e Biodireito. Bioética: sua delimitação conceitual e seus problemas. In: Diniz MH. *O estado atual do biodireito* (5a ed.). São Paulo: Saraiva, 25-45.

- Drane J., Pessini L. (2005). *Bioética, medicina e tecnologia desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. São Paulo (SP): Edições Loyola.
- Duncan, B. B. e cols. (2012). Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. *Rev Saúde Pública*, 46(1), 126-134.
- Fortes P. A. C. (2007). A prevenção da distanásia nas legislações brasileira e francesa. *Rev Assoc Med Bras*, 53(3), 195-7.
- Goulart, F. A. A. (2011). *Doenças crônicas não transmissíveis: estratégias de controle e desafios e para os sistemas de saúde*. Brasília (DF): Organização Pan-Americana de Saúde. Recuperado em 25 junho, 2014. [acesso em 15 dez 2019]. Disponível em: http://apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/2012/06/Condicoes-cronicas_flavio1.pdf.
- Heidegger, M. (2001). *Sein und Zeit*. Tübingen: Max Niemeyer.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística]. *Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil* [acesso em 25 jan 2020]. Disponível em <http://www.ibge.gov.br>
- Jiménez de Asúa, L. (1942). *Libertad para amar y derecho de morir*. Buenos Aires: Losada.
- Lepargneur, H. (1999). Bioética da eutanásia: argumentos éticos em torno da eutanásia. *Bioética* 7(1), 41-48.
- Lobo, P. L. N. (2015). *Teoria Geral das Obrigações*. São Paulo: Editora Saraiva, 81-83.
- Lopes, A. C., Lima, C. A., Santoro, L. F. (2014). Aspectos éticos: eutanásia, ortotanásia e distanásia à luz dos fundamentos e dos princípios da bioética. In: Lopes AC, Lima CA, Santoro LF. *Eutanásia, ortotanásia e distanásia: aspectos médicos e jurídicos*. (2a ed. atual. Ampl.). São Paulo: Editora Atheneu, 106-121.
- Marina, C. S. (2005). O processo de envelhecimento no Brasil: desafios e perspectivas. *Textos Envelhecimento*, 8(1), 1-10.
- Martin, L. M. (1998). Eutanásia e distanásia. In: SIF Costa, G. Oselka & V. Garrafa (orgs.), 171-192.
- Moragas, R. M. (1997). *Gerontologia social: envelhecimento e qualidade de vida*. São Paulo: Paulinas.
- Moreira, R. M., Santos, C. E. S., Couto, E. S., Teixeira, J. R. B., & Souza, R. M. M. M. (2013). Qualidade de vida, Saúde e Política Pública de Idosos no Brasil: uma reflexão teórica. *Revista Kairós Gerontologia*, 16(1), 27-38. [acesso em 20 dez 2019]. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/17629/13128>.
- Neukamp, F. Z. (1937). Problem der Euthanasie. *Der Gerichtssaal*, 109, 403.
- Organização Mundial da Saúde (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Brasília.
- Organização Mundial da Saúde (2012). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Genève.
- Perez, J. G. (2017). *La dignidad de la persona*. Madrid: Civitas.

Pessini, L. (1995). *Morrer com dignidade: como ajudar o paciente terminal* (2nd.). Aparecida: Santuário.

Pessini, L. (2001). *Distanásia: Até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola,

Pessini, L., Barchifontaine, C. P. (2008). A morte e o morrer e os cuidados paliativos. In: Pessini, L., Barchifontaine, C. P. *Problemas atuais de bioética*. São Paulo: Loyola, 465-486.

Santoro, L. F. (2010). A necessidade de uma correta definição. Ortotanásia. In: Santoro L.F. *Morte digna: o direito do paciente terminal*. Curitiba, Juruá, 107-140.

Santos, V. D., Massarollo, M.C.K.B. (2004). *Posicionamento dos enfermeiros relativo à revelação de prognóstico fora de possibilidades terapêuticas: uma questão bioética*. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v. 12, n. 5, 790-796.

Sarlet, I. W. (2010). *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988*. (8. ed.). Porto Alegre: Livraria do Advogado.

Schramm, F. R. (2012). Finitude e Bioética do Fim da Vida. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 58(1), 73-78.

Silva, J. (2017). *Bioética: um olhar bioético de quem cuida do final de vida*. Olinda (PE): Editora Nova Presença.

Suetônio (2002). *A vida dos doze Césares*. Tradução de Sady-Garibaldi. (2a ed), São Paulo: Prestígio Ed.

Veras, R. P. (2002). *Terceira idade: gestão contemporânea em saúde*. Rio de Janeiro: UNATI/Relume Dumará.

World Health Organization (2006). *WHO definition of palliative care*. [acesso em 30 dez 2019]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Zimmerman, G. I. (2000). *Velhice: aspectos biopsicossociais*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

Oncología de precisión y ética algorítmica

Precision Oncology and the Ethics of Algorithms

Francisco Javier Barón Duarte

Unidad de Hospitalización. Oncología Médica. Hospital Universitario de A Coruña

Vocal de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial

Resumen

La Oncología de precisión, definida como la identificación del perfil molecular de las neoplasias para obtener alteraciones diana de terapias, tiene una implementación prioritaria en la práctica clínica. En el transcurso de una generación, los algoritmos han pasado de teorías matemáticas a facilitadores potentes de la vida diaria. Esta tecnología ha hecho nuestra práctica médica más eficiente, pero a la vez los algoritmos complejos pueden dañar las bases éticas de la práctica médica. La mutación de la autonomía del sujeto moral al algoritmo, del espacio analógico a la red digital, es un reto ético. La inteligencia artificial es beneficiosa solo si se modula de acuerdo con la dimensión humana.

Palabras clave: Bioética; Ética médica; Oncología; Inteligencia artificial.

Abstract

Precision oncology, defined as molecular profiling of tumors to identify targetable alterations, is rapidly developing and has entered the mainstream of clinical practice. Over the course of a generation, algorithms have gone from mathematical theories to powerful facilitators of daily life. These technologies have made our medical practice more efficient but at the same time, complex algorithms can increase damage to ethical basis of medical activity. The autonomy mutation from the moral subject to the algorithm, from the analogy environment to the digital network is an ethical challenge. The Artificial Intelligence is only beneficent when is modulated for the human dimension.

Keywords: Bioethics; Medical Ethics; Oncology; Artificial Intelligence.

Introducción

Los nuevos avances de la Oncología se fundamentan en las mejoras diagnósticas con técnicas de imagen más precisas y mayor conocimiento de las variantes de cada tipo de neoplasia y su fenotipo molecular para el desarrollo posterior de fármacos selectivos (*drivers*). También son clave los avances en las terapias quirúrgicas, radioterapia y cuidados-soporte del paciente. La Oncología de precisión es una de las manifestaciones más prometedoras del nuevo paradigma de la atención al cáncer.

Un caso clínico

Inicio este artículo con un caso habitual en la práctica oncológica que plantea aspectos de la Oncología de precisión y de la Ética de algoritmos.

Se trata de un paciente de 41 años al que, tras una neumonía de tórpidas evoluciones, se le practica en agosto del año 2019 una broncoscopia de una lesión pulmonar central del pulmón izquierdo. El resultado de la biopsia es el siguiente: tumor neuroendocrino-carcinoide atípico en grado 2.

El estudio de extensión con TAC Y DOTA-PET muestra afectación de una adenopatía mediastínica izquierda correspondiente a la estación linfática 7. Se considera estadio clínico III.

El 10-09-2019 se practica toracotomía con neumonectomía intrapericardica izquierda y Linfadenectomía bilateral. El examen histopatológico de la pieza quirúrgica es:

- Tumor neuroendocrino-carcinoide atípico grado 2. Ki 67 (índice de proliferación 35%).
- Estadificación de la pieza: pT3 pN3 estadio III B.
- Expresión PD L 1 negativo (< 1 %), EGFR negativo y ALK-Ros negativos ¹

El paciente no acepta el tratamiento adyuvante con Radioterapia y Quimioterapia concomitante, pasando a seguimiento.

En junio y julio 2020: Tac-Pet comparados muestran progresión en mediastino derecho. (estación linfática 2R), realizándose una ecobroncoscopia para estudiar con la biopsia este territorio linfático, que muestra una metástasis de la neoplasia. El reestadiaje descarta una enfermedad a distancia. Se ofrece al paciente radio-quimioterapia concomitante. El paciente solicita una segunda opinión en un centro hospitalario con sede en Madrid. En este centro le recomiendan administrar radioterapia y ante la gran agresividad biológica del proceso se recomienda solicitar las nuevas tecnologías de secuenciación (*next generation sequencing*, NGS), ya que puede detectar cambios de un nucleótido o pequeñas inserciones o deleciones en uno o varios genes sensibles a fármacos de algún ensayo clínico. El paciente consulta en su hospital de origen (hospital público) donde se le comunica que esta técnica no entra en la cartera de servicios de la institución. En el centro consultado en Madrid sí se dispone de esta técnica y de una Unidad de investigación y Ensayos Clínicos.

Oncología médica y Oncología de precisión

El Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos define la Oncología médica como aquella que proporciona especial entrenamiento en el diagnóstico y tratamiento del cáncer en adultos, usando quimioterapia, hormonoterapia, terapia biológica y terapia dirigida. El oncólogo médico frecuentemente es el principal proveedor de cuidados sanitarios para el paciente con cáncer. También proporciona cuidados de soporte y debe coordinar el tratamiento con otros especialistas (Instituto Nacional del Cáncer de EE.UU. Diccionario de términos).

La Sociedad Americana de Oncología define “Oncología de precisión” como “el uso del perfil molecular de los tumores para identificar alteraciones diana de terapias. La interpretación de los resultados genómicos se lleva a cabo mejor con aportes

Los últimos conocimientos de la biología molecular han abierto las puertas a la incorporación de dianas terapéuticas e inmunoterapia en lo que se denomina “Oncología de precisión”.

multidisciplinarios para reducir la incertidumbre en las recomendaciones clínicas relacionadas con una variante documentada (Schwartzberg, 2017). Desaparece de la definición el cuidado; en mi experiencia, no porque se dé por supuesto. El principal cuidado en la Oncología de precisión es el cuidado “tráiler”; el cuidado y soporte que precisa el paciente para superar las toxicidades de las terapias. De tal modo que el paciente que no es candidato a un ensayo clínico de nuevas terapias, o simplemente que ya no se beneficia de los tratamientos oncológicos, va desapareciendo del horizonte de la Oncología. El cuidado como categoría moral y aplicación práctica de la misma, define el espacio analógico y cualitativo del ser humano (el sujeto moral). El algoritmo, por su parte, como la aplicación digital de la Inteligencia Artificial (IA), define la perspectiva cuantitativa del conocimiento.

Un algoritmo “es un proceso con una entrada de datos manejados con una sucesión de instrucciones concretas, no ambiguas, ordenadas y finitas para generar una salida específica o resultado”. Los algoritmos de aprendizaje autónomo tienen unas capas de código que producen mayor complejidad y crean programas autónomos capaces de “aprender” en tiempo real (Belda, 2019).

El algoritmo es la base de la IA en medicina. Los datos prioritarios son los generados por perfiles genéticos que, combinados con otros, son el “input” que procesa el algoritmo para dar como salida unas recomendaciones. Evidentemente, la capacidad de procesamiento de datos de la IA es muy superior a la de la inteligencia humana.

Los algoritmos, la IA y la ética

Lo anterior plantea, cuando menos, dos cuestiones éticas: el uso de la información y el sentido de la información generada por los algoritmos en la Oncología de precisión.

El físico y catedrático de filosofía de la ciencia, Helge Kragh, ya advirtió hace décadas que “solo una pequeña parte del mundo ha podido disfrutar de los beneficios sociales y económicos que se han derivado de la ciencia”. Kragh afirma que el peligro más serio de la civilización científica moderna es “el grado de monopolio que las actitudes científicas y cuasi científicas han alcanzado en prácticamente todos los aspectos de la vida” (Kragh, 1986). El profesor Broncano define en nuestros días esta idea con el término “capitalismo cognitivo” o mercantilización del conocimiento (Broncano, 2019).

La mercantilización del conocimiento digital es un problema de justicia, como afirma la profesora Adela Cortina en su artículo “Ética Digital”, cuando asevera que “los derechos humanos se han guiado por la brújula de valores como la libertad, la igualdad y la solidaridad, mientras que el mundo ‘online’ reclama principios comunes en materia de justicia”. Cortina añade que “los progresos de la digitalización han de estar al servicio de todos y de la sostenibilidad del planeta” (Cortina, 2018).

En contra de lo que se suele afirmar, la tecnología no es neutra, ya que en la mayoría de los casos produce beneficios o perjuicios.

En una sociedad tecnológica como la nuestra, la ciencia no precede a la tecnología, sino que la tecnología es condición para la ciencia. La aplicación de los algoritmos y la IA que tanto bien genera a la humanidad puede producir también perjuicios, como conflictos de privacidad, discriminación de uso, intereses comerciales y falta de transparencia, así como pérdida de oportunidad si un sesgo en la inversión pública en estas plataformas digitales detrae recursos a otros ámbitos de la atención sanitaria (por tanto, generando inequidad).

Un cambio de paradigma: la condición digital

Es evidente que el ciudadano y el profesional sanitario del siglo XXI comparten una “condición digital”. Así nos lo explica el profesor Juan Luis Suárez: “La condición humana es ya una condición digital” (Suárez, 2020: 5). La condición digital del ser humano se construye a partir de la digitalización de la realidad. Suárez la define así: “la digitalización impulsa la traducción de todo lo que ya existía y el nacimiento de todo lo nuevo en términos de una ontología que crea, presenta, transporta o almacena información mediante la combinación de *bits*” (Suárez, 2020: 6).

Esto supone un cambio de paradigma. Monasterio reflexiona sobre la mutación de la autoridad y autonomía del ser humano, que delega cada vez más decisiones a las máquinas, incluidos los algoritmos, sobre las vidas personales, asuntos económicos o políticos. El autor añade que “a falta de transparencia, la complejidad, ubicuidad, invisibilidad y la conformidad o resignación ante los efectos de los algoritmos hace imposible aplicar reglas éticas particulares” (Monasterio, 2017).

Monasterio divide el impacto de los algoritmos en la vida de las personas en cuatro grandes categorías o dimensiones de discriminación:

1. Discriminación social.
2. Discriminación económica.
3. Discriminación de acceso libre a la información y privación de libertad.
4. Discriminación y abuso de control.

Estas dimensiones de discriminación pueden plantearse en las personas con cáncer en un contexto de Oncología de Precisión.

En la revisión de Monasterio se menciona el estudio de Floridi y Taddeo, que dividen los retos éticos que se presentan en la ciencia de datos en tres grandes áreas:

1. La ética de datos (cómo los datos se adquieren, tratan y almacenan).
2. La ética algorítmica (IA, aprendizaje de las máquinas inteligentes y robots, así como la interpretación de los datos).

3. La ética de las prácticas (desarrollar códigos de buenas prácticas para profesionales en esta nueva ciencia de datos).

Para contestar a estos retos éticos, José María Lassalle asegura que “la revolución digital necesita humanizarse. Evolucionar hacia un diseño que restablezca la centralidad de lo humano como idea normativa. Una idea universal que haga medible a escala humana los efectos políticos, económicos y sociales de la transformación tecnológica. Hay que digitalizar a Protágoras y proclamar que el ser humano es la medida de todas las cosas que pasan en la Red. Y, de paso, hay que digitalizar también a Kant y defender que la persona es tecnológicamente un fin en sí mismo” (Lassalle, 2019).

En la misma línea, como filósofo y educador, el profesor Marina advierte: “ante la celeridad de los avances científicos y tecnológicos, hay que cambiar el eje de nuestros programas educativos. Lo importante no es conocer la información sino lo que necesitamos para comprender. Y solo comprenderemos si mantenemos la toma de decisiones en el dominio humano” (Marina, 2020). Es decir, el ser humano como medida.

Pero aquí surge la paradoja, pues como dice Suárez, “para su realización (la digitalización) requiere una sustitución física y metafísica: reemplazar la condición humana biológica y libre por una naturaleza humana digital y programable” (Suárez, 2020: 10).

Y de todo lo anterior surgen más cuestiones éticas. ¿Quién debe asumir la autonomía (condición de sujeto moral) en la ética del metadato (*big data*)? (Colmenalejo, 2017). Si los algoritmos son autónomos, ¿la persona es heterónoma? Y en relación con lo anterior, otra inquietud la genera el encubrimiento tecnológico del yo moral. En palabras de Bauman: “El ‘yo moral’ es la víctima de la fragmentación de la técnica y por ello, como sujeto, no enfrenta nunca la totalidad” (Bauman, 2006).

Más aún, para Ivan Illich asistimos a la “desencarnación del soma moderno”, concepto que resume en estas palabras: “Me parece que la forma más intensa en la que se produce esta pérdida del sentido del cuerpo es por medio de lo que conocemos como ‘percepción de riesgos’”, y concluye: “Constituye una invitación a una *autoalgoritmización intensiva* que no solo me desconecta de mi propio cuerpo, sino que, al proyectar mi individualidad dentro de una curva (estadística), reduce todo mi ser a unos términos prácticos acotados en función de unas referencias completamente inadecuadas” (Caley, 2020). Es decir, los algoritmos nos pueden “desencarnar” y cosificar.

Porque, al fin y al cabo, como nos recuerda Mélanie Millet, “un algoritmo es una fórmula matemática compleja programada para lograr un resultado” (Millet, 2020: 42). En la Oncología de precisión la fórmula se nutre de datos fundamentalmente biológicos y el resultado esperado es el tratamiento antineoplásico más adecuado.

Los algoritmos requieren reglas de decisión definidas de modo individual y programadas “a mano” (Mittelstadt *et al.*, 2016: 3). El problema desde una perspectiva ética es que, “de la misma manera que la subjetividad

De la misma manera que la subjetividad de los investigadores e inventores contribuye a la construcción de conjuntos de datos, también interviene en el desarrollo de algoritmos.

de los investigadores e inventores contribuye a la construcción de conjuntos de datos, también interviene en el desarrollo de algoritmos” (Millet, 2020: 43).

Millet recoge en su ensayo los comentarios de la científica Yeshimabeit Milner, para la que “el círculo vicioso perpetuado por algoritmos ayuda a marginar a quienes históricamente han sufrido exclusión e inequidad”. Melanie Millet finaliza su ensayo afirmando que “los mitos de la neutralidad de los datos y los algoritmos contribuyen a la persistencia de un malentendido tecnológico. Tenemos que volver a poner en la ecuación al ser humano y su subjetividad, aun a riesgo de ser engañados por las falsas promesas de una tecnología buena, capaz de salvarnos de nuestras propias trampas” (Millet, 2020: 45).

La canadiense Mellanie Millet es profesora del Departamento de Comunicación Pública y Social y forma parte del Laboratorio de Comunicación y Numérica de Quebec, pero no es oncóloga. En Oncología es frecuente que argumentaciones o reflexiones como las hasta ahora desarrolladas se consideren “filosóficas” o “literarias”, dado que la realidad de la práctica diaria y el paradigma medico actual lleva a otras deliberaciones (mi impresión es que en Oncología clínica hemos pasado de la Oncología médica a la Oncología molecular y de la Oncología integral a la Oncología fragmentada).

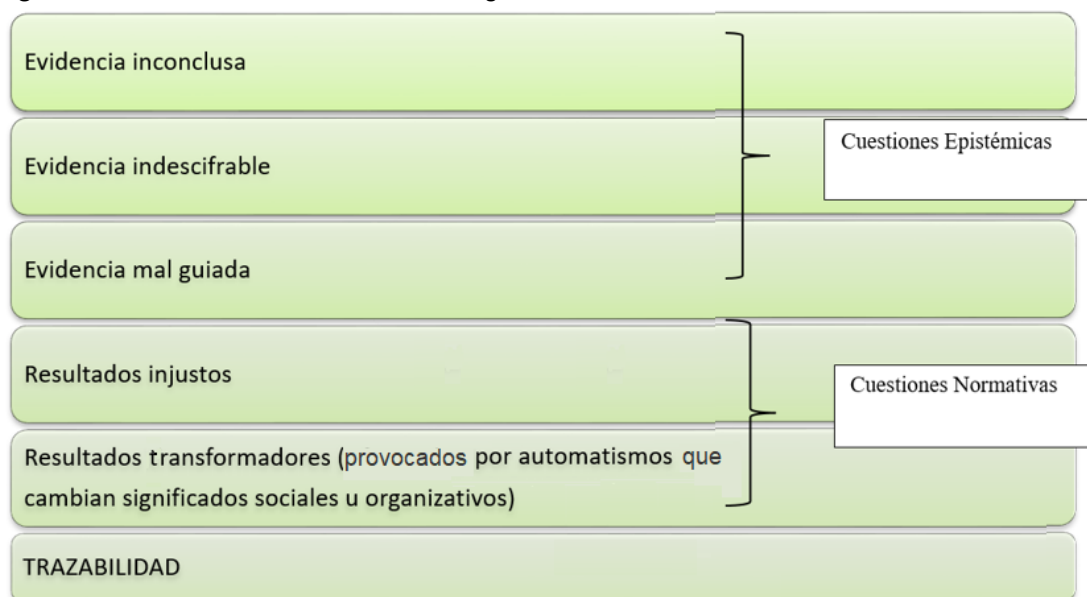
Preservar la humanidad

Jacob J. Adashek, Ishwaria M. Subbiah y Vivek Subbiah desarrollan su labor profesional en los prestigiosos Centros Oncológicos de Lee Moffitt Cancer Center & Research Institute, Tampa, Florida y M.D. Anderson Cancer Center de Texas. Llevan a cabo una interesante revisión y reflexión sobre la IA en Oncología en su artículo, *Artificial Intelligence Systems Assisting Oncologists? Resist and Desist or Enlist and Coexist* (Adashek et al., 2019). Creo con alivio que el título del artículo lo dice todo, pero una de sus conclusiones, “preservar la humanidad”, merece ser leída literalmente: “La IA de ninguna manera, modo o forma reemplazaría a los médicos, porque la relación paciente-médico es fundamentalmente una relación que es imposible imitar. Es probable que llegue un momento en el futuro cercano en el que los médicos usen IA para documentar de modo simultáneo los encuentros con los pacientes y evitar la burocracia y facturación. Estos asistentes digitales de IA tal vez incluso podrán promover la medicina basada en la evidencia. De este modo, la IA podría mejorar la relación clínica, minimizando la cantidad de ‘tiempo de pantalla’ que los médicos pasan haciendo documentación en lugar de escuchar a sus pacientes” (Adashek et al., 2019: 1293).

No cabe duda de que la IA, los algoritmos y la Medicina de precisión suponen un avance para la humanidad, pero no están exentos de inconvenientes y peligros potenciales. Diagnosticarlos para prevenirlos es una obligación ética y deontológica.

Esto intentan hacer investigadores de Oxford y Londres cuando plantean el *mapa de seis cuestiones éticas* relacionadas con los algoritmos sintetizado en la figura 1 (Mittelstadt et al., 2016: 4-5).

Figura 1- Seis cuestiones éticas de los algoritmos



Este mapa de cuestiones éticas nos puede ayudar a la hora de hacer uso de los algoritmos.

Lo digital y lo analógico en la vida humana

También Jordi Pigem puede ayudarnos a los médicos clínicos con sus palabras (Pigem, 2018: 57): “La máquina, la cifra y el algoritmo triunfan en lo tangible y cuantificable, no en lo que es íntimo y cualitativo. Como expresión del músculo, gana la máquina. Como expresión del corazón, en el arte y en la relación personal, gana siempre la mano”. Así pondremos en la ecuación al ser humano junto al algoritmo en igualdad de oportunidades, aunque sea con una aproximación invisible, pero con solidez ética porque “la digitalización no ha podido conquistar todavía esos pasajes de la vida humana en los que lo digital no es necesario y quizá tampoco recomendable. Tras esta lección, nos queda decidir e institucionalizar, individualmente y como sociedad, dónde y cuándo queremos que la vida analógica siga separada, independiente, no subordinada ni tomada o conquistada por la digital” (Suárez, 2020: 6).

Soy médico clínico. Llevo décadas ejerciendo mi profesión en la especialidad de Oncología médica. Al principio me deslumbraban los avances científicos, el descubrimiento del papel de los oncogenes, las nuevas drogas selectivas de vías y la proliferación de terapias combinadas avanzadas. Pero con el paso de los años lo que me entusiasma es la clínica. Estar a la “cabecera del paciente”, compartir su biografía. Soy consciente de que debo estudiar cada día y actualizar mi conocimiento técnico como medio para ayudar mejor a mis pacientes, pero lo que de verdad me ilusiona es el encuentro clínico, la esencia de la medicina.

El lugar de encuentro entre el médico y el enfermo es la clínica.

La definición del profesor Diego Gracia deja claro el concepto de clínica: “el lugar de encuentro entre el médico y el enfermo es la clínica” (Gracia, 1987). Y ese encuentro me permite conocer a seres situados y encarnados en el sufrimiento, el dolor y la

incertidumbre, pero también en la esperanza, porque me “encuentro” con seres analógicos.

El *bit* (*binary digit*) explica la reducción y fragmentación digital; 1-0, todo-nada, mutado-no mutado, absolutamente necesaria para el progreso técnico. Aunque el DNA con sus pares de bases, citosina, adenina, guanina y timina, reproduzca una estructura digital binaria, su valor en las ciencias biomédicas debería ser instrumental y no finalista. Pensar que la información digital aplicada con algoritmos explica y soluciona todo, es una falacia o una gran ingenuidad.

La infinita diversidad analógica de la persona, especialmente de la persona enferma, no puede ser anulada por los algoritmos, la inteligencia artificial y los metadatos. En la dimensión analógico-simbólica reside la moralidad de la persona; el sujeto moral. Por eso la sociedad deberá hacer un uso prudente de la inteligencia artificial y de la medicina de precisión, que respete la dimensión analógica de la condición humana, los valores de la persona, su dignidad y el bien común.

Bibliografía

Adashek, JJ; Subbiah, IM y Subbiah (2019). Artificial Intelligence Systems Assisting Oncologists? Resist and Desist or Enlist and Coexist. *Oncologist*, 24, 1291-1293.

Bauman, Z. (2006). *Ética posmoderna*. Madrid: Siglo XXI, 25.

Belda, I. (2019). *Inteligencia Artificial. De los circuitos a las máquinas de pensantes*. Barcelona: RBA libros.

Broncano, F. (2019). *Puntos ciegos. Ignorancia pública y conocimiento privado*. Madrid: Lengua de Trapo.

Caley, D. (2019). *Últimas conversaciones con Ivan Illich*. Navarra: El pez volador, 277

Colmenarejo Fernández, R. (2017). *Una ética para big data. Introducción a la gestión ética de los datos masivos*. Barcelona: Editorial UOC.

Cortina, A. Ética digital. *El País*, 17-12-2018. Accesible en: https://elpais.com/elpais/2018/12/05/opinion/1544028906_444561.html

Gracia, D. (1987). El nacimiento de la clínica y el nuevo orden de la relación médico-enfermo, *Cuadernos hispanoamericanos*, 446-47, 269-282.

Instituto Nacional del Cáncer de EE.UU. *Diccionario de términos*. Accesible en: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/medical-oncologist>

Kragh, H. (1986). Los peligros de la civilización científica. *Revista de Occidente*; 64, 99-108.

Lassalle, JM. (2019). Humanismo tecnológico *El País*, 17-11-2019. Accesible en: https://elpais.com/elpais/2019/11/14/ideas/1573755382_452199.html

Marina, JA. (2020). ¿La ciencia desdibuja la naturaleza humana? *El Cultural*, 13-01-2020. Accesible en <https://elcultural.com/la-ciencia-desdibuja-la-naturaleza-humana>.

Millet, M. (2020). Utopía de la tecnología salvadora en tiempos de pandemia: mitos que refuerzan las desigualdades. *Revista de Occidente*, 472, 37-47.

Mittelstadt, BD; Allo, P; Taddeo, MS; Wachter and L. Floridi (2016). The ethics of algorithms: Mapping the debate. *Big Data & Society*, 3.

Monasterio Astorbiza, A. (2017). Ética algorítmica: implicaciones éticas de una sociedad cada vez más gobernada por algoritmos. *Dilemata*, 185-217.

Pigem, J. (2018). *Ángeles o Robots. La interioridad humana en la sociedad hipertecnológica*. Barcelona: Fragmenta editorial.

Schwartzberg, L (2017). *Precision Oncology: Who, How, What, When, and When Not?* Asco educational book 160. asco.org/e book

Suárez, JL. (2020). La Condición Digital. *Revista de Occidente*, 472, 5-20.

NOTAS

1- *PDL 1*: es un ligando para la proteína PD-1 (*programmed cell death protein 1*). La unión entre PD-1 y PD-L1 inhibe la activación del linfocito T y por tanto se bloquea la respuesta inmune normal contra células tumorales. Los fármacos (Anticuerpos Monoclonales) anti PDL1 liberan la actividad de los Linfocitos T destructores de células tumorales.

EGFR: La mutación EGFR (por sus siglas en inglés, *Epidermal Growth Factor Receptor*) es una de las dianas terapéuticas en el cáncer de pulmón con el uso de Inhibidores selectivos Tirosin Kinasa.

ALK-Ros 1: la cinasa del linfoma anaplásico (*ALK*) y el *proto-oncogén ROS1* suponen alteraciones genéticas que se pueden tratar mediante los inhibidores terapéuticos específicos.

En persona

Entrevista a Alberto Peña Rodríguez

Dulce María Espinoza Díaz

La importancia de los maestros en la enseñanza de la Cirugía Pediátrica



Una de las maneras más eficaces de que dispone el ser humano para dejar su huella en el mundo es a través de la enseñanza, es decir, traspasando el conocimiento adquirido a otros y agregando así valores a nuestra cultura.

El Dr. Alberto Peña es, sin duda, un extraordinario ejemplo de lo que debe ser un maestro en la Cirugía Pediátrica, ya que ha sido reconocido no solo por el desarrollo de su técnica quirúrgica, sino también por su gran calidad humana y pasión por la enseñanza. Ha sido, además, uno de los pioneros en la historia de la Cirugía Pediátrica de México, y referente mundial por sus contribuciones en el tratamiento de las malformaciones anorrectales.

El Dr. Peña nació en la ciudad de México en agosto de 1938. Ha escrito numerosos artículos médicos, así como libros relacionados con su especialidad, y otros, como *Monologues of a Pediatric Surgeon*, de carácter también muy personal. Es ampliamente reconocido, no solo por sus intervenciones quirúrgicas a nivel internacional, sino también por la impartición de cursos y formación de cirujanos pediatras, durante más de 40 años.

Tras sus estudios en la Escuela Médico Militar, realizó la especialidad de Cirugía Pediátrica en el *Hospital Medical Center* de Boston, Massachusetts. Trabajó como jefe de Cirugía en el Instituto Nacional de Pediatría (antes IMAN), del cual también fue director. Asimismo, fue profesor de Cirugía Pediátrica en la Universidad Nacional Autónoma de México.

Dirigió el Departamento de Cirugía Pediátrica del *Schneider Children's Hospital* en *Long Island Jewish North Shore Health Systems* de Nueva York y fue Profesor de Cirugía y Pediatría en el *Albert Einstein College of Medicine* de la misma ciudad. Trabajó también como director en el *Colorectal Center for Children* del *Cincinnati Children's Hospital Medical Center*, siendo profesor de Cirugía Pediátrica en el *University of Cincinnati College of Medicine* de Cincinnati. Actualmente es el Jefe de Cirugía Colorrectal en el Hospital de niños de Denver, Colorado. Pertenece a varios

comités de revistas internacionales como el *Journal of Pediatric Surgery*, donde es editor asociado.

Durante mi estancia con el Dr. Alberto Peña como *Visiting Professor*, pude apreciar que sus investigaciones clínicas se han fundamentado en el registro de más de 2500 pacientes operados por él, lo cual constituye la mayor base de datos con seguimiento a largo plazo de niños con malformaciones anorrectales, evidencia que ha dado lugar a más de 200 publicaciones.

Ha recibido premios y grandes distinciones, dentro de los cuales se encuentra el premio “Jesús Lozoya” al mejor estudiante de Medicina en la Escuela Médico Militar, en la ciudad de México. Es el único cirujano pediatra en el mundo en obtener las medallas William Ladd, Rehbein, Kafka y las más recientes, Robert Gross y Sir Denis Browne en el año 2018. Es importante señalar que la mayoría de estas personas han sido maestros del Dr. Peña.

Entrevistar al Dr. Peña nos permite no solo conocer cómo se forma un cirujano pediatra, sino también cómo se transmite esa enseñanza, pues él ha sido maestro de un gran número de cirujanos pediatras. Entender esto es un privilegio, pues es así como se pueden perpetuar las buenas prácticas en el ejercicio de la Cirugía Pediátrica, además de ofrecerles a los estudiantes de pregrado en la carrera de Medicina un gran ejemplo a seguir.

Esta entrevista constituye un tributo a la vida y obra de uno de los más grandes cirujanos pediatras de toda la historia y además es un regalo para todos los que, de alguna manera, nos dedicamos a la enseñanza.

Dulce Espinoza: Dr. Peña, ¿cuál considera usted que es la base para una enseñanza real, sobre todo en el contexto de la especialidad de la Cirugía Pediátrica?

Alberto Peña: El concepto primordial de enseñar con el ejemplo de lo que se debe hacer, más allá de lo teórico, sigue siendo válido. Por ello una de las ideas que me gusta transmitir es, precisamente, la idea de la “autoridad moral”. El Profesor debe tener autoridad moral para que sus enseñanzas sean bien recibidas y asimiladas por sus discípulos. La autoridad moral no se pide, no se solicita, no se adquiere llenando y ampliando un currículum académico, publicando muchos artículos, o asistiendo a muchas reuniones médicas. La autoridad moral se obtiene demostrando que aquello que se pregona es similar o igual a lo que se hace. En el caso de la enseñanza, la autoridad moral se la otorgan los alumnos al profesor, después de haber observado su quehacer diario: la forma como vive, la manera como trata a los porteros, a los sirvientes, a los poderosos y a los débiles. En el tema específico de la Cirugía Pediátrica, esta autoridad moral la ve el alumno en el modo como ese Maestro trata a sus pacientes, a los padres de sus pacientes, a la instrumentista, al anestesiólogo, a los médicos residentes y a los estudiantes. También en la manera como trata a todas las personas que le rodean, independientemente de su religión, orientación política, orientación sexual, nacionalidad, raza, color de piel y nivel socioeconómico.

Siendo más concretos, en la enseñanza de la Cirugía Pediátrica, la autoridad moral de un Maestro se gana en el contexto de la actividad asistencial en la consulta externa, en la visita diaria a pacientes hospitalizados y en la sala de operaciones. Un profesor ausente en alguno de estos escenarios no tiene autoridad moral y, por tanto, no

merece el título de “Profesor”. Hay “profesores” de Cirugía que no asisten a la consulta externa y, aun peor, ¡hay “profesores” de Cirugía que no operan!

DE: *La filosofía Zen afirma que cuando el alumno está preparado, aparece el maestro. ¿Significa esto que es el alumno el que elige a quien pudiera ser su maestro?*

AP: En ciertos casos sí, aunque esto no siempre es posible. Con frecuencia el alumno ingresa en una Universidad o en un programa de Residencia Médica o Quirúrgica atraído por el nombre de la institución. En otras ocasiones, guiado por el nombre del profesor.

Me viene a la mente un caso: habiendo conocido muchos patólogos durante mi carrera profesional, casi todos ellos coincidían en que el patólogo mexicano más brillante que conocían era el Dr. Ruy Pérez Tamayo. Los jóvenes médicos que querían ser patólogos querían instruirse con “Ruy” o con el Dr. Pérez Tamayo, que era Jefe de Departamento en el Hospital General de la Ciudad de México. Si el Dr. Pérez Tamayo se hubiese mudado a trabajar a otro hospital, los futuros patólogos lo habrían seguido, atraídos por su talento y carisma.

En algunos lugares, como en Estados Unidos, los profesores tenemos la oportunidad de entrevistar a muchos jóvenes candidatos a nuestra Residencia de especialidad en Cirugía pediátrica. Basándonos en la impresión que nos causó el candidato durante la entrevista, escogemos a los que serán nuestros médicos residentes. Aun en esos casos, una vez admitido a un programa de enseñanza, el nuevo residente tendrá ante sí varios profesores, habrá de observarlos en su actuación, y luego deberá seleccionar y decidir.

En otras palabras, el residente se formará una impresión de los profesores y elegirá a aquel (o aquellos) que él considere mejores y los adoptará como mentores. En ocasiones sucede que el residente descubre que el verdadero profesor, es decir, el mejor maestro, no es el famoso Jefe de Servicio, sino otro médico, quizá no tan famoso, de quien él aprende más porque es, precisamente, el que está en contacto diario y directo con el médico residente y es, además, el que demuestra con hechos lo que pregona y enseña: un verdadero Maestro.

He tenido el privilegio de visitar muchos hospitales en el mundo y operar muchos pacientes en distintos países. Durante esas visitas, adquirí el hábito de conversar discretamente con los médicos residentes que me ayudaban en las operaciones. Mi pregunta favorita era: “Si tu hijo necesitara una operación, ¿a quién de los profesores llamarías para que lo operase?”. La mayoría de las veces el residente no mencionaba al famoso Jefe del Servicio, sino a otro cirujano, menos célebre, pero a quien el residente le concedía la calidad de Profesor o de Maestro por su autoridad moral.

Asimismo, cuando egresamos de nuestra residencia de especialidad y empezamos a ejercer como cirujanos pediatras, asumiendo la responsabilidad total de nuestras acciones, con frecuencia nos enfrentamos a decisiones o problemas de gran importancia y es entonces cuando sentimos el alivio de contar con la opinión de nuestro profesor, es decir, con el maestro que nosotros hemos elegido. Es a él a quien llamamos en medio de la noche, sabiendo que la respuesta estará basada en una experiencia real; estamos seguros de que el maestro nos dirá la verdad que, incluso,

puede ser un “no sé”. Nuestro maestro siempre está ahí, al lado de nosotros para brindarnos su ayuda y le agradecemos.

Como se puede apreciar, en esta etapa madura de nuestra vida profesional sí somos los alumnos quienes escogemos a nuestros maestros y mentores. Yo creo que todos los seres humanos buscamos guías, mentores, líderes, ejemplos y modelos a seguir, no solo en lo profesional, sino también en nuestra vida personal.

DE: En “Marañón como modelo”, Diego Gracia menciona a Ortega y Gasset como principal influjo en Marañón, como su principal maestro a lo largo de toda su vida. Dr. Peña, ¿quiénes han sido sus maestros?

AP: ¿Quiénes fueron mis maestros? Durante mi tiempo de estudiante en la Escuela Médico Militar, tuve buenos maestros y otros que prefiero no recordar.

Del maestro Juan García Ramos (Fisiología) aprendí que el talento, en algunas ocasiones, puede coincidir con la humildad. Una impresión muy similar me causaron los grandes maestros: Mario Alba García (Anatomía Aplicada), Rafael García Carrizosa (Gastroenterología), Farías Rodríguez (Oncología), Cancino Serna (Endocrinología) y Maximiliano Salas (Patología).

Algunos maestros eran distinguidos, expositores brillantes, como el Dr. Fierro del Río (Endocrinología), el Dr. Raúl Fernández Doblado (Obstetricia) y Octavio Sierra Rojas (Anatomía Aplicada), pero que poco nos inspiraban para acercarnos a plantear preguntas y dudas fundamentales. Los observábamos como si estuviesen en un pedestal.

Otros profesores eran carismáticos y amistosos, con los cuales llegamos a convivir socialmente, tales como Píndaro Martínez, el maestro Leyva, de Endocrinología, y el maestro Carlos Albarrán. Tuve maestros cascarrabias, pero esencialmente buenos, como Don Enrique Peña y de la Peña.

Cursando el sexto grado de la carrera de Medicina, conocí al Maestro Jesús Lozoya Solís, quien me deslumbró por su elocuencia, su carisma, su actitud de ganador y su espíritu triunfador. Con él obtuve el Premio Jesús Lozoya Thalman, que en nombre de su hijo (que era estudiante de medicina y había fallecido recientemente) cada año otorgaba al mejor alumno de su clase.

Una vez finalizada mi carrera en la Escuela Médico Militar, mi relación con el Dr. Jesús Lozoya se tornó más estrecha. Fue entonces cuando tomé la decisión de dedicarme a la Pediatría y en especial a la Cirugía Pediátrica.

En esa época, el Dr. Lozoya estaba ya retirado, por eso yo no aprendí con él Pediatría práctica, ni Cirugía Pediátrica. Más bien, el Dr. y General Lozoya se transformó en mi mentor. Ambos disfrutábamos de largas conversaciones. Era un hombre muy brillante y siempre aprendía algo de él. Fue entonces cuando nació mi primer hijo, Gustavo, y desafortunadamente descubrimos que padecía atresia de las vías biliares. El Maestro Lozoya fue extraordinariamente generoso conmigo. Llamó por teléfono a su viejo amigo, el Dr. Robert Gross, Jefe de Cirugía del Hospital de Niños de Boston y pionero de la Cirugía Cardiovascular, le pidió que atendiese a mi hijo y me proporcionó dinero para que mi esposa, mi hijo y yo, viajásemos a Boston. Mi gratitud para el Dr. Lozoya, a partir de ese momento, fue incondicional y de por vida. Nuestra relación personal,

nuestras pláticas, nuestras discusiones y nuestra relación académica continuaron hasta su muerte.

Así fue como conocí al Dr. Robert Gross, esa otra figura que influyó en mí enormemente, aunque de forma diferente. El Dr. Gross hablaba poco, pero verlo operar era un deleite y siempre, en cada operación, obteníamos una lección extraordinaria de técnica quirúrgica. Además, él y su compañera Jean Lootz nos abrigaron y protegieron, a mí y a mi familia, de una manera paternal y maternal durante mi residencia en el Hospital de Niños de Boston.

Nuevamente, la vida me hacía deudor una vez más. ¿Qué podía yo dar a los doctores Lozoya y Gross en retorno por todo lo recibido? Muy poco. Quizá la mejor forma de “pagar” lo recibido era tratar de imitarlos en mi relación con todos los que posteriormente fueron mis alumnos y residentes de Cirugía Pediátrica y, por supuesto, en la relación con mis pacientes y sus familias.

En mi estancia en el Hospital de Niños de Boston, tuve la oportunidad de conocer a otros profesores que me influenciaron en forma muy significativa. Entre ellos destacó el Dr. Arnold Colodny, un gran cirujano, meticuloso, dedicado a sus pacientes, discreto y modesto. Era la clase de Maestro a quien seguimos recurriendo para aclarar dudas y resolver conflictos diagnósticos y terapéuticos a lo largo de los años, porque sabemos de antemano que obtendremos una respuesta honesta, madura y basada en una experiencia sólida. También de él aprendí a hacer partícipe de las decisiones transoperatorias a nuestro ayudante del acto quirúrgico, para de esa manera lograr un aprendizaje significativo y de mayor impacto.

Conocí también a otro gran cirujano, el Dr. Hardy Hendren. De él aprendí detalles técnicos quirúrgicos, así como la característica importante que todo cirujano debe poseer: no salir de la sala de operaciones hasta no haber dado al paciente lo mejor de nosotros y estar totalmente satisfechos con la operación realizada. El Dr. Hendren nos aconsejaba que, al terminar una operación, deberíamos dedicar unos minutos a meditar sobre lo que hicimos y tratar de concebir una mejor forma de realizar la misma operación, basados en la premisa de que “siempre se puede hacer mejor una operación, aunque nos parezca que el procedimiento fue técnicamente impecable”.

Algo importante que me llamó la atención de los Profesores norteamericanos fue el hecho de que nos invitaban a su casa. Esto nos permitía ver cómo vivían, cómo habían integrado su vida y su familia, cómo trataban a sus hijos y a sus esposas. En México, con excepción del maestro Lozoya y el maestro García Ramos, los Profesores no nos invitaban a sus casas. Me parece que esto es algo que debemos aprender e imitar, dado que se trata de un componente muy importante en el proceso de enseñanza y aprendizaje.

Para tratar de resumir los aspectos positivos que aprendí de mis mejores maestros, puedo ordenarlos de la forma siguiente: (a) enseñar con el ejemplo; (b) compartir con nuestros alumnos y médicos residentes, no solo nuestros conocimientos sino también nuestras dudas, nuestras congojas, nuestras preocupaciones por nuestros enfermos y, sobre todo, compartir también aquello que no sabemos o ignoramos, para con ello permitirles ver nuestra verdadera imagen, nuestra humanidad, con todas nuestras cualidades y defectos.

Si el maestro no sabe decir “no sé”, no debe esperar que el alumno lo diga y lo reconozca. Al compartir con el médico residente nuestras dudas en relación al diagnóstico y tratamiento de un enfermo, le estamos haciendo partícipe de la esencia de la práctica de la medicina y de la cirugía y con ello tenemos un mayor impacto en su mente y en su actitud.

DE: *En nuestro tiempo, cuando los médicos residentes en formación tienen tantos distractores, ¿de qué manera ha conseguido compartir lo que le enseñaron sus maestros?*

AP: No estoy seguro de haber conseguido compartir ese legado. Ciertamente lo he intentado. Me considero un Profesor exitoso. Me siento muy orgulloso de mis alumnos y residentes, creo que he sido muy afortunado. No me ha costado trabajo. Al contrario, ha sido un auténtico placer para mí enseñar y ser escuchado. Prefiero operar siendo observado por estudiantes de medicina y médicos jóvenes, que operar solo. La presencia y las preguntas de los jóvenes me estimulan, me halagan. Los cuestionamientos provenientes de los médicos en formación no me molestan. Puedo decir que, a lo largo de mi carrera, los jóvenes nunca me han defraudado, nunca me han insultado; solo he recibido satisfacciones de ellos, especialmente de los médicos residentes que he formado.

Aquí me tomaré la libertad de relatar una anécdota, para mí, inolvidable.

Después de finalizar mi formación en Boston, tuve la fortuna de ser nombrado Jefe de Cirugía del entonces Hospital del Niño IMAN (ahora Instituto Nacional de Pediatría). Como yo no tenía consultorio privado, debido a mi reciente llegada y también a mi falta de recursos económicos, dedicaba muchas horas a estar con los Residentes de Cirugía Pediátrica dentro y fuera de la sala de operaciones.

Unos meses después de mi llegada, las autoridades del Sistema de Salud cambiaron al Director del Hospital. El nuevo Director me llamó a su oficina y me dijo que yo era un excelente cirujano, pero que él pensaba que sería mejor para el hospital tener un Jefe de Cirugía con mayor experiencia (yo tenía 33 años de edad). Me dijo también que yo podía permanecer trabajando en el Departamento de Cirugía como Cirujano Adscrito y que “a su debido tiempo”, yo podría aspirar a ser Jefe de Cirugía. Medité sobre este acontecimiento y decidí presentar mi renuncia a la Institución.

Esa misma tarde me dirigí a todos “mis residentes” y me despedí de ellos. Al mismo tiempo les expliqué el motivo de mi renuncia. A la mañana siguiente recibí la orden de presentarme de inmediato en la oficina de la Dirección General del Sistema de Salud. En esa oficina encontré al Director del Hospital, al propio Director General del Sistema y a todos mis Residentes, quienes habían acudido a presentar su renuncia como protesta por mi partida...

Esa experiencia fue un evento que me marcó y me dejó una huella profunda. El Director General indicó que por ningún motivo yo dejaría la Institución, que yo seguiría siendo Jefe de Cirugía y que regresásemos todos a nuestras labores.

Puedo decir que en los jóvenes he encontrado siempre mucha honestidad, sinceridad, valentía y entrega. Esto, por supuesto, no se da simplemente de manera espontánea, lo tuvieron que haber aprendido de sus maestros.

DE: *Considerándose un profesor exitoso y un excelente cirujano pediatra, en algún momento usted también recorrió la senda de alumno a maestro. ¿Fue difícil esta transformación?*

AP: Para mí, esta transición fue muy sencilla y placentera. Sin embargo, habría que preguntarles a mis alumnos de mis primeros años como profesor, para tener una visión más representativa de mi actuación. Pasé de Médico Residente a Profesor, literalmente de un día para otro. No tenía conocimientos de las distintas técnicas y métodos de enseñanza. Todo fue por intuición. Años después, tuve la oportunidad de llevar a cabo un Curso formal de Enseñanza y puedo decir que estudiar esto me fue muy benéfico, aprendí a usar la terminología adecuada, a hablar de “destrezas neuromusculares”, “definición de objetivos” y de los métodos de evaluación de los resultados de la enseñanza. Sin embargo, debo ser sincero: no creo haber tenido más éxito en mi labor como Profesor después de haber tomado ese curso. Esos cursos nos hablan de las técnicas de la enseñanza y un poco de la administración de la enseñanza, pero creo que hay un ingrediente fundamental, indispensable para “enseñar bien”, y ese ingrediente no se enseña. Se trata de un auténtico deseo y gusto por compartir lo que uno sabe. Se trata de la suerte de disfrutar enseñando. Eso “se trae” como parte de uno mismo, no se adquiere. Es decir, una persona puede estudiar muchos cursos de enseñanza, con lo cual va a mejorar su técnica de enseñanza, pero eso no le hace un buen profesor. Los alumnos perciben la pasión, el placer, el entusiasmo, el gusto que exhibe el profesor al enseñar. Un Profesor puede seguir rigurosamente la técnica de la enseñanza y continuar siendo un auténtico somnífero.

Además, en el caso de Profesores que enseñamos actividades clínicas (contacto con el enfermo), la enseñanza debe estar respaldada por el ejemplo del profesor (otra vez la importancia de la “autoridad moral”). Me da pena decir que yo tuve algunos profesores de Cirugía a quienes nunca vi operar durante mi rotación; asimismo tuve profesores de Pediatría que nunca exploraron clínicamente a un niño.

DE: *Mi impresión es que usted nunca ha dejado de aprender.*

AP: Ciertamente no he dejado de aprender, pero actualmente no tengo maestros en el sentido comúnmente aceptado. Probablemente esto se deba a mi edad; mis maestros tendrían que ser octogenarios o bien nonagenarios. Sin embargo, todos los días aprendo algo de alguna persona relacionada o no con la medicina; frecuentemente se trata de una persona más joven que yo.

Asimismo, aprendo de personajes, médicos o no médicos del pasado, a través de lo que escribieron en la literatura nacional, internacional y universal. A este respecto, lamento no haber tenido más tiempo para leer muchas cosas que no he leído. Creo que los cirujanos tenemos poco tiempo para leer, en virtud de los miles de horas que pasamos en el quirófano. Me gusta fantasear y creer que en cuanto me retire podré dedicar más horas a la lectura de una infinidad de obras universales y me asalta el temor de que cuando llegue ese momento habré perdido parte de mis facultades intelectuales.

DE: *¿Qué es lo que más le llama la atención cuando está por primera vez ante un alumno?*

AP: No tengo la virtud de adivinar lo que pasa por la mente de mis interlocutores, pero en ese primer encuentro con mis alumnos intento percibir el entusiasmo, la pasión, el gusto, el deseo vehemente de operar niños, curarlos y verlos sonreír. Procuro no dejarme influenciar por los logros académicos escritos en el *currículum vitae* de los alumnos, porque estoy convencido de que, en el arte y ciencia de curar, la “actitud” es más importante que la “aptitud”. Esto se debe a que la “aptitud” la podemos lograr con una buena enseñanza, pero una mala “actitud” es casi siempre incurable.

DE: *¿Cuál considera que sería la mejor actitud de un maestro ante un alumno destacado?*

AP: El maestro debe dirigir sus esfuerzos de enseñanza a todos, independientemente del cociente intelectual de sus alumnos. Sin embargo, en la práctica, dedicamos más tiempo a aquellos que son sobresalientes, por razones obvias. Más adecuado que dividir a los alumnos entre “sobresalientes” y “no sobresalientes”, a mí me interesa dividirlos entre aquellos que poseen un “interés sincero y una actitud positiva” y diferenciarlos de aquellos “sin interés sincero y con actitud negativa”.

En tal caso, definitivamente, yo dedico más tiempo a aquellos que tienen un deseo auténtico y sincero por beneficiar al enfermo y trato de no perder mi tiempo con quienes percibo que no tienen esas cualidades. He tenido alumnos que podríamos llamar “intelectualmente limitados” que han tenido una carrera muy productiva y han beneficiado (curado) a muchas personas.

Desafortunadamente, también recuerdo a otros que se pueden considerar intelectualmente brillantes pero que han puesto su intelecto al servicio de escalar los peldaños de una carrera académica, política o administrativa, no necesariamente encaminada al beneficio de los enfermos. Después de todo, debemos recordar que los problemas que resolvemos en la práctica de la Medicina y de la Cirugía, no son intelectualmente complicados. Solo necesitamos una capacidad intelectual media, mucho sentido común y un gran interés en beneficiar al enfermo.

DE: *Un maestro detecta que un residente de Cirugía Pediátrica no tiene habilidad, ni actitud, ni aptitud para ser un buen cirujano pediatra. ¿Qué haría usted en ese caso?*

AP: Ya tuve la oportunidad, como profesor, de vivir esa dolorosa experiencia y hablé con sinceridad con el médico joven convenciéndole de que cambiara de especialidad. Desafortunadamente, esto ocurrió cuando ese joven ya estaba por terminar su adiestramiento.

A pesar del avance de nuestra ciencia y tecnología, creo que no hemos logrado diseñar un método para diferenciar tempranamente en la carrera de Medicina a aquellos que serán buenos médicos de aquellos que no lo serán. En el caso de la Cirugía, esto suele tornarse en un problema crítico, ya que, independientemente de la capacidad intelectual, el arte de operar no es algo que todos los seres humanos puedan adquirir. Mejor dicho, todos los seres humanos pueden operar (así como tocar el piano), pero no todos podrán operar con el grado de destreza que esperaríamos del cirujano que va a operar a nuestro hijo o nieto. Asimismo, no todos podrán tocar el piano como Chopin.

Me gusta decir que para poder diferenciar los que serán buenos médicos y buenos cirujanos de aquellos que no lo serán, yo, personalmente, requeriría de un año de trabajo diario con el médico joven interesado. Previamente se le haría ver al interesado que ese año es de evaluación y que no le garantizaría el continuar su formación. Esto resulta ser política y administrativamente muy difícil y por tanto habremos de seguir, por un periodo de tiempo indeterminado, “preparando” médicos que serán, unos buenos y otros malos.

DE: *¿Cuándo decidió ser cirujano pediatra?*

AP: Estrictamente hablando, mi primer encuentro con la Cirugía Pediátrica fue durante mi rotación por el servicio de Pediatría Quirúrgica del Hospital Central Militar. Sin embargo, el encuentro “significativo” que determinó mi convicción de ser cirujano pediatra, ocurrió meses después, cuando tuve la oportunidad de observar directamente varias operaciones practicadas el mismo día por el Dr. Robert Gross, Jefe de Cirugía del Hospital de Niños de Boston en 1964.

¡Ese día descubrí que las operaciones podían ser elegantes, eficientes, calladas, limpias, delicadas y bellas! Ese día, me dije: “yo quiero ser cirujano pediatra y quiero operar como el Dr. Gross”. Esto tuvo lugar durante mi viaje a Boston, para que el Dr. Gross operase a mi primer hijo Gustavo, de dos meses de edad, quien padecía de atresia de las vías biliares, que sería la causa de su muerte a los 4 años y medio de edad.

Estando en Boston con motivo del problema de mi hijo, le pedí al Dr. Gross que me permitiese observar en vivo una de sus operaciones. El Dr. Gross accedió... Decidí llamarle a ese evento “el piquete de la araña”.

Cuando hablo del “piquete de la araña”, me estoy refiriendo a un evento extraordinario, trascendente, capaz de cambiar el curso de nuestra vida. Un evento que nos marca permanentemente. Ese evento puede ser la lectura de un libro, el escuchar una obra musical hermosa, la observación de una pintura hermosa o bien la plática con una persona talentosa, que nos “ilumina” con sus palabras.

DE: *¿Cómo descubrió su amor por la enseñanza?*

AP: Cuando tenemos cierta inclinación congénita por una actividad determinada, la vida le lleva a uno gradualmente hacia esa actividad.

Siempre tuve el deseo de explicar la solución de un problema a otra persona que tenía dificultad para entender. Asimismo, desde etapas muy tempranas en mi vida, sentí un gran placer en simplificar lo que para otros parecía difícil. El constatar, en la sonrisa de mi “alumno”, la dicha de aprender lo que yo le estaba enseñando, es algo que me ha retroalimentado para seguir con mi pasión de retribuir lo que, a su vez, mis maestros me han dado.

Durante el segundo año de la carrera en la Escuela Médico Militar, se me ocurrió organizar un Curso de preparación para el examen de admisión, dirigido a jóvenes de bachillerato, aspirantes a alumnos de la escuela. Simultáneamente, escribí dos folletos, uno de Física y otro de Química, que les vendía a los alumnos para ayudarlos a estudiar estos temas y que, al decir de ellos, les hicieron el estudio más fácil.

Retrospectivamente, alguien podría argüir razonablemente que la motivación fundamental para organizar esos cursos y para escribir esos folletos, era el aspecto económico, ya que necesitaba dinero para mis gastos más elementales. Sin embargo, el hecho es que elegí enseñar y no dedicarme, por ejemplo, a las ventas.

De la misma manera, cursando mi residencia, solía disfrutar enseñando a los Médicos Internos de Pregrado. Durante mi actividad clínica, también he disfrutado explicando a mis pacientes las características de su enfermedad en detalle y tratando siempre de contestar todas sus dudas y sus preguntas, en forma meticulosa y clara.

DE: *Sus alumnos esperan con ansia, cada año, departir con usted en sus reuniones. ¿Cómo ha logrado preservar un grupo tan unido?*

AP: He tenido mucha suerte en mi vida, como hombre, como cirujano y como maestro. Dicen que muchos eventos de nuestras vidas ocurren cuando se “alinean algunos planetas”. Sucedió que coincidimos en algún lugar del planeta (el Instituto Nacional de Pediatría y el Hospital Central Militar) algunos jóvenes mexicanos deseosos de aprender y deseosos de tener un ejemplo a seguir, con otro joven deseoso de enseñar por el gusto mismo de enseñar y ocurrió que, sin proponérselo, formamos un grupo humano muy sólido, cimentado en la amistad, la sinceridad, el beneficio del enfermo, la lealtad a la institución y el espíritu de cuerpo. Ese grupo ha sido objeto de envidias y comentarios, que nos hacen sentir aún más orgullosos y satisfechos.

Para mí, la enseñanza no ha representado una carga, se ha tratado más bien de un privilegio y un honor. Mis alumnos no me deben nada. Yo siento un profundo agradecimiento con todos ellos por el privilegio que me han otorgado al considerarme como su maestro.

DE: *¿Qué emociones se despiertan en usted cuando, a la vez que está operando a un niño, siendo de ese modo parte importante en la vida futura de este niño, también está enseñando a un cirujano joven a ser parte importante en la vida de otros niños? Es decir, usted está influyendo no solo en el paciente que está operando sino también en su alumno y en todos los niños que ese alumno suyo operará algún día.*

AP: Me siento muy orgulloso y feliz. Esto es particularmente cierto porque han pasado los años y puedo constatar la magnífica labor que han llevado a cabo mis alumnos, cada uno de acuerdo a sus posibilidades, talento y temperamento.

DE: *¿Ha reflexionado acerca de cómo le gustaría estar presente en la memoria de sus alumnos, de su familia y de sus pacientes?*

AP: Me gustaría ser recordado como un buen cirujano, honesto y dedicado, así como comprometido con la enseñanza de mis residentes y con la atención de mis pequeños enfermos. ¿Por qué? Porque esas dos actividades representan la esencia de mi vida profesional.

DE: *¿Cuáles considera que son los puntos importantes para mejorar la enseñanza de la Cirugía Pediátrica?*

AP: Recomiendo que trabajemos para seleccionar mejor a los futuros cirujanos pediatras y a quienes habrán de dedicarse a la enseñanza. No permitamos que los jóvenes médicos mexicanos tengan como profesores a individuos perdedores, pesimistas, derrotistas, cínicos y sarcásticos, que se mofan de las instituciones en que trabajan, de sus directivos y del propio país. No permitamos que esos individuos derramen su amargura de derrotistas, sobre la nueva generación de médicos que representan la esperanza de la Medicina y Cirugía mexicanas.

DE: *¿Tiene admiración por algún filósofo?*

AP: Admiro a Mahatma Gandhi por su humildad y fortaleza, a Baruch Spinoza por su claridad de pensamiento. Admiro a Will Durant como filósofo de la historia e historiador de la filosofía, por regalarnos en forma sintetizada, como una perla, un resumen de la historia del hombre y las lecciones aprendidas, y a Bertrand Russell por su visión liberal y su talento.

Sin que sean considerados estrictamente filósofos, admiro también a otros grandes pensadores, médicos, no médicos y hombres de ciencia. Entre ellos puedo nombrar a Edward Wilson, el líder de la sociobiología, Charles Darwin, Sigmund Freud, Benito Juárez y Nelson Mandela.

DE: *Dr. Peña, ¿fue usted un buen alumno de sus maestros?*

AP: Creo que fui un buen alumno de aquellos maestros que me motivaron y fui un mal alumno de aquellos que consideré malos maestros. Al respecto, una anécdota de estudiante podrá ilustrar mejor mi actitud como alumno. En tercer año, en la Escuela Médico Militar, tuvimos un “maestro” de Anatomía Aplicada. En realidad, él no era un verdadero maestro, daba la impresión de ser un hombre un poco desequilibrado, con características sádicas. Sus exámenes consistían en hacer preguntas que malos alumnos no pudieran contestar, obteniendo los alumnos un promedio de calificaciones del grupo de 3 o 4, de una escala de 10.

El “profesor” decidía entonces reprobar a un porcentaje de los alumnos, basado en un límite arbitrario de calificaciones. El sistema me parecía tan absurdo, que decidí entregar mi prueba en blanco, sin contestar, como manifestación de rebeldía y protesta. Ello significó que tuve que presentarme a examen extraordinario, con un jurado compuesto por unos verdaderos profesores, y gracias a ello aprobé.

DE: *El médico siempre se encuentra ante el problema de si debe estar más tiempo con la familia o en el hospital. ¿Cuál sería la decisión óptima?*

AP: Me parece que la respuesta a esta pregunta es de orden personal e individual. Sin embargo, yo recomiendo establecer un balance adecuado. En el trabajo obtenemos satisfacciones intelectuales y monetarias indispensables para nuestra vida y nuestra familia. En la familia “cargamos nuestras baterías emocionales”, con lo cual adquirimos energía para vencer los obstáculos que se nos presentan en nuestra práctica diaria.

Sin embargo, cada persona le otorga un valor distinto a cada uno de estos dos aspectos de nuestra vida y debe obrar en concordancia con su amor por su profesión o su amor por su familia. No hay fórmulas universales al respecto. El tema, es, por

supuesto, de una gran importancia. Me ha tocado presenciar el derrumbamiento profesional de un gran médico, consecutivo a una crisis personal, así como también he conocido a profesionales que se consideran convencionalmente muy exitosos, pero que al final de su vida se lamentaban por no haber dedicado más tiempo a su familia.

DE: *Usted fue el primero en admitir a una mujer como residente de Cirugía Pediátrica en el INP. ¿Fue difícil tomar esa decisión?*

AP: La decisión fue muy fácil. En ningún momento titubeé. Posteriormente, durante mi carrera, he tenido la oportunidad de alternar con muchas mujeres cirujanas pediatras y reconozco que tienen cualidades únicas que las hacen, en cierta forma, más aptas para la práctica de nuestra especialidad. En primer lugar, tienen el instinto maternal, que nunca podrá ser igualado por nosotros los hombres. Creo también que tienen, en general, una mayor capacidad para apreciar la importancia de la buena técnica quirúrgica, con especial énfasis en la delicadeza, la precisión, la meticulosidad y la elegancia.

DE: *Yo tuve que ir a otro hospital a cumplir mi sueño, no insistí más en el INP... usted ya no estaba.*

AP: Muchas gracias por el elogio. Sin embargo, la vida nos ha dado la oportunidad de ser profesor y alumna en forma vicaria, a través del doctor Víctor Ávila.

DE: *¿El cirujano pediatra nace, se hace o lo hacen?*

AP: Como mencioné anteriormente, todos los seres humanos podrían formarse como cirujanos pediatras, pero no todos serían capaces de practicar esta hermosa especialidad con la destreza, amor, pasión y sensibilidad necesarias para “hurgar” en los pequeños cuerpos de nuestros pacientes y entender el sentir de los padres de un niño enfermo.

Como todas las actividades y destrezas humanas, la técnica quirúrgica puede enseñarse y mejorarse con la repetición, la experiencia y la dedicación. Sin embargo, hay personas a quienes se les facilita el acto quirúrgico, lo aprenden rápidamente y llevan a cabo operaciones complejas en forma expedita y eficiente. Otros, desafortunadamente, tienen dificultad para concebir en forma tridimensional la disección de un tumor, la preservación de estructuras anatómicas importantes y la reconstrucción de una malformación compleja.

Es interesante observar que la facilidad que tienen algunos individuos para realizar intervenciones quirúrgicas no está necesariamente relacionada con el trabajo intelectual. Conocemos casos de cirujanos muy eminentes, autores de libros de cirugía, presidentes de asociaciones quirúrgicas, jefes de servicios quirúrgicos, que son bien conocidos por su dificultad para realizar intervenciones quirúrgicas. Asimismo, hay cirujanos poco conocidos en el mundo académico, que raramente publican artículos o libros, que no se interesan en escalar carreras académicas y que sin embargo son excelentes técnicos quirúrgicos. Por supuesto, hay también casos de cirujanos brillantes, sumamente inteligentes y al mismo tiempo excelentes técnicos quirúrgicos.

La habilidad para operar es difícil de describir. Se trata de un proceso que incluye percepción visual, imaginación tridimensional y habilidad neuromuscular. Podría, con limitaciones, compararse a la capacidad de tocar el piano. Sin embargo, el operar incluye dos diferencias muy importantes. En primer lugar, el cirujano practica una operación específica cada día, pero en un cuerpo diferente; es decir, se enfrenta al problema de las variaciones anatómicas, como si al pianista lo hicieran interpretar un mismo concierto todos los días, pero con un piano móvil y con teclas en posiciones diferentes cada día. En segundo lugar, el operar tiene, además, un componente emocional muy importante: se trata del temor de dañar. Esto puede paralizar a muchos cirujanos. Suelo decir que los internistas son médicos que gustan de meditar mucho antes de tomar una decisión, curan poco y también tienen pocas posibilidades de dañar con sus tratamientos. El cirujano es un médico que tiene la posibilidad de curar más y también de dañar aún más.

En ocasiones, el bisturí o la tijera del cirujano se mueven a un milímetro de un órgano vital. A pesar de que el arte y ciencia de operar se sistematiza cada vez más y se habla mucho de la “cirugía basada en la evidencia”; pienso que el operar sigue teniendo mucho de arte. El cirujano se ve obligado a tomar muchas decisiones trascendentes en el transcurso de una operación, decisiones sin precedentes. No puede darse el lujo de interrumpir la operación e irse a estudiar el tema. Se dice que, en cirugía, el no decidir es tan malo o más que el tomar una decisión equivocada. Algunas personas son incapaces de asumir semejante responsabilidad y por ello no practican la cirugía, o bien se tornan cirujanos indecisos e ineficaces. Yo he conocido muchos cirujanos de ese tipo.

En resumen, la respuesta a su pregunta es que: se puede adiestrar a cualquier persona a ser un cirujano pediatra, pero a algunos les va a costar más trabajo que a otros. Y, además, aquellos a quienes les resulte difícil nunca podrán ser buenos cirujanos pediatras. No tengo duda de que hay un componente genéticamente determinado. Este concepto es “políticamente incorrecto” e irrita a personas muy inteligentes, que consideran que el operar es algo muy fácil. De hecho, el operar es realmente fácil y, además, desde el punto de vista intelectual, la concepción del procedimiento es muy simple, pero por las razones que expliqué y otras más bien misteriosas, no todo mundo puede operar bien, independientemente de su capacidad intelectual.

DE: *¿Qué importancia tienen los maestros en la enseñanza de la Cirugía Pediátrica?*

AP: Tienen una gran importancia porque no solamente son maestros, sino que se convierten en modelos a seguir. Yo recuerdo que durante los años en que estuve con “malos” cirujanos, que daban la impresión de que las operaciones eran muy difíciles, yo pensaba que no me interesaba la cirugía. El Dr. Robert Gross tenía un letrero en su sala de operaciones que decía: “Si la operación es difícil, significa que no la está haciendo usted correctamente.”

Ese letrero lo coloqué en la sala de operaciones del Hospital IMAN (ahora Instituto Nacional de Pediatría). ¡Eso irritó a varios cirujanos! Años después, cuando visité el hospital, encontré que el letrero había desaparecido.

La actitud y el comportamiento del Profesor en la sala de operaciones tienen también una importancia crucial en la enseñanza. El cirujano que da muestras de falta de respeto para los instrumentistas, circulantes, anestesiólogos y médicos residentes está incurriendo en una falta grave y es responsable de los efectos negativos que se reflejarán en la imitación que de él harán sus alumnos.

Una conversación amable y un poco de humor son permitidos y hasta deseables en ciertas etapas de una operación. Sin embargo, las obscenidades, las discusiones políticas o religiosas acaloradas, las críticas, la expresión de conceptos cínicos, las murmuraciones y los chismes, el “ahí se va”, el “importa poquísimo”, y las actitudes machistas representan una falta de respeto para la institución, para los participantes en la operación y, lo más importante, representan una falta de respeto hacia el paciente. Peor aún es que los jóvenes estudiantes de medicina y los médicos residentes en formación tienden a imitar dichas actitudes y con ello los vicios se perpetúan.

DE: *¿Cuál ha sido su reto más grande como maestro de Cirugía Pediátrica?*

AP: En relación a enseñar el acto quirúrgico, creo que mi mayor defecto ha sido mi falta de paciencia para ayudar a mis alumnos durante una operación. El “llevar de la mano” durante una operación a un joven médico residente me ha sido muy difícil y representa una de mis más grandes deficiencias. Lamentablemente, creo que es demasiado tarde para remediarlo.

Al principio de mi carrera como profesor, me llevó mucho tiempo aceptar que, a pesar de exponer a todos los jóvenes médicos al mismo tipo de entrenamiento y formación académica, el resultado final era muy variable, a juzgar por cómo mis discípulos conducían su vida profesional. Muy pronto tuve que admitir que esto es parte de la naturaleza humana y aprendí que los seres humanos somos muy diferentes unos de los otros y, además, estamos expuestos a diferentes circunstancias, motivaciones y necesidades.

DE: *¿Cómo se da cuenta de las fortalezas y debilidades de sus alumnos?*

AP: No puedo pretender que he podido identificar las capacidades de mis alumnos. Sin embargo, la observación diaria a lo largo de tres años me permitía predecir, en cierta medida, cuál sería el derrotero y la carrera académica y profesional de mis alumnos. En general, creo que me equivoqué poco.

La forma como estructuré la Residencia de Especialidad en Cirugía Pediátrica consistía en crear una competencia entre ellos, de modo que al final de los tres años, yo, con ayuda de otros profesores, elegíamos al que considerábamos más capaz, quien pasaba a ser Jefe de Residentes durante un año más. En ocasiones, la selección no era fácil, porque había uno o dos contendientes igualmente capacitados. La trayectoria profesional de todos mis residentes, en general, mostró que los seleccionados como jefes de residentes se han distinguido profesional y académicamente. Existen, por supuesto, muy honrosas excepciones, de personas que yo no elegí para ser Jefes de Residentes y han tenido una trayectoria verdaderamente brillante.

DE: *¿Ha tenido algún alumno predilecto durante todos sus años como maestro de Cirugía Pediátrica?*

AP: He tenido varios alumnos predilectos que me han dado grandes satisfacciones. Prefiero no mencionar nombres para no herir susceptibilidades. Además, si lo hiciese, correría el riesgo de olvidar a algunos distinguidos alumnos míos.

La pregunta es, además, muy difícil de contestar, porque mis alumnos se han distinguido en campos diferentes. Algunos me han impresionado por seguir al pie de la letra los principios filosóficos y éticos de nuestra especialidad, aun en contra de sus intereses económicos. Otros sobresalieron por su éxito profesional en el campo de la Cirugía privada, otros, como empresarios médicos, otros por su talento político y administrativo, otros han destacado como líderes de la Cirugía Pediátrica organizada en Sociedades y Colegios Médicos.

Lo mejor de todo es que, de cada uno de ellos me siento muy orgulloso y recibo muestras de cariño, por demás inmerecidas.

Esta pregunta se asemeja a la que frecuentemente nos hacen: ¿A cuál de sus hijos quiere usted más? La inmensa mayoría de los padres respondemos que los queremos a todos por igual. Pero luego escuchamos al ranchero mexicano que nos dice que: “hay unos más iguales que otros”...

Algo similar ocurre cuando se trata de nuestros pacientes, a quienes se supone que deberíamos querer igual. Aunque no lo confesemos, la verdad es que somos humanos y, como tales, tenemos pacientes tan lindos y carismáticos que con gusto los llevaríamos a nuestra casa.

DE: *Las sesiones de morbilidad se han considerado como un mecanismo para identificar errores en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes, y con ello poder mejorar la calidad en la atención. Sin embargo, la tendencia es a que ya no se lleven a cabo.*

AP: Es una lástima que así ocurra. Me gusta decir que hay varios tipos de sesiones de morbilidad. La más común es la sesión oficial, que se celebra en los hospitales de enseñanza. En ella no se presentan todas las complicaciones y menos aún se discuten errores obvios que ocurrieron, que por fortuna no terminaron en complicación.

El segundo tipo de sesión de morbilidad es aquel que llevamos a cabo privadamente, con un amigo-confidente, a quien le confiamos un error, que pudo, o no, haber terminado en una complicación quirúrgica. Aunque oficialmente no hubo complicación, nosotros sabemos que cometimos un error técnico que pudo tener consecuencias graves para el paciente y necesitamos expresar nuestro sentir y solo lo hacemos con alguien de absoluta confianza. Queremos que nos diga que nuestro error no fue tan grave. Queremos recibir de ellos un “consuelo”.

Finalmente, hay una tercera sesión de morbilidad que celebramos solos, con nuestra almohada. En ella sufrimos, preocupados por el estado de salud de nuestro paciente. Es sin duda la sesión más honesta.

La sesión de morbilidad que celebrábamos dentro de la División de Cirugía del Instituto Nacional de Pediatría (aparte de la sesión oficial del hospital), tenía por objeto

el enseñar a los residentes a reconocer su responsabilidad. No era una sesión acusatoria, no se pretendía “crucificar” a nadie, no se aceptaban disculpas o intentos de justificación. Se partía de la base de que, si el paciente había tenido una complicación, debería existir una mejor forma de llevar a cabo el mismo procedimiento. La sesión se terminaba preguntando: ¿Qué vamos a hacer la próxima vez para evitar esta complicación?

Nuevamente hace su aparición el concepto de “autoridad moral”. Para lograr que la sesión fuese establecida y aceptada, el profesor (en ese caso yo), debía servir de muestra presentando sus propios errores, complicaciones y dudas sobre las operaciones que había practicado.

DE: *La vocación, de acuerdo a Gregorio Marañón, impulsa al hombre, por encima de toda otra elección, a crear belleza, si es artista, a buscar la verdad, si es hombre de ciencia, o a enseñar a los otros, si es maestro, y por buscar siempre este fin único, el artista, el sabio y el maestro están dispuestos siempre a dejarlo todo y a renunciar a los goces materiales de la vida.*

AP: Se trata de un concepto muy romántico. Los seres humanos, como todos los animales y seres vivos, nacemos y nos reproducimos en forma de un espectro. Nuestros defectos y nuestras cualidades se nos dan como los colores del arco iris, en múltiples tonalidades e intensidades.

Tuve la oportunidad de conocer magníficos profesores, pero ninguno que lo haya “dejado todo” y haya “renunciado a los goces materiales de la vida”. Eso sería un fenómeno antinatural. Creo que cuando la vocación es intensa y sincera, se sacrifican muchas cosas para terminar haciendo lo que a uno le gusta, pero nunca por encima del instinto de conservación. Aquel que gusta de enseñar, pasará mucho tiempo enseñando sin retribución alguna, o con muy poca retribución, empleando un tiempo que bien podría dedicar a una labor lucrativa. Esto sí lo vemos con frecuencia. Y aunque parezca falta de modestia, algo de ello pasaba conmigo.

DE: *Dr. Alberto Peña, ¿cuál considera usted que sería el mejor modo de agradecer a nuestros maestros y a nuestros padres todo aquello que nos han dado?*

AP: Para contestar esta pregunta tengo que preguntarme cómo me gustaría a mí que mis hijos me mostrasen su agradecimiento y la respuesta es: que practiquen su profesión, siguiendo los principios éticos de la misma. Que sean ciudadanos útiles, que cumplan con sus deberes cívicos. Que sigan la regla ética universal que reza: “No hagas a los otros lo que no te gusta que te hagan a ti”. Que sean escrupulosamente honestos en su intelecto.

Tratándose de la Cirugía Pediátrica, desearía que curasen muchos niños sin distinción de raza, nivel económico, religión, ideología política u orientación sexual. Que luchen por causas justas. Que amen, que sean amados. Que cultiven el elevado arte de la amistad. Que al final de su vida profesional puedan decir como Amado Nervo: “Vida, nada te debo. Vida, nada me debes. Vida, estamos en paz”. O bien que digan como decía mi padre: “Siempre hice lo que me gustó y hasta me pagaron por hacerlo”. Creo que los profesores, como los padres, nos sentimos sumamente satisfechos y felices

cuando vemos que nuestros hijos y alumnos logran actuar de acuerdo a lo mencionado aquí.

DE: Dr. Alberto Peña, ¿le gustaría dar una recomendación a sus alumnos, a los alumnos de sus alumnos, a los nuevos residentes de Cirugía Pediátrica? ¿Tiene algún mensaje para la humanidad?

AP: Sería muy pretencioso de mi parte intentar darle consejos a la humanidad. Sin embargo, si en mis manos estuviese hacer algo para mejorar el comportamiento humano, este sería el de esforzarnos e invertir todos los recursos en luchar contra los prejuicios, la intolerancia, los dogmatismos y la discriminación.

Yo propagaría que a todos los niños del mundo se les enseñara una disciplina universal que proclamara la aceptación y respeto por las diferencias ideológicas, religiosas, raciales y sexuales. Que se les enseñara que no hay una religión única y mejor que las demás, que la religión que les enseñaron sus padres fue la que les tocó por suerte, que si hubiesen nacido en China habrían tenido otra religión.

Que no hay un país mejor que otro. Que las fronteras de los países fueron creadas por intereses económicos de los hombres. Que el nacionalismo es solamente bueno cuando promueve actitudes cívicas positivas y éticas y no cuando promueve la guerra. Les enseñaría que los grandes crímenes de la humanidad han sido perpetrados por seres humanos en nombre de Cristo, de Mahoma, de la justicia social, de la igualdad y de la democracia. Que el hombre, por virtuoso que sea, es corruptible y criminal en potencia y por ello debemos mantenernos alertas y vigilantes.

Finalmente quiero agradecerle el privilegio de esta entrevista que me ha permitido exponer algunos puntos de vista que considero importantes.

La saludo afectuosamente.

Deliberando

La deliberación ética en Atención Primaria: el caso de un paciente en la fase final de la vida

Jaione Azcárate Lerga*, Juan Carlos Arboniés Ortiz y Ana Bergera Arrazubi

**Médicas de familia y comunitaria del Centro de Salud de Gros, Donostia
(*actualmente en Centro de Salud de Hernani, Gipuzkoa)**

Introducción

La atención a los pacientes al final de la vida plantea una multitud de problemas no solo clínicos, sino también éticos. Este artículo presenta la situación clínica de un paciente en esta fase vital y los problemas éticos asociados a su caso. A raíz de ello, los autores indagan en la forma de aplicar una metodología para resolver los problemas éticos, en este caso el método deliberativo desarrollado por Diego Gracia, reflexionando a la vez sobre cómo, a pesar de todos los esfuerzos de los profesionales de la salud, factores adicionales llevan a resultados inesperados ajenos a lo pretendido en el proceso.

Presentación del caso

En aquel tiempo, anterior a la pandemia de la Covid-19, llegó a mi consulta un hombre de 55 años, llamémoslo Alfredo, con una clínica catarral de una semana de evolución. No tenía antecedentes de interés ni alteraciones en la exploración física realizada, por lo que le recomendé hidratarse, descansar y tomar Paracetamol. Unos días más tarde estaba citado de nuevo. Recuerdo que pensé que habría empezado con fiebre o tal vez seguía con tos y se había impacientado porque todavía no se encontraba bien. Estaba equivocada. Era su mujer la que se presentó en la consulta. Se sentó y me preguntó cómo no le había hecho una placa; me reprochó no haberle mandado a Urgencias; no entendía cómo no había visto la gravedad de su marido. Me quedé sin palabras. No sabía a qué se refería. Me explicó que estaba ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos por un derrame pericárdico severo. Intenté comprender sus miedos y preocupaciones y tal vez esta fue la causa de conseguir la relación médico-paciente/familia que tuvimos.

Cuando alguien acude a nuestra consulta quejándose de una actuación que hemos

realizado, generalmente nos ponemos a la defensiva, explicando nuestra actuación e intentando justificarla, sin escuchar a la persona que tenemos delante. En este caso, escuché la situación que habían vivido después de nuestra consulta y dejé tiempo a la mujer de Alfredo para que me explicara todos los sentimientos tan dolorosos que estaban viviendo. Intenté demostrarle mi asombro, mi empatía y mi preocupación por el giro de los acontecimientos. Le dije que lo que sentían era comprensible y que era consciente de ello. Antes de que se marchara hablamos de las posibles actuaciones futuras y quedamos en volver a hablar en unos días.

En pocas semanas las pruebas complementarias descubrieron que Alfredo sufría cáncer. Para cuando llegó a la consulta de Oncología ya tenía metástasis múltiples. Le habían tenido que dar radioterapia holocraneal porque unos días antes le habían llevado a Urgencias con un síndrome confusional y una cefalea intensa. En pocas palabras, Alfredo tenía un pronóstico de vida breve y los tratamientos que le ofrecían desde Oncología no tenían muchas posibilidades de que mejoraran su calidad de vida ni su evolución. Desde el inicio de la clínica catarral, hacía ya dos meses, Alfredo sufría: dolores generalizados, a pesar de la analgesia; disnea de reposo, a pesar de los tratamientos paliativos pautados; un importante desasosiego psicológico, por todo lo que le podía llegar a ocurrir. Al ver a Alfredo en esta situación, y preocupados por su evolución posterior, sus familiares también sufrían de un modo que no controlábamos. Y yo misma también sufría, viendo el poco alivio que conseguía con los cambios de medicación; con las visitas domiciliarias diarias en las que apenas lograba alterar su situación clínica; con mi propia incertidumbre por la evolución de Alfredo.

En pocos días nos encontramos a la cabecera de su cama hablando sobre sedación. Alfredo estaba sufriendo mucho y no quería seguir haciéndolo, no quería realizar más pruebas de tratamiento ni quería seguir yendo a Oncología para escuchar que no mejoraba. No era la primera vez que hablaba de sedación con un paciente o con la familia. Sin embargo, era la primera vez que no veía nada clara la decisión que tomaba el paciente. Alfredo y yo, su médica, no estábamos de acuerdo en algo tan importante. Me preguntaba si Alfredo, inundado por el sufrimiento, era competente para tomar sus decisiones, si era correcta o no la sedación en esta situación, si la responsabilidad asistencial recaía solo en mí o si era una decisión que había que tomar a otro nivel asistencial... En definitiva, yo dudaba de si era adecuado lo que pedía, y pensaba: *“demasiado joven”, “pocas pruebas farmacológicas”, “hay que subir la morfina”, “a lo mejor, hablando con Cuidados Paliativos o con Oncología...”*

Día a día, las visitas al domicilio me mostraban un trocito del esfuerzo que había tenido que realizar Alfredo para llegar a tomar una decisión tan complicada, sabiendo que no era perfecta. Además, pude ver que sus deseos no eran los mismos que los de su familia, que se parecían más a los míos. Él hablaba de inmediatez; su familia y yo hablábamos de otras alternativas terapéuticas y de esperas (¿o esperanza?). Como muchas veces cuando tenemos dudas, compartí el caso de Alfredo con mi compañera de equipo, ABA, médica de familia, y nos dimos cuenta de la incertidumbre sobre nuestra actuación al final

de la vida con los pacientes y con sus familiares. Cada vez que hablábamos del caso, más claro veíamos que nos faltaba formación en ética ante las conversaciones relacionadas con las voluntades anticipadas. Nos faltaba trabajar no solo la parte técnica del final de la vida, sino también la parte ética. Como profesionales de la salud, ayudamos a tomar decisiones en uno de los momentos más difíciles de la vida. Estas decisiones tienen consecuencias en nuestra actuación clínica y en nuestra forma de tratar al paciente y a su familia, pero también sobre nuestro equilibrio emocional y moral como personas. Todos estos aspectos se dan por sabidos, pero, generalmente, no se trabajan durante la licenciatura y en pocas ocasiones en el periodo de especialización.

Ante tantas dudas e incertidumbre y con la finalidad de aprender y construir el conocimiento entre los compañeros del equipo asistencial, decidimos presentar el caso en una sesión clínica. El objetivo de la sesión clínica fue trabajar las competencias éticas en la fase final de la vida. Como preparación para la sesión clínica, contactamos con el Comité de Ética del Hospital Universitario de Donostia. Finalmente, abordamos el caso mediante el uso del método deliberativo según Diego Gracia (Gracia, 2007). Este método consta de tres niveles o fases: “el análisis de los hechos”, “el análisis de los valores” y “el análisis de los deberes”.

Análisis de los hechos

Presentados los hechos clínicos del caso descritos anteriormente a todos los miembros del Equipo de Atención Primaria, surgieron, entre otras, las siguientes cuestiones:

- ¿Cómo se encuentra física y anímicamente el paciente en las últimas visitas domiciliarias?
- ¿Cómo lo ve su familia a lo largo del día?
- ¿Hay incidentes nocturnos con sintomatología física intensa que no se controla con los tratamientos pautados?
- ¿Tiene insomnio, pesadillas o crisis de ansiedad?
- ¿Tiene pensamientos sobre acabar con todo por su cuenta?
- ¿Cómo ha reaccionado a la discrepancia entre profesionales sobre los tratamientos propuestos?
- ¿Qué opinión tienen los convivientes sobre qué se debería hacer?
- ¿Qué piensa la familia sobre la decisión que ha tomado el paciente?
- ¿Qué pronóstico creen tanto el paciente como su familia que existe en este momento?
- También se piden aclaraciones sobre los informes de otras especialidades y los pronósticos esperables, sobre conversaciones que hemos tenido con el paciente

sobre sus expectativas con la sedación que pide.

Análisis de los valores

Hizo surgir múltiples cuestiones relacionadas con la situación de Alfredo, de las que por aspectos de eficiencia y trascendencia se eligió un problema ético a discutir: ¿Es adecuado pensar en sedación cuando todavía quedan tratamientos paliativos para aliviar el sufrimiento de este paciente?

Las opciones de conflictos de valores exploradas en los grupos en relación a este problema ético elegido aparecen en la figura siguiente:

¿Es adecuado..... Pensar en sedación cuando todavía quedan tratamiento paliativos para aliviar el sufrimiento en este paciente?

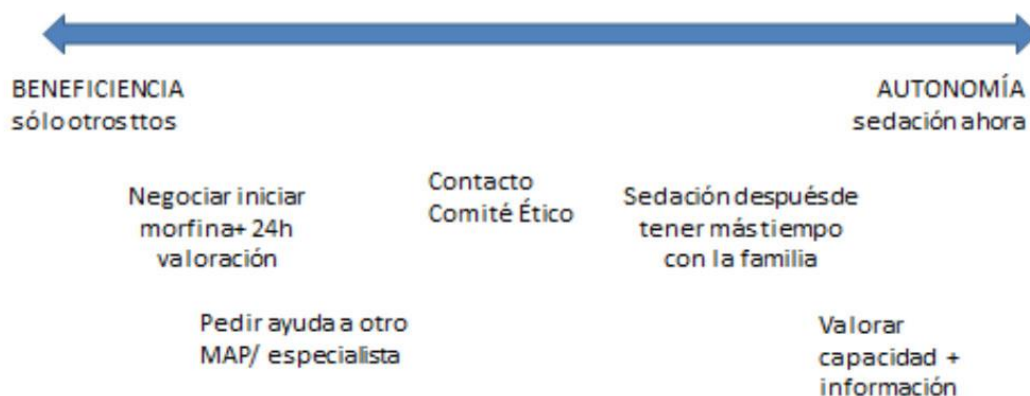
VALORES EN CONFLICTO	
BENEFICENCIA otros ttos	AUTONOMÍA sedación
BENEFICENCIA otros ttos	NO MALEFICENCIA ef adv otros ttos
AUTONOMÍA sedación	JUSTICIA elección familia
AUTONOMÍA sedación	NO MALEFICENCIA duelo complicado
BENEFICENCIA sedación	JUSTICIA tiempo despedida familiar
NO MALEFICENCIA sufrimiento pct	NO MALEFICENCIA duelo complicado

Finalmente se eligió *“la beneficencia de otros tratamientos paliativos que podemos pensar como sanitarios contra la autonomía del paciente por su elección de realizar una sedación”*, como el conflicto ético principal para poder avanzar hacia la búsqueda de su resolución.

Análisis de los deberes

Los cursos de acción posibles para solucionar el problema planteado se hizo identificando los cursos extremos (estas soluciones límite o extremas suelen ser los valores en conflicto planteados), y los intermedios de la acción (figura 2).

CURSOS EXTREMOS E INTERMEDIOS DE ACCIÓN



En el lado del profesional sanitario, y más cercanos en acción a la beneficencia del uso solamente de otros tipos de tratamientos paliativos que no sean la sedación, nos encontraríamos el negociar iniciar morfina y valorar en 24 horas de nuevo al paciente; o pedir ayuda a otros compañeros tanto de nuestro Centro de Salud como a otros especialistas, incluyendo un contacto con el Comité de Ética de nuestra Zona de Salud. En el lado del paciente, y más cercanos en acción a la autonomía de realizar la sedación en el momento de la petición de la misma, nos encontraríamos el valorar la capacidad del paciente para dicha decisión o la comprensión de la información clínica que ha recibido hasta ahora; o realizar la sedación después de darles algo más de tiempo a los familiares para despedirse de él.

Conclusiones

Este análisis nos llevó a concluir que lo más prudente podría ser el negociar e iniciar otros tratamientos paliativos como la subida de morfina para disminuir el sufrimiento físico en relación al dolor y la disnea que sufría el paciente y revalorar en 24 horas el inicio de la sedación para darle más tiempo a la familia para despedirse de nuestro paciente. Después de varias visitas consecutivas a su domicilio para valorar la situación clínica y las relaciones con sus familiares más cercanos, esposa e hijos, se decidió de manera conjunta aumentar la dosis de los tratamientos paliativos y revalorar cada veinticuatro horas. Así, yo podía realizar algunas pruebas de tratamiento, la familia tenía un poco más de tiempo para despedirse y Alfredo no estaría tan desasosegado sabiendo que se

realizaría una escalada más rápida de la medicación de la que nosotros como profesionales habíamos pensado inicialmente. Toda esta información la dejábamos apuntada en su historia clínica y en un evolutivo en papel en el domicilio. Alfredo y su familia tenían apuntadas las pautas de rescate para usar en caso de necesidad, acompañadas de la medicación por si la requerían a lo largo de la noche. Además, conocían los teléfonos de contacto de Emergencias para los casos paliativos si la medicación no era suficiente y había que subir de urgencia al Hospital. Todos los días, los servicios de paliativos de la red de Emergencias tenían citado a Alfredo para consultar su evolución en su historia clínica, y todos los días después de la visita domiciliaria, yo les llamaba y les actualizaba su situación clínica.

¿Y qué pasó con Alfredo?

Me gustaría poder contar que Alfredo dejó de sufrir y que su familia tuvo tiempo suficiente para despedirse, pero no fue así. Al día siguiente de haber conseguido llegar a nuestro acuerdo, de haber dejado toda la información clínica necesaria tanto en su historia como en el domicilio, de tener avisadísimos a los servicios de cuidados paliativos de emergencias, Alfredo tuvo una noche de sufrimiento insoportable y llamaron para ser atendido en Urgencias. Y aunque la intención de todos los profesionales que atendíamos a Alfredo fue buena, un problema de coordinación entre los diferentes profesionales de atención primaria y atención hospitalaria hizo que no se respetara lo acordado con Alfredo y que no se tuvieran en cuenta sus últimas voluntades: fallecer sin sufrimiento en el hospital.

Este problema nos revela que a pesar de los esfuerzos que todos hicimos, la falta de coordinación llevó a que la atención a Alfredo transcurriera por un cauce no previsto ni deseado, lo que representa otro tema que merece una cierta reflexión para mejorar la calidad de la atención que ofrecemos a nuestros pacientes. Por lo tanto, todavía tenemos muchos aspectos que trabajar para conseguir la atención sanitaria que nos gustaría dar y recibir al final de la vida.

Nota

Reproducido de *DocTutor* (http://www.doctutor.es/wp-content/uploads/2021/05/proceso_seguido_deliberacion_sesion.pdf), con permiso de la publicación y de los autores.

La opinión del experto

Pasado y futuro de la infección por VIH. Un documento basado en la opinión de expertos

Bouza, E.^{1*}, Arribas, J.R.^{2*}, Alejos, B.³, Bernardino, J.I.⁴, Coiras, M.T.⁵, Coll, P.⁶, Del Romero, J.⁷, Fuster, M.J.⁸, Górgolas, M.⁹, Gutiérrez, A.¹⁰, Gracia, D.¹¹, Hernando, V.¹², Martínez-Picado, J.¹³, Martínez Sesmero, J.M.¹⁴, Martínez, E.¹⁵, Moreno, S.¹⁶, Mothe, B.¹⁷, Navarro, M.L.¹⁸, Podzamczar, D.¹⁹, Pulido, F.²⁰, Ramos, J.T.²¹, Ruiz Mateos, E.²², Suárez García, I.²³, Palomo, E.²⁴

*Ambos, primeros autores

1.- Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Departamento de Medicina, Universidad Complutense de Madrid (UCM), Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón, y CIBER de Enfermedades Respiratorias (CIBERES CB06/06/0058), Madrid.

2.- Director de Investigación de VIH y enfermedades Infecciosas del Hospital La Paz. Madrid. Profesor Asociado de la Universidad Autónoma de Madrid.

3.- Investigador doctor en el Instituto de Salud Carlos III.

4.- Unidad VIH. Servicio de Medicina Interna. Hospital La Paz.

5.- Unidad de Inmunopatología del Sida. Centro Nacional de Microbiología. Instituto de Salud Carlos III, Madrid.

6.- IrsiCaixa-Institut de Recerca de la Sida. Unidad de VIH. Hospital Germans Trias i Pujol. Badalona. BCN Checkpoint. Barcelona.

7.- Director del Centro Sanitario Sandoval. IdISSC. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.

8.- Directora ejecutiva de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA) y Profesora de la UNED.

9.- Jefe Asociado de Enfermedades Infecciosas. Fundación Jiménez Díaz.

10.- Responsable de Contenidos de Salud de RTVM y vicepresidente 1º de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud ANIS.

11.- Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud.

- 12.- **Centro Nacional de Epidemiología-Instituto de Salud Carlos III. Madrid.**
- 13.- **Profesor de Investigación del Instituto Catalán de Investigación y Estudios Avanzados (ICREA) en IrsiCaixa y Profesor Asociado de la Universidad de Vic (UVic).**
- 14.- **Jefe del Servicio de Farmacia, Hospital Clínico San Carlos, Madrid.**
- 15.- **Consultor Senior, Servicio de Infecciones, Hospital Clínic, Barcelona.**
- 16.- **Servicio de Enfermedades Infecciosas, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Departamento de Medicina y Especialidades Médicas, Universidad de Alcalá (UAH), Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria, y Red de Investigación en SIDA, Madrid.**
- 17.- **IrsiCaixa - Institut de Recerca de la Sida, Servicio Enfermedades Infecciosas, Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona.**
- 18.- **Grupo Infecciones en población pediátrica. Sección Enfermedades Infecciosas Pediátricas. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.**
- 19.- **Unidad de VIH e ITS, Servicio de Enfermedades Infecciosas. Hospital Universitari de Bellvitge. Barcelona.**
- 20.- **Médico Adjunto de la Unidad VIH del Hospital Universitario 12 de octubre, imas12, Madrid. Profesor asociado de la Universidad Complutense de Madrid.**
- 21.- **Jefe del Servicio de Pediatría, Profesor Titular de Pediatría UCM. Hospital Clínico San Carlos, Madrid.**
- 22.- **Unidad Clínica Enfermedades Infecciosas Hospital Universitario Virgen del Rocío / Instituto de Biomedicina de Sevilla.**
- 23.- **Hospital Universitario Infanta Sofía, Madrid. Universidad Europea, Madrid.**
- 24.- **Doctor en Farmacia. Director Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid.**

Introducción

La epidemia de SIDA cumple, en este momento, 40 años de historia. Se trata, a la vez, de una de las mayores tragedias de la humanidad y al mismo tiempo de uno de sus mayores éxitos de desarrollo científico y de investigación. Lo conseguido era inimaginable hace 4 décadas: convertir una enfermedad que inmunodeprime profundamente, en una infección crónica donde un virus latente permite, bajo una medicación muy tolerable, un estado casi próximo a la normalidad. El esfuerzo de investigación realizado ha sido gigantesco, pero los resultados son extraordinarios.

Frente al haber anterior, hay que poner en el debe, la no erradicación de la enfermedad, el fracaso en producir una vacuna y los problemas de injusticia social que todavía persisten alrededor de la infección por VIH.

Parece, por tanto, oportuno, realizar un proceso de reflexión sobre dónde estamos tras estas casi cuatro décadas y dónde queremos estar en un futuro no lejano. Esta reflexión solo puede ser completa si se realiza desde una panorámica multidisciplinar que incluya puntos de vista de los distintos actores del problema.

Por esta razón, la Fundación de Ciencias de la Salud convocó a un amplio grupo de personas de distintos perfiles para tratar de dar respuestas a una serie de preguntas

que la sociedad se formula sobre el pasado y el futuro de la infección por VIH. Las preguntas formuladas, consideradas pertinentes por el grupo, fueron asignadas a sendos ponentes que expusieron su punto de vista y sus datos para el debate.

Pasamos ahora a exponer las preguntas, los fundamentos que sustentan la respuesta y las conclusiones de cada punto.

Próximos a cumplirse los 40 años del comienzo de la epidemia VIH, ¿qué grandes hitos históricos resaltarías?

D. Daniel Podzamczar

Probablemente hay muchos hitos en la historia de la infección por el VIH desde su descubrimiento, pero yo destacaría los 12 siguientes:

1. El 5 de junio de **1981**, los CDC dan la alerta sobre la aparición de 5 casos de **neumonía por *Pneumocystis carinii*** (actualmente *P. jiroveci*) en varones homosexuales previamente sanos, asociada a enfermedad o infección por CMV y sugiriendo que se debería a una inmunodeficiencia cuya causa no era conocida aún [1-4].
2. En **1984**, investigadores franceses por un lado e investigadores de EE.UU. por otro –con polémica sobre la paternidad de los hallazgos- aíslan un virus que denominan **HTLVIII (EE.UU.) o LAV (Francia)**, posteriormente unificado como VIH, como causante del denominado síndrome de inmunodeficiencia adquirida (**SIDA**). Ese histórico hallazgo permitió meses más tarde poder detectar la presencia de anticuerpos frente al virus mediante **pruebas serológicas** que se extendieron inmediatamente para el diagnóstico de infección por el VIH en gente que había contraído el virus. [5-11][12, 13].
3. En los **años 80**, el conocimiento de qué **personalidades famosas** del mundo del arte y el deporte (Rock Hudson, Freddy Mercury, Magic Johnson etc.) se habían contagiado del VIH fue importante para llamar la atención sobre una pandemia creciente y demostrar que no afectaba solo a grupos marginales de la sociedad [14].
4. En **1987** se comercializó en España el primer fármaco antirretroviral, **AZT** (azidotimidina o zidovudina), con capacidad de inhibir la replicación del VIH de forma parcial y transitoria, demostrando en un ensayo clínico randomizado, a doble ciego, que los pacientes que recibían dicho tratamiento tenían una supervivencia significativamente mayor (aunque la diferencia era de meses). El AZT tenía, además, una considerable toxicidad, pero fue el primer paso terapéutico en la lucha frente al VIH [14, 15].
5. En **1994**, el estudio 076 fue el primero en demostrar que un Tratamiento Antirretroviral (TAR) efectivo era capaz de **prevenir la transmisión vertical del VIH, en mujeres embarazadas**. Este ensayo clínico randomizado, doble ciego, mostró una reducción de un 76% de infección en los recién nacidos de mujeres que tomaron AZT frente a placebo durante el embarazo. [16]
6. En **1996**, coincidiendo con la Conferencia Internacional de SIDA organizada en Vancouver, se demostró que una pauta de **TAR con tres fármacos** -2 análogos de nucleósido y un inhibidor de proteasa- era capaz de inhibir la replicación del

- VIH de forma persistente y recuperar al menos de forma parcial la inmunidad evaluada a través del recuento de linfocitos CD4 y del cociente CD4/CD8 [17].
7. Ese mismo año pudimos empezar a evaluar en los laboratorios de nuestros hospitales la respuesta al TAR mediante la determinación de la **carga viral plasmática**, lo que permitía en pocas semanas saber si el tratamiento estaba siendo eficaz o no [18]. En 2005 se mostraron las primeras evidencias científicas de la **eficacia preventiva del TAR supresivo sobre la transmisión sexual del VIH** en parejas heterosexuales serodiscordantes.[19]
 8. En 2007 se comercializó en España la primera pauta de TAR triple (TDF/FTC/EFV) en un **sólo comprimido a administrar una vez al día** [20]. Fue el inicio de una etapa que se siguió de la comercialización en la década siguiente de varias formulaciones de una pastilla al día con fármacos eficaces, muy bien tolerados y fáciles de tomar, algunas de ellas basadas en un **inhibidor de la integrasa de elevada barrera genética**, fármacos considerados actualmente como preferentes para el inicio del TAR [21]. Todo ello ha contribuido de forma importante a transformar la infección por el VIH en una **enfermedad crónica** con una supervivencia parecida a la población general en pacientes que inician TAR de forma temprana en el curso de la infección- y con una excelente calidad de vida. Próximamente se comercializará el primer **TAR de larga duración** con un INI –cabotegravir- y un INNTI-rilpivirina- que permitirá a los pacientes que se considere buenos candidatos, a recibir **inyecciones intramusculares** cada 2 meses en lugar de tomar pastillas diarias, lo que puede tener beneficios sobre la adherencia, calidad de vida y estigma de las personas infectadas por el VIH [22].
 9. En 2009 se dan a conocer los primeros datos del denominado “**paciente de Berlín**”, el primer adulto infectado por el VIH en el que se asume que se ha hecho desaparecer el virus -y por lo tanto se habla de **curación**-, tras un trasplante de médula ósea para tratamiento de una leucemia refractaria al tratamiento de quimioterapia y radioterapia. Dicho trasplante se hizo a partir de un **donante con la mutación delta 32 del correceptor CCR5** de células CD4, que se sabe hace tiempo que confiere inmunidad de dichas células frente al VIH, que es incapaz de infectarlas [23].
 10. En 2011, el estudio HPTN052 demostró que el inicio del TAR precoz en parejas serodiscordantes disminuía la transmisión del VIH en un 96%. Estos datos fueron claves para que se extendiera la recomendación de inicio precoz del TAR independientemente del recuento de CD4 [24].
 11. En 2012 la FDA aprobó la profilaxis pre-exposición (**PrEP**), la administración de una pauta de TDF/FTC de forma diaria a pacientes en riesgo elevado de infectarse por el VIH a través de prácticas sexuales. Dicha aprobación se basaba en varios ensayos clínicos internacionales de miles de participantes –hombres que tienen sexo con hombres, mujeres y hombres heterosexuales– que demostraron que dicho tratamiento conseguía reducir en un 40-86% de casos según los estudios, la proporción de personas que contraían la infección por vía sexual, siempre y cuando la adherencia fuera aceptable. Los beneficios preventivos de la PrEP que se ha mostrado coste-efectiva, se vieron en los siguientes años en la disminución importante de la incidencia de nuevos casos de infección por el VIH en las ciudades o países en los que se autorizó su uso

[25]. En noviembre del 2019 la PrEP fue aprobada e incluida en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.

En 2016 y en 2019 se publican los datos de los estudios PARTNER 1 y 2 en los que se demuestra la **ausencia de transmisión sexual** del VIH por vía sexual a partir de personas infectadas en TAR y con cargas virales indetectables en plasma. Sin duda estos importantes datos (que se resumen en la expresión I=I (indetectable=intransmisible; en inglés U=U, undetectable=untransmittable) pueden contribuir a disminuir el estigma y problemas psicológicos asociados a la infección por el VIH [25-27].

Conclusión

Tras 40 años, la infección por el VIH ha pasado de ser una enfermedad mortal, en la inmensa mayoría de casos, a una infección crónica, con una excelente calidad de vida en las personas que toman tratamiento antirretroviral (TAR). Nuevas medidas de prevención, la eficacia del TAR actual y la ausencia de transmisión en las personas con supresión virológica, contribuirán a disminuir la incidencia de la infección, así como su estigma social, en espera de la curación.

¿Cuál es la evolución actual de la epidemia en cifras?

D^a Belén Alejos

Según el último informe presentado por ONUSIDA, en 2018, 37,9 millones de personas vivían con infección VIH en el mundo. El 79% de las personas que vivían con el VIH conocía su estado serológico con respecto al VIH (es decir, alrededor de 8,1 millones de personas no sabían que estaban viviendo con el VIH). Respecto al acceso a tratamiento antirretroviral, 23,3 millones de personas tuvieron acceso a la terapia antirretroviral, lo que supone un aumento en comparación con los 7,7 millones de 2010. Consecuentemente, se ha observado un descenso constante desde del número de nuevas infecciones hasta alcanzar 1,7 millones de nuevas infecciones por el VIH en 2018 [28].

En la región europea de la OMS, que incluye Europa y Asia central, en 2017 se registraron 159.420 nuevos diagnósticos lo que se corresponde con una tasa de 20,0 nuevos diagnósticos por cada 100.000 personas. Tal y como se ha observado en la última década, la mayor parte de estos casos se registraron en la región este (82%), seguida de la zona occidental (14%) y la zona central (4%). La epidemia actual de VIH presenta grandes diferencias en función de la zona geográfica. Las epidemias de las regiones del centro y este agrupan la mayor parte de los casos, y el modo de transmisión más frecuente son las prácticas heterosexuales seguidas del uso de drogas inyectadas. Por el contrario, en la parte occidental de Europa, el sexo entre hombres fue el modo de transmisión más común (European Centre for Disease Prevention and Control, 2008-2017 #27). De forma global, la tasa de nuevos diagnósticos de VIH aumentó un 37% desde 2008 a 2017 en toda la región europea de la OMS pero también se observan patrones diferentes por área geográfica. Mientras que se observa un descenso del 27% en la tasa de nuevos diagnósticos en la región occidental, en las regiones este y central las tasas siguen aumentando (68% y 121% respectivamente). Además, el retraso diagnóstico sigue siendo muy elevado en todas las regiones y más de la mitad de los nuevos diagnósticos fueron presentadores tardíos (CD4 < 350 cel/μL).

En España, se estima que actualmente hay entre 140 y 170 mil personas viviendo con VIH, lo que supone una prevalencia del 0,4%. Según los datos del informe de vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en España, en 2017 se registraron 3.381 nuevos diagnósticos de VIH, lo que supone una tasa de 8,82 casos por 100.000 habitantes tras corregir por el retraso en la notificación [29]. Esta tasa es similar a las de otros países de la región Europea de la OMS, aunque superior a la media de los países de la Unión Europea y de Europa Occidental. En comparación con los países de la Unión Europea/Área Económica Europea (UE/AEE), observamos en España un mayor porcentaje de diagnósticos en hombres (84,6% versus 75,1%) y un menor porcentaje en personas mayores de 50 años (14,8% versus 19,3%). El modo de transmisión más frecuente es la de hombres que tienen sexo con hombres (54,3%), seguido de la heterosexual (28,2%) y la de usuarios de drogas inyectadas (3,1%)[30].

La tendencia temporal en la tasa de nuevos diagnósticos en España en el periodo 2009-2017 es descendente, sin embargo, se observan diferentes patrones en función del modo de transmisión. En los grupos de usuarios de drogas inyectadas y prácticas heterosexuales se observa un descenso constante durante todo el periodo tanto en hombres como en mujeres. Mientras que en el grupo de hombres que tienen sexo con hombres se observa una tendencia descendente solo a partir del año 2015, aunque desagregando por origen este descenso se observa solo en los HSH españoles. A pesar de que el diagnóstico tardío ha disminuido ligeramente desde 2009 sigue siendo muy elevado, en 2017 el 47,8% de los diagnósticos de VIH se realizaron de forma tardía (CD4 < 350 cel/ μ L).

Los objetivos del 90-90-90 marcados por ONUSIDA consisten en que para 2020 al menos el 90% de las personas que viven con VIH estén diagnosticadas; que al menos el 90% de las personas diagnosticadas estén en tratamiento antirretroviral, y que al menos el 90% de las personas que toman tratamiento antirretroviral tengan carga viral indetectable. Lo que globalmente supondría que al menos el 73% de las personas que viven con VIH tenga carga viral indetectable. Las modelizaciones sugieren que alcanzar estos objetivos en 2020 supondría acabar con la epidemia para 2030.

Las cifras que manejamos en España sobre estrategia 90-90-90 han sido facilitadas por Unidad de Vigilancia del VIH y Conductas de Riesgo [31]. De las 146.500 personas que vivían con VIH en España, el 86,2% conocían su diagnóstico de VIH, de ellas, el 93,4% recibían su tratamiento antirretroviral, y de las personas en tratamiento, el 90,4% habían alcanzado la carga viral indetectable. Aunque estamos por encima de la media de la UE/AEE y muy cerca de conseguir los objetivos marcados por ONUSIDA para 2020, todavía hay aproximadamente un 13,7% de personas que viven con VIH en España y que desconocen que tienen la infección.

Conclusión

El VIH sigue siendo una prioridad en la Salud Pública europea. Sin embargo, contamos con herramientas eficaces como la prevención, el cribado y tratamiento universal para hacer frente a la lucha contra la epidemia del VIH. Es por tanto esencial una mayor implementación de dichas herramientas adaptadas, además, a cada momento y características de la epidemia.

¿Es posible la erradicación del VIH? ¿Para qué año?

D^a Victoria Hernando

En 2014, el programa de Naciones Unidas para el VIH y Sida (ONUSIDA) estableció el objetivo 90-90-90 para el año 2020, de manera que el 90% de las personas que viven con VIH conocieran su diagnóstico, el 90% de ellos recibieran tratamiento antirretroviral y el 90% de las personas en tratamiento estuvieran con carga viral suprimida, buscando así el fin de la epidemia de sida para 2030 (UNAIDS, 2014 #42). Estos objetivos se monitorizan a través de la “cascada de tratamiento” o “continuo de atención” que permite evaluar la situación de la epidemia de VIH en un país o área geográfica concreta. En España, en 2016, los porcentajes de cada uno de estos objetivos serían: 86,2%, 93,4% y 90,4%, por lo que estaríamos muy cerca de alcanzar los objetivos planteados por ONUSIDA (III, 2019 #43).

Varios modelos matemáticos han estimado que si se alcanzan a nivel global los objetivos 90-90-90 propuestos por ONUSIDA, incrementando los niveles de diagnóstico y cobertura del tratamiento antirretroviral, se podría conseguir una reducción aproximadamente del 40% en la incidencia anual de VIH a nivel global [32]. Sin embargo, debería tenerse en cuenta que en países como España, donde el acceso al tratamiento es universal y la fracción no diagnosticada es baja, la mejora que se conseguiría alcanzando los objetivos de ONUSIDA en la reducción de la incidencia, no sería tan grande como en otros países en los que la prevalencia de infección por VIH es mayor [33].

A la pregunta que aquí nos planteamos, ¿es posible erradicar el VIH?, la respuesta desde el punto de vista de la salud pública es, claramente, no. Cuando hablamos de erradicación del VIH, podemos referirnos a un concepto clínico, que sería la cura del individuo, es decir, la erradicación completa del virus del cuerpo de un paciente. Por otro lado, erradicación, como concepto epidemiológico o de salud pública, a nivel poblacional, se define con la eliminación completa del agente causante de la enfermedad del ambiente natural (no de laboratorios controlados). En cualquier caso, la erradicación del VIH no es un objetivo que podamos establecer como alcanzable en un corto periodo de tiempo. En el caso de la cura completa del individuo, sabemos que incluso con la terapia antirretroviral altamente eficaz que tenemos disponible, y aunque el sujeto tenga carga viral indetectable, persiste un bajo nivel de replicación del virus y de reservorios celulares que contribuyen a la persistencia del VIH [32] y a hacer a la infección por VIH una enfermedad crónica. Para conseguir la erradicación a nivel poblacional, deberíamos tener disponible y al alcance de toda la población mundial, un tratamiento curativo y de vacunas preventivas.

Podemos, sin embargo, hablar de eliminación y control en algunos ámbitos respecto a la infección por VIH. Cuando hablamos de eliminación de una enfermedad nos referimos al cese completo de la incidencia de casos en un área geográfica determinada o subgrupo de población. Para la infección por VIH esto se ha conseguido para los casos de transmisión asociada a transfusiones de sangre y a la transmisión materno-fetal [34]. Pero a diferencia de la erradicación, en el caso de la eliminación, como el agente causante sigue estando presente en el medio natural, debemos mantener las medidas preventivas y de intervención que llevaron a la eliminación de la enfermedad.

Las medidas de prevención primaria que nos permitieron alcanzar este nivel han sido la realización de la prueba del VIH a todos los donantes de sangre y el control de la mujer

embarazada –pruebas de VIH durante el embarazo, tratamiento antirretroviral de la mujer con infección por VIH embarazada y del recién nacido y lactancia con fórmula del recién nacido-. Aunque todavía pueden existir casos de transmisión vertical del VIH, estos casos deben de ser examinados para identificar en que puntos los sistemas y políticas de prevención han fallado, de manera que se garantice un acceso universal a dichos métodos de prevención.

Existen otras medidas de prevención primaria (dirigidas a evitar la aparición de la infección) que podemos tomar dependiendo del entorno en el que nos encontremos. Así, entre estas medidas se encuentra la promoción del uso del preservativo [32], los programas de reducción de daños en los usuarios de drogas inyectadas (intercambio de jeringuillas, salas de consumo supervisado, tratamiento con metadona) [35], la profilaxis pre-exposición (PrEP) [35-37] y la circuncisión masculina en determinados contextos [38]. Todas estas medidas que podemos aplicar para reducir la transmisión sexual del virus y la adquisición de la infección al consumir drogas inyectadas están encaminadas hacia el control de la infección, es decir a reducir la incidencia, prevalencia o mortalidad de los casos en un área geográfica determinada. No podemos considerar como un objetivo realista la eliminación de la transmisión sexual del VIH, es decir, incidencia cero, puesto que el número de casos que se producen por esta vía de transmisión continúa siendo muy elevado.

Además, podemos incidir en otros aspectos claves que nos da la monitorización de la epidemia de VIH, que ayudan al control de la infección y mejoran la situación de las personas con infección por VIH. Estas serían medidas de prevención secundaria como son el diagnóstico temprano y el rápido acceso al tratamiento antirretroviral. Aumentar la frecuencia de realización de la prueba del VIH [39], especialmente en personas con alto riesgo de adquisición de la infección como pueden ser los hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y personas usuarias de drogas inyectadas. En los últimos años se han diversificado los lugares donde se oferta la realización de la prueba del VIH, incluyendo no sólo entornos asistenciales, sino también comunitarios, y es necesario, favorecer un acceso rápido, seguro y confidencial, ya que todavía existe una gran carga de discriminación y estigmatización en las personas con infección por VIH. Según los responsables de Public Health England (PHE), esto ha sido uno de los puntos clave en la disminución que se observa en las cifras de nuevos diagnósticos de VIH en los últimos años en Inglaterra [40, 41].

De igual manera, el inicio temprano de la terapia antirretroviral no solo frena la progresión de la enfermedad en la persona con infección por VIH, sino que ayuda al control de la aparición de otras comorbilidades tanto asociadas a la infección por VIH como a la mayor esperanza de vida actual de estas personas. Asimismo, se interrumpe la transmisión del virus, ya que la persona que alcanza y mantiene carga viral indetectable no transmite el VIH a sus parejas sexuales [42]. En este sentido es vital mantener una alta adherencia al tratamiento antirretroviral prescrito para mantener la eficacia de esta medida preventiva.

Conclusión

Actualmente no podemos considerar la erradicación del VIH con un objetivo alcanzable en un futuro próximo, pero podemos reducir a cero la incidencia de casos en determinadas vías de transmisión y mejorar el control en otras, como es el caso de la transmisión sexual.

¿Qué es una persona de riesgo? ¿Cómo se define?

D. Jorge del Romero

La epidemiología del VIH en el mundo es muy variable en cada región geográfica.

En Europa la prevalencia del VIH es de un 0,4%, mientras que en África se sitúa en torno al 4% (WHO, 2018) [43].

Según la OMS, en general, se consideran “poblaciones específicas” para las ITS/VIH a:

- Personas trabajadoras del sexo y sus clientes
- Hombres que tienen sexo con hombres (HSH)
- Personas transgénero (TSX)
- Reclusos
- Jóvenes y adolescentes
- Consumidores de drogas

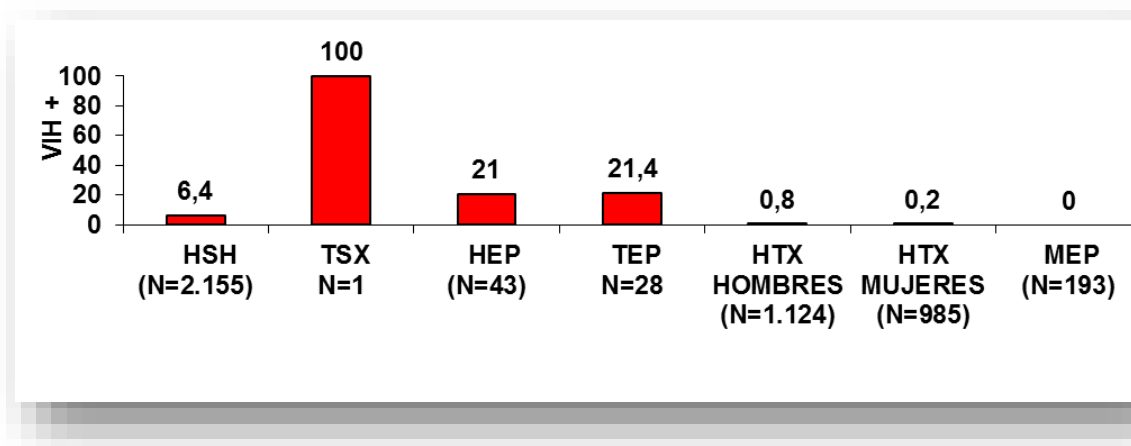
Un estudio realizado en una clínica de ITS en Madrid en 2016, [44] concluyó que las personas en mayor riesgo de contraer la infección por el VIH eran: HSH entre 20 y 39 años, con varias serologías negativas previas, antecedentes de ITS y con múltiples parejas sexuales con las que mantenían relaciones sexuales sin preservativo, bajo el efecto de drogas recreativas (chemsex) [45].

Las prevalencias de infección por el VIH más elevadas observadas entre las 4.529 personas atendidas, en primera consulta, en el Centro Sandoval en 2018, se observaron en hombres y mujeres transexuales que ejercían prostitución (HEP, TEP) y en hombres que tenían sexo con hombres (HSH).

Centro Sandoval 2018

Seroprevalencia del VIH en primera consulta, según categoría de exposición.

N= 4.529 personas (1ª consulta)



Conclusión

Están particularmente expuestos a la infección por VIH: los trabajadores del sexo y sus clientes, los hombres que tienen sexo con hombres, las personas transgénero, los reclusos, los jóvenes y adolescentes y los consumidores de drogas (chemsex).

El riesgo mayor es desconocer que se ha contraído la infección por el VIH, o, sabiéndolo, no poder acceder al tratamiento antirretroviral.

¿Cómo es la vida de un paciente VIH positivo en los aspectos físicos?

D^a M^a José Fuster

En líneas generales se puede afirmar que la situación clínica de las personas con VIH (PVIH) ha evolucionado positivamente al extenderse los tratamientos antirretrovirales y que existe una tendencia continuada hacia la mejoría en los principales parámetros clínicos inmunológicos y virológicos [46]. Sin embargo, existen perfiles diferentes de PVIH y diferentes niveles de complejidad en la necesidad de sus cuidados de salud. No son los mismos retos a los que se enfrentan las PVIH mayores con comorbilidades, a los de los pacientes controlados y estables, los que están recién diagnosticados, los que presentan un uso problemático de sustancias, o quienes están en situación de exclusión social, por poner un ejemplo de perfiles diferentes. Por tanto, la vida de las PVIH en todas sus facetas no es homogénea, sino que existe mucha variabilidad.

Una investigación reciente de la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SEISIDA) en el que se midió la calidad de vida en una muestra amplia de PVIH en España (n = 1441), mostraba que la puntuación en percepción general de salud y calidad de vida era cercana a 70 en una escala de 100 (68.5 ± 22.61). La percepción de salud era más baja en determinados perfiles de PVIH bien establecidos, como las personas mayores de 50 años, las mujeres, o aquellas con un nivel socio-educativo menor [47]. En la percepción global de salud influyen muchos factores y uno de ellos son los síntomas que a diario se padecen. Un estudio llevado a cabo con una cohorte de veteranos con VIH en Estados Unidos mostró que varios de los síntomas que sufrían predecían la disminución de la calidad de vida, la supervivencia, e incrementaban las hospitalizaciones [48]. Los síntomas más prevalentes hallados en otros países con cohortes amplias de PVIH son los problemas de sueño, el dolor muscular, la fatiga, la tristeza, la ansiedad, los problemas sexuales y el dolor/distensión abdominal [49]. Estudios de SEISIDA [50, 51] muestran datos alineados con estos hallazgos, puesto que los síntomas más prevalentes en PVIH en España son esos mismos, y además los más molestos son los problemas del sueño y los sexuales. La salud general y los síntomas que padecen las PVIH se relacionan con muchos aspectos del proceso de vivir con VIH, con las experiencias, los pensamientos y las emociones que ello conlleva. Un estudio cualitativo que SEISIDA y el Instituto para la Salud Global (ISGlobal) están llevando a cabo para mejorar la calidad de la vida de las PVIH, muestra, entre otros hallazgos, que los problemas de sueño y la fatiga se relacionan con problemas sociales prevalentes en el VIH, como son la precariedad económica y el estigma. Asimismo, dichos síntomas se asocian con el malestar emocional que causan las preocupaciones y los miedos a los que las PVIH han de hacer frente a diario, como la incertidumbre sobre el futuro o el temor al rechazo. Estos u otros síntomas también se relacionan con los hábitos de salud o con efectos de la medicación. Los síntomas están interconectados y en muchas ocasiones conllevan un “círculo vicioso” dado que tienen diferentes posibles causas, las causas pueden determinar varios síntomas y en función de ellas, la intervención y la autogestión del síntoma serán diferentes. ¿Por dónde debemos pues empezar? Algo imprescindible es detectar esos problemas para poder intervenir y darles respuesta. Existen estudios que muestran una discrepancia muy alta entre los síntomas

reportados por los pacientes y los que sus médicos pensaban que padecían. En el estudio cualitativo de SEISIDA e ISGlobal se indagó sobre los motivos de la falta de detección y manejo en la práctica clínica rutinaria de importantes síntomas y preocupaciones de las PVIH[50]. La dificultad de definir por el paciente lo que le pasa o lo que siente (es decir, de identificarlo), la falta de conocimiento o de soluciones al problema, los déficits en la relación del profesional sanitario y el paciente, entre otros aspectos, condicionan que no se dé respuesta a esos problemas relacionados con la salud que tanto pueden dañar la calidad de vida[52].

Conclusión

La vida de un paciente con VIH conlleva cada día la necesidad de responsabilizarse y de autogestionar su proceso de salud, y ello implica tener que realizar ajustes físicos, pero también psicológicos y sociales que están estrechamente relacionados. Las tareas de autogestión implican el manejo de aspectos médicos, como tomar la medicación, manejar efectos adversos o síntomas; gestionar conductas, como el estilo de vida y los hábitos; y afrontar los problemas emocionales asociados al VIH [52].

¿Qué papel deben jugar los medios de comunicación?

D. Alipio Gutiérrez

Lo primero es observar el máximo rigor científico. De la misma manera que la Medicina camina hacia una medicina de precisión, personalizada, nosotros deberíamos buscar un periodismo de precisión. Con rigor, con datos y evidencia científica. Tanto más cuánto ahora los medios, como los ciudadanos, nos comunicamos también a través de las Redes Sociales y ahí la evidencia científica no gana valor, no es un plus de nada. A veces, al contrario, la verdad científica sobre cualquier asunto de salud y en el caso que nos ocupa, sobre la infección por el VIH, no tiene relevancia porque cualquiera puede hacer valer su opinión sobre lo que quiera y aunque no tenga la verdad, si cuenta con seguidores fieles en las redes sociales hace prevalecer esa opinión sobre la realidad científica de cada momento. Por eso creo que se hace necesario diseñar con eficacia perfiles específicos de los propios medios de comunicación, las sociedades científicas, las asociaciones de pacientes y las administraciones sanitarias para saber “competir” en ese nuevo escenario de comunicación.

En segundo lugar, debemos luchar contra el estigma social de los afectados por VIH. Para eso, los medios de comunicación somos la mejor herramienta y la más eficaz, junto con la escuela. Ha costado décadas poner cara a esta enfermedad y aún hoy “se esconde”. Lo que se esconde no existe y además impide la normalización. Debemos comprometernos con la eliminación del estigma social de las personas afectadas por el VIH y que tanto afectan a sus vidas.

En tercer lugar, los medios de comunicación deberían recuperar la visibilidad que tuvo esta epidemia cuando era mortal. Entonces aparecía en todos los medios con frecuencia. Ahora que la enfermedad “no mata”, y se ha hecho crónica, ha dejado de ser noticia, lo cual no deja de ser un contrasentido. Creo que es un compromiso nuestro cargado de actualidad porque estamos en el “tiempo de la cronicidad” y convendría que todo cuanto rodea al VIH, desde la investigación hasta la normalización social de los

afectados, se plasmase de nuevo en los diferentes medios de comunicación como reflejo de lo que ocurre en la sociedad.

Finalmente, voy a decir algo que, siendo yo periodista, puede que resulte chocante: tenemos que dejar de ser objetivos con los temas de salud en general. Hay que ser beligerantes con la evidencia científica, con el rigor científico y eliminar una práctica perversa del periodismo que, en lo tocante a la salud, en mi opinión, no se sostiene. Algunos medios tratan los temas de salud como cualquier otro asunto, esgrimiendo una objetividad basada en la equidistancia, en ofrecer el mismo tiempo, el mismo espacio en un periódico, programa de tv o radio a los que opinan de una manera y a sus contrarios. Eso en salud no vale. Es como si en virtud de esa objetividad/equidistancia planteáramos, por ejemplo, ofrecer los mismos tiempos y espacios en los medios a quienes defienden la declaración Universal de los Derechos Humanos y a quienes los conculcan.

Con los temas de salud, y el VIH es un claro ejemplo, hay que ser beligerante y ponernos siempre del lado de la evidencia científica.

Conclusión

Los medios de comunicación en su relación con la enfermedad por VIH deben mantener su actualidad, atenerse a la objetividad científica, ayudar a vencer el estigma social de los afectados y contribuir al bienestar físico y psíquico de los mismos.

¿Hemos acabado con la transmisión vertical?

D. José Tomás Ramos

La transmisión vertical (TV) es el modo de transmisión de VIH-1 predominante en el niño y supone la vía de infección de la inmensa mayoría de las nuevas infecciones en el mundo. En la historia natural, la TV oscila entre el 15-25 % en ausencia de lactancia materna, ascendiendo hasta el 40% en poblaciones donde ésta es necesaria, como ocurre en países de renta baja donde se producen globalmente la inmensa mayoría de las infecciones[53]. Desde que en 1994 el ensayo ACTG 076, en el que se administró zidovudina en embarazo, parto y al neonato, documentó una eficacia del tratamiento antirretroviral (TAR) en la prevención de la TV del 67%, se han producido enormes avances en la prevención de la TV[16]. La carga viral en el embarazo es el factor independiente más importante asociado a TV. En países desarrollados, el uso de TAR combinado y una efectiva supresión virológica a niveles indetectables en el embarazo, mantenidos durante el parto, conduce a tasas de transmisión menores del 1%[54]. Desde el año 2000 se lleva a cabo un seguimiento prospectivo de gestantes VIH y sus hijos en 9 hospitales públicos de la Comunidad de Madrid, con datos de 1.475 pares de madres-niños hasta diciembre de 2018. La TV global fue del 1.2% (IC95%: 0.7-1.8%), siendo en la actualidad inferior al 0.5%. Además, en los pocos casos ocurridos de TV, ha habido oportunidades perdidas de evitarla[55]. Cuando un TAR efectivo se inicia antes de la concepción y se mantiene la carga viral indetectable hasta el parto, la transmisión vertical podría eliminarse, como lo demuestra un estudio en Francia en el que de 2.651 madres que iniciaron TAR antes de la concepción y permanecieron con carga viral < 50 copias/ml próxima al parto, no hubo ni una sola transmisión al recién nacido (IC95%: 0.1%)[56].

En países de renta baja, en los que la lactancia materna constituye la fuente fundamental de nutrientes, también se puede reducir drásticamente la TV a tasas inferiores al 2% con detección precoz de la infección en la gestación y TAR continuo durante la lactancia que se debe mantener de por vida (opción B+ de la OMS), lo cual permitiría evitar infecciones en nuevos embarazos. Aunque los avances son muy notables, habiéndose doblado en la última década el número de gestantes tratadas con antirretrovirales hasta un 92%, y disminuido en más del 70% el número de nuevas infecciones en niños, aun así, todavía se produjeron 160.000 nuevas infecciones en niños por TV en 2018 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2019-UNAIDS-data_en.pdf).

El objetivo de eliminación de la TV requiere mucho más que la disponibilidad, eficacia y seguridad de los antirretrovirales para un tratamiento universal de por vida en la mujer. Se necesita una aproximación global, que incluya reducir nuevas infecciones en mujeres en edad fértil y una secuencia de intervenciones dirigidas a la madre y recién nacido, cuya supresión en cualquier punto puede conducir a reducir la efectividad en la prevención de la TV. Esta cadena de prevención incluye un adecuado control de la gestación con suficientes controles antenatales, realización y repetición del test de VIH durante la gestación y en países de renta baja también durante la lactancia materna, TAR lo más precoz posible en los nuevos diagnósticos en el embarazo, profilaxis postexposición en el recién nacido y permanencia en el sistema de salud. Son precisamente las poblaciones más vulnerables las que tienen mayor dificultad para cumplir con todos los eslabones de la cadena epidemiológica, y en quienes más se producen fracasos en la prevención. En estos grupos de mayor riesgo se incluye la población migrante que se diagnostica o acude tarde durante la gestación o parto, las usuarias de drogas o la creciente población de madres infectadas a su vez por TV, en quienes la adherencia es un reto y la selección de virus resistente más prevalente.

Por otro lado, aunque el TAR actual es muy efectivo y los inhibidores de integrasa permiten un descenso más rápido de la carga viral durante la gestación, no están exentos de toxicidad. Las guías de la OMS actuales recomiendan regímenes basados en dolutegravir, lo que podría asociarse a un riesgo mayor de defectos del tubo neural en población subsahariana. Aunque los beneficios superan con creces los potenciales efectos adversos, se requiere una vigilancia epidemiológica exhaustiva de todos los antirretrovirales para establecer la seguridad en el recién nacido y así definir el esquema de tratamiento más apropiado en cada situación de riesgo.

Aún con los grandes avances actuales, sigue habiendo casos de máximo riesgo de transmisión vertical, en los cuales, si bien se llega tarde para adoptar medidas preventivas durante el embarazo, aún es posible intervenir en el parto y al recién nacido con profilaxis combinada inmediata. Incluso cuando se ha producido infección intraútero detectada por diagnóstico en las primeras 48h, el TAR inmediato al recién nacido nos podría permitir evitar la diseminación del virus, reducir al máximo el reservorio viral, y quizá una potencial erradicación.

Conclusión

La eliminación de la transmisión vertical del VIH en países de renta baja es factible. Para lograrlo, es esencial la prevención de la infección VIH en la mujer en edad fértil y el diagnóstico temprano que permita un tratamiento antirretroviral precoz y seguro a todas las mujeres infectadas.

¿Qué fue de los niños nacidos con VIH?

D^a Marisa Navarro

La infección por el VIH en pediatría ha experimentado un enorme cambio en los últimos años gracias a la terapia antirretroviral combinada (TARc). La TARc está evitando la transmisión perinatal y a su vez controlando la replicación viral en los niños infectados.

En España existe desde el año 2008 una cohorte de seguimiento de niños y adolescentes VIH de la Red de Investigación en SIDA (CoRISpe), que recoge pacientes tratados en Unidades Pediátricas (UP) desde 1995. CoRISpe está a su vez vinculada al Biobanco de VIH de la Red de Investigación en SIDA, y nos está permitiendo conocer la evolución de la infección pediátrica en nuestro país.

En CoRISpe, se encuentran registrados 1.344 pacientes. La mayor parte de ellos nacieron antes del screening universal del VIH en la embarazada, existiendo en la cohorte un 10% de pacientes fallecidos, en su mayoría previo al TARc.

CoRISpe es una cohorte de pacientes fundamentalmente adolescentes y adultos jóvenes, que sobrevivieron a los primeros años de la epidemia antes de tener la disponibilidad de los TARc habiéndose transferido a Unidades de Adultos (UA) un 51%. Los pacientes nuevos de CoRISpe, corresponden sobre todo a niños inmigrantes, nacidos en África subsahariana y América Central y del Sur, siendo anecdótico nuevas infecciones VIH de niños nacidos en España.

A finales de 2017, en las UA se están tratando 403 adultos jóvenes de transmisión vertical. Estos pacientes tienen una mediana de edad de 25 años (RIC 23,6-25,8) y llevan en seguimiento en UA tras la transición 7,5 años (RIC 5,1-10,5). El 95% han nacido en España, el 56,7% son mujeres. El estadio clínico es 29,6% A, 40,4% B, 30% C. El 95% se encuentran recibiendo TARc, siendo en un 76% pautas una vez al día (QD) y presentando el 81% carga viral VIH <50 copias/ml [57]. La situación inmune es buena, con CD4 de 723/mm³ (RIC 500-965) si bien un 33% tienen un cociente CD4/CD8 inferior a 1 [58].

Analizando las mutaciones de resistencia acumuladas, en un grupo de 133 pacientes transferidos y comparados con los pacientes que aún siguen en UP, se observa que existe mayor porcentaje de mutaciones de resistencia adquiridas, (75% vs 28% p=0,006) principalmente a análogos de nucleósidos (67% vs 28% p<0,0001), y a inhibidores de la proteasa (32% vs 16% p=0,0384). En este subestudio, a pesar de tener una buena situación inmune, el 74% tienen >500 cels TCD4/mm³. Sólo el 65% se encuentran con la carga viral suprimida, traduciendo las dificultades que existen para tratar estos pacientes con amplia experiencia a familias de fármacos, en edades complejas (adolescentes tardíos) y cansados de tomar TAR [59].

También se debe reseñar que tras la transición, algunos pacientes presentan una mala adherencia al sistema sanitario con falta de la toma del TAR, lo que en algunas circunstancias hace que progrese la enfermedad y en algunos casos (2% de la cohorte de transición) fallezcan [57].

En cuanto a comorbilidades asociadas, hoy conocemos la importancia del tratamiento precoz, habiéndose demostrado que se evita el daño multiorgánico desde los primeros meses de la infección, daño irreparable en el sistema nervioso en niños. Los niños

infectados por VIH que ahora ya son adultos jóvenes recibieron el TARc pasados los primeros años de vida y de este modo se ha observado alteraciones neurocognitivas, aunque con un buen rendimiento en el desempeño diario. Algunos estudios de neuroimagen han mostrado alteraciones en pacientes con buena función neurológica [60].

La comorbilidad cardiovascular estudiada en un trabajo realizado en 150 adolescentes de 15 años VIH de transmisión perinatal, encuentra un incremento de la íntima media carotídea en comparación con controles sanos pareados, marcador indirecto de riesgo cardiovascular [61].

La comorbilidad ósea estudiada en una serie de 98 adolescentes de 16 años de edad, objetiva en un 15% una densidad mineral (BMD) disminuida, si bien al ajustarlo por talla, el porcentaje bajaba al 4%. La prevalencia en la disminución de la BMD se correlacionaba con el nadir de CD4 y con el cociente CD4/CD8 [62].

La coinfección por VHC, presente en el 12 % de pacientes, ha podido ser tratada con los fármacos de acción directa, obteniendo una tasa de curación cercana al 100%, si bien presentan en un 30 % afectación hepática (Fibrosis F3 y F4) [63].

En cuanto a la salud sexual y reproductiva, las mujeres de la cohorte de transición han presentado un número importante de gestaciones, más de 60. En un estudio realizado en 28 gestantes, en 9 de ellas (32%) existió alto riesgo de transmisión perinatal por tener la carga viral detectable cercana al parto. En esta serie no se produjo la transmisión de la infección VIH en la segunda generación gracias a poner en marcha estrategias de retención en el cuidado y optimización del TAR [64].

Por último, se observa una peor calidad de vida medida por cuestionarios validados SF12, comparada con jóvenes no VIH. Así en 39 jóvenes VIH + verticales (edad media: 23.36 años, DE = 3.83) y 39 VIH- (edad media: 22.97 años, SD = 3,80), se observó que los pacientes VIH + obtuvieron puntuaciones más bajas en la subescala de salud física que los no VIH ($P = 0,001$) y que la población juvenil general española ($P = 0,006$). Los pacientes VIH + tuvieron puntuaciones más bajas en la subescala de salud mental (MCS) que la población juvenil general española ($P < 0,001$). La calidad de vida era mejor en los pacientes VIH + que estaban realizando estudios y peor ante el consumo de cocaína y cannabis ($P = 0.002$) [65].

Conclusión

Los niños que nacieron con VIH y que ahora son adolescentes y adultos jóvenes se encuentran en su mayoría en una situación controlada con respecto al VIH, siendo necesario que se mantengan vinculados al sistema sanitario y al TARc. La experiencia acumulada puede ayudar a las nuevas generaciones.

¿Cuál es el coste económico del VIH en España en este momento?

D. José Manuel Martínez Sesmero

Es indudable el efecto beneficioso que tiene la terapia antirretroviral (TAR) sobre la infección por VIH y la repercusión en la mejora de la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, su elevado coste en un entorno donde los recursos son limitados hace necesario gestionar correctamente el gasto.

Una cifra baja de linfocitos CD4 al diagnóstico, se asocia con una mayor morbilidad y mortalidad y con un mayor coste. Los pacientes con el recuento de células CD4 inferior a 50 células/microlitro generan un mayor coste no relacionado con el TAR, coste que disminuye de forma sustancial cuando los CD4 aumentan por encima de 100 células/microlitro.

En nuestro país viven 146.000 personas con VIH (Cahn, 2019 #234; Cuellar-Flores, 2019 #188; Dirección General de Salud Pública, 2019 #41; Dirección General de Salud Pública, 2019 #104; Fuster-Ruiz de Apodaca, 2019 #85; Fuster-Ruiz de Apodaca, 2019 #294; Ill, 2019 #43; Rodríguez-Mora, 2019 #267; Suarez-García, 2019 #112; Suarez-García, 2020 #153; Tarancon-Diez, 2019 #174) que precisarán tratamiento durante toda su vida. El coste total del TAR ha aumentado progresivamente desde el inicio del TAR de gran actividad, siendo su coste anual de 734.367.344 euros [30], y se ha estimado que el TAR supone un 73% de los costes totales de atención sanitaria a lo largo de la vida de los pacientes con VIH en EEUU [66] y un 87% en el primer año en España (Ruiz-Algueró et al, 2019 #111; Anónimo., 2018 #99). La clasificación de costes, ordena los costes en función de qué agente los soporta. Así, los costes se agruparían en costes para el **sector sanitario** (básicamente los que antes se identificaron como costes sanitarios), **costes para el paciente y su familia** (la mayor parte de los costes no sanitarios: transporte, tiempo, etc.), y **costes para otros sectores** (los costes no sanitarios soportados por otras entidades públicas o por la sociedad en su conjunto, como es el caso de los costes de productividad) los costes indirectos [67].

Conclusión

El coste del TAR por paciente y año presenta una importante variación en función de los medicamentos que se elijan en el esquema de tratamiento. El coste medio anual por paciente con VIH ha caído en los últimos años de forma considerable a consecuencia de la caducidad de patente de medicamentos y de la optimización del TAR.

Barreras económicas al manejo del VIH. Fármacos genéricos

D^a Inés Suarez García

El tratamiento antirretroviral (TAR) ha aumentado sustancialmente la esperanza de vida de los pacientes que viven con VIH [68, 69], pasando a considerar la infección por VIH como una enfermedad crónica en los pacientes que reciben TAR con supresión virológica. La adherencia al TAR es uno de los factores determinantes de su efectividad [70] y tiene una importancia crucial dado que el tratamiento debe mantenerse durante toda la vida del paciente.

Tras la última crisis económica, distintas administraciones sanitarias autonómicas y hospitales han impuesto medidas con el fin de reducir el coste del TAR, como establecer un límite de coste anual por paciente o restringir el acceso a algunos antirretrovirales. Estas medidas se han aplicado de forma diferente en distintas comunidades autónomas y en algunos hospitales, produciendo inequidades en el acceso a diferentes TAR y asociándose de forma significativa con el uso de pautas de TAR no recomendadas en las guías de práctica clínica [71].

Los medicamentos genéricos son fármacos que han demostrado bioequivalencia con los fármacos de marca, pero tienen menor coste al haber expirado la patente de los medicamentos de marca originales[72]. Estos fármacos han demostrado su efectividad y han reducido la morbilidad y mortalidad en los lugares en los que se han empleado [73]. En los últimos años han comenzado a comercializarse en nuestro país algunos fármacos antirretrovirales (ARV) genéricos, estando actualmente disponibles nevirapina, efavirenz (EFV), lamivudina (3TC), tenofovir disoproxil fumarato (TDF), darunavir, ritonavir, y las combinaciones abacavir/3TC, emtricitabina (FTC)/TDF, y FTC/TDF/EFV. En un contexto de recursos limitados para la atención sanitaria, el uso de genéricos posibilitaría una reducción del coste del TAR.

En la Unión Europea se acepta que un fármaco sea sustituido por su equivalente genérico si éste tiene la misma composición y forma farmacéutica que el fármaco original y ha demostrado bioequivalencia con dicho fármaco mediante estudios de biodisponibilidad[72]. Sin embargo, es controvertido el hecho de sustituir una formulación a dosis fija (CDF) o un régimen completo de comprimido único (*single-tablet regimen*, STR) por sus componentes por separado (desimplificación o rotura de combos). La rotura de los regímenes completos en comprimido único es el principal argumento en contra del uso de ARV genéricos en la práctica clínica. Actualmente, el único régimen completo en combinación a dosis fijas de fármacos genéricos disponible en nuestro país es TDF/FTC/EFV; el resto de STR usados en el TAR actualmente no están disponibles en formulación genérica salvo si se administran sus componentes por separado [21, 74-77].

La desimplificación de los STR podría suponer un ahorro económico considerable, lo que posibilitaría destinar esos recursos para otros problemas de salud. Un estudio de coste-beneficio realizado mediante simulación matemática estimó un ahorro de 42.500 dólares por paciente y un ahorro total de 920.000.000 dólares para el sistema sanitario en EEUU si se sustituyeran los tratamientos con Atripla (STR que incluye efavirenz, tenofovir y emtricitabina) por un tratamiento con tres comprimidos diarios separados de efavirenz genérico, lamivudina genérica y tenofovir [78]. En Francia, otro estudio reciente ha mostrado asimismo que la sustitución de las pautas de TAR por fármacos genéricos supone un ahorro considerable en el gasto sanitario [79]. Por otro lado, las críticas a estos cambios se basan en que el cambio a un mayor número de comprimidos podría disminuir la adherencia y por tanto la efectividad del TAR, y favorecer la aparición de resistencias [72]. Los argumentos a favor de utilizar STR incluyen la simplificación del tratamiento que supondría una mejor calidad de vida de los pacientes, y el menor potencial de desarrollo de resistencias al disminuir el riesgo de confusiones y no ser posible la mala adherencia a fármacos aislados (no adherencia selectiva) [80]. El uso de STR se ha asociado a una mayor adherencia al mismo [81-83] y a un menor riesgo de hospitalización [81, 82]. En este sentido, un meta-análisis reciente concluyó que los STR se asociaban a mayor adherencia, mejor respuesta virológica y menor coste que el tratamiento con múltiples fármacos, pero no había diferencias en cuanto a la respuesta inmunológica, mortalidad, eventos adversos o tolerabilidad [83, 84].

Sin embargo, la mayoría de los estudios que se citan para apoyar la mayor efectividad de los STR frente a la administración de múltiples comprimidos diarios se han realizado en el contexto de estrategias de simplificación, comparando los STR con otros tratamientos antirretrovirales que no tienen la misma composición o son incluso

de diferentes familias (por ejemplo, comparar un STR basado en un inhibidor de la integrasa con un tratamiento previo basado en inhibidores de la proteasa o no nucleósidos). Existen muy pocos estudios que hayan comparado la eficacia del tratamiento con STR con la administración de sus componentes (incluyendo equivalentes genéricos) por separado. Se han publicado únicamente 7 estudios observacionales sobre las estrategias de rotura de desimplificación de STR. Seis de ellos compararon la administración de los fármacos de marca Atripla [85] [86] [87] , Atripla y otras combinaciones a dosis fijas [88] [89], y Triumeq [90] con sus componentes por separado, y todas encontraron una efectividad similar. Además, otro estudio evaluó la desimplificación de Triumeq en una sola cohorte de pacientes y no encontró fracasos virológicos a las 48 semanas [91].

A pesar de que no hay evidencia concluyente que demuestre que la desimplificación de STR se asocie a menor efectividad del tratamiento, las guías españolas de TAR recomiendan el uso de STR [75] [76] y la mayoría de los médicos no son partidarios del cambio de STR por sus componentes genéricos por separado: en un estudio realizado en España, sólo el 4.1% de los médicos manifestaron que nunca prescribirían ARV genéricos, pero el 53.3% no lo haría si ello implicara aumentar el número de pastillas diarias. En cuanto a la desimplificación de STR, el 63.9% de los médicos piensan que se asociaría a peor adherencia y el 42% a menor efectividad [92]. Las guías europeas, sin embargo, en su última actualización recomiendan el uso de ARV genéricos aunque ello implique no utilizar STR[93].

Conclusión

Los ARV genéricos han demostrado su efectividad en el tratamiento de la infección por VIH y su uso podría suponer un importante ahorro económico para el Sistema Nacional de Salud. Su uso implicaría el cambio de STR a la administración de sus componentes por separado (desimplificación o rotura de combos), una estrategia aún controvertida, lo que ha determinado que no se utilicen ARV genéricos de forma generalizada en nuestro país. Sin embargo, un pequeño número de estudios observacionales han mostrado similar efectividad del uso de las STR con respecto a sus componentes separados. Sería deseable crear criterios de consenso para el uso de ARV genéricos que incluyan a médicos, pacientes y administración sanitaria.

¿Cuál es la realidad de los pacientes “lentos progresores”?

D. Ezequiel Ruiz-Mateos

Los pacientes no progresores a largo plazo son pacientes que se sitúan en un extremo del espectro de progresión de la infección por VIH. Cuando hablamos de progresión, nos referimos a que no presentan progresión clínica, ni progresión inmunoviológica. Por tanto, presentan niveles altos de linfocitos CD4+ comparables con la población no infectada por VIH y cargas virales (CV) bajas o indetectables, en ausencia de tratamiento antirretroviral (TARc). Esto ha hecho que se considere a estos sujetos como modelo para el desarrollo de estrategias inmunoterapéuticas y vacunales.

Tradicionalmente, estos individuos se han clasificado: A) desde un punto de vista inmunológico: son los denominados, del inglés, *Long-term non progressors* (LTNP), con niveles de CD4+ >500 células/mm³ durante más de 10 años en ausencia de TARc

y normalmente con CV<5000 copias de ARN VIH-1/mL (~5%). B) desde un punto de vista virológico: son sujetos con CV bajas (<2000 copias de ARN VIH-1/mL, son los denominados, controladores virémicos (VC)) o a niveles indetectables (<40 copias de ARN VIH-1/mL), controladores de élite (CE) (<1%), durante al menos un año en ausencia de TARc.

El TARc actual persigue la indetectabilidad de la CV, por lo que en la mayoría de los casos los VC y los LTNP con CV detectable han terminado bajo TARc. En relación a los CE, se observó que es un fenotipo heterogéneo, de manera que aproximadamente un 25% pierde el control de la CV y a un 40% les disminuyen los niveles de CD4+ [94]. Estos hallazgos, junto con otros en los que se ha observado como los CE presentan mayor tasa de hospitalización, preferentemente por enfermedad cardiovascular, que otros sujetos no controladores [95], han hecho reconsiderar a los controladores como modelo de remisión virológica persistente en ausencia de TARc o “cura funcional”. Sin embargo, estos hallazgos son controvertidos, ya que, en otra cohorte, los mismos autores, no observaron estas diferencias [96]. Tampoco en otras grandes cohortes de controladores no se han encontrado mayor prevalencia de enfermedad cardiovascular, ni de otros eventos no SIDA en comparación con no controladores [97].

La clave de esta controversia viene dada por la heterogeneidad del fenotipo controlador. Los CE se pueden clasificar en controladores transitorios (CT), aquellos que terminan perdiendo el control de la CV y por otro lado, existen controladores persistentes (CP) que son aquellos que mantienen de manera indefinida el control de la CV [98], [99]. Encontrar biomarcadores que faciliten la discriminación de estos dos fenotipos es importante por dos motivos: 1) nos permite diseñar estrategias de tratamiento para los CT ya que éstos terminan progresando, 2) nos permite reconocer al CP como el verdadero modelo de cura funcional. De hecho, en diferentes estudios se ha comprobado como los CP presentan mayores niveles de respuesta T VIH-específica [98], asociada a una menor variabilidad y diversidad viral junto con niveles más bajos de reservorio viral [98] [100], y a su vez presentan menores niveles de inflamación [98]. Adicionalmente, se ha comprobado que estos dos fenotipos también se diferencian en un perfil proteómico peculiar asociado a menor inflamación en los CP comparados con los CT, así como un perfil metabolómico y lipidómico también distinto [101]. Estos resultados segregan a los CP como el modelo verdadero de remisión virológica persistente y, por otro lado, la diferencia de los sujetos que van a perder el control espontáneo y, por tanto, deberían ser identificados con pacientes a los que debe ofertarse tratamiento.

Estos hallazgos arrojan luz acerca de la controversia existente en la actualidad acerca de si los controladores del VIH deben ser tratados con TARc. En estudios recientes, se ha comprobado como el TARc en controladores se ha asociado con una disminución en la inflamación y activación inmunológica de estos sujetos [102]. Sin embargo, la mayoría de los sujetos incluidos en estos estudios eran VC con carga viral detectable. De acuerdo con los resultados comentados arriba, en el caso de un sujeto que lleva más de 30 años infectado, con CV persistentemente indetectable y niveles de CD4+ superiores a 500 células/mm³ el beneficio del TARc en este escenario sería más que dudoso, al contrario de los que ocurriría en el sujeto CT, donde el TARc y/o estrategias inmunoterapéuticas complementarias permitirían rebajar los niveles de inflamación.

Por tanto, estos datos apoyan al CP como el modelo correcto de cura funcional en el que fijarnos para intentar desarrollar estrategias inmunoterapéuticas. Cabe destacar, que en estudios recientes en un 50% de los CP no se consiguió amplificar el virus, y en aquellos que se consiguió, la variabilidad y diversidad del mismo era muy baja [98]. Estudios de datación sugieren que la evolución del virus quedó estancada en un punto muy cercano a la infección [98]. Estos hallazgos sugieren que quizás algunos individuos consiguieron controlar el virus desde el principio y en cierta medida lograron frenar su replicación persistentemente por lo que estos sujetos se podían considerar como “curados funcionalmente” o incluso algunos de ellos pueden haber logrado una “cura esterilizante”, es decir, consiguieron erradicar el virus. Independientemente, de que este sea el caso, este grupo reducido de sujetos con un perfil de LTNP-CE persistente constituyen un modelo verdadero de cura funcional. El análisis exhaustivo de factores virológicos, genéticos e inmunológicos en estos sujetos nos suministrará importantes pistas acerca de cómo conseguir la disminución y/o eliminación del reservorio viral y la remisión virológica persistente en ausencia de tratamiento antirretroviral en la población general de pacientes infectados por VIH.

Conclusión

Los sujetos progresores lentos o no progresores constituyen un grupo peculiar entre los infectados por VIH. Los sujetos que presentan un control inmunoviológico transitorio serían tributarios de tratamiento antirretroviral y otras estrategias inmunoterapéuticas complementarias, mientras que los que presentan un control inmunoviológico persistente se pueden considerar un modelo de cura funcional o remisión virológica sostenida.

¿Qué es una curación de VIH y cómo se documenta?

D. Javier Martínez Picado

La terapia antirretroviral combinada es el tratamiento de referencia actual para la infección por VIH. Cuando se usa diariamente, la terapia antirretroviral controla eficazmente la replicación del VIH, previene el desarrollo del SIDA, aumenta la esperanza de vida y reduce el riesgo de transmisión. Durante 2019, aproximadamente 26 millones de personas tuvieron acceso a la terapia antirretroviral, lo que representa el 68% de todas las personas infectadas (informe UNAIDS 2020) [103].

Sin embargo, el tratamiento antirretroviral actual no es curativo, debido a la persistencia viral en reservorios celulares y anatómicos que escapan a los fármacos antivirales o el sistema inmunitario. En consecuencia, la interrupción de la terapia resulta en un rebote viral rápido en la mayoría de las personas infectadas, lo que obliga a un tratamiento de por vida. A pesar de los indudables beneficios del tratamiento antirretroviral, éste conlleva también importantes limitaciones: (a) Las toxicidades farmacológicas, las interacciones farmacológicas complejas (polifarmacia) y la disfunción inmune persistente tienen consecuencias importantes para la salud; (b) La adherencia de por vida al tratamiento es un desafío para muchos; (c) La resistencia a los medicamentos antirretrovirales sigue siendo un problema, particularmente para aquellas personas que no son completamente adherentes al tratamiento; (d) El estigma todavía está asociado con la toma de fármacos antivirales; (e) Los desafíos operativos y logísticos relacionados con la distribución involucrados de medicamento en muchas zonas del planeta son formidables, y el coste económico de proporcionar

tratamiento antirretroviral a todas las personas que viven con VIH podrían ser insostenibles a largo plazo. Dado que la tasa de mortalidad en las personas que viven con VIH, debido al uso generalizado del tratamiento, disminuye más rápidamente que la cantidad de nuevas infecciones por VIH, la prevalencia de las personas que viven con VIH ha crecido significativamente en todo el mundo. Además, el creciente número de personas que lo sufren a una edad avanzada (>60 años) se asocia con una serie de nuevos desafíos, tanto clínicos como inmunológicos. Debido a la falta de una vacuna profiláctica eficaz contra el VIH, así como al reto de tratar a más de 38 millones de personas con terapia antirretroviral de forma sostenida, está claro que se requerirán nuevas estrategias terapéuticas para un control viral efectivo, la prevención o una cura potencial. Por lo tanto, sigue existiendo una necesidad médica crítica para investigar nuevas estrategias para combatir el VIH, incluida la urgencia de identificar una intervención terapéutica eficaz para controlar el virus en ausencia de tratamiento antirretroviral y, en última instancia, curar el VIH [104].

En este contexto, se están explorando múltiples estrategias médicas para erradicar el reservorio de VIH competente para la replicación ("cura") o para controlar el rebote viral en ausencia de tratamiento antirretroviral sin erradicación del VIH ("remisión virológica sostenida").

En los últimos años, hemos aprendido que el reservorio viral se establece poco después de la infección viral. Sin embargo, el tratamiento antirretroviral temprano limita el tamaño de los reservorios virales, reduce la inflamación y la activación inmune, así como la diversidad viral, tanto en adultos como en niños, sin retrasar necesariamente el rebote viral si se detiene la terapia antirretroviral. Se están probando varios compuestos, denominados agentes de reversión de la latencia, para evaluar su capacidad para reactivar virus latentes que comprenden el principal reservorio viral en sujetos en tratamiento antirretroviral (estrategia de "Shock & Kill"). Sin embargo, aún es difícil encontrar un equilibrio entre su eficacia específica en la reactivación viral y su toxicidad sistémica. También se están explorando terapias inmunes capaces de facilitar la eliminación de células infectadas mediada por células T citotóxicas, o el efecto antiviral mediado por anticuerpos, a veces en combinación con agentes de reactivación de latencia. Y finalmente, también se están investigando las terapias celulares y genéticas [105]. En este contexto, el trasplante alogénico con células madre hematopoyéticas para tumores hematológicos malignos contribuyó en 2007 al primer, y hasta hace poco único, caso de erradicación completa del VIH-1, el "paciente de Berlín", cuyo donante tenía una mutación homocigótica en el correceptor CCR5 para el VIH que previene la infección por VIH de las células injertadas [23]. A principios del año 2019, se anunció un segundo caso de remisión de VIH una persona que lleva sin tratamiento antiviral desde septiembre 2017, como parte del proyecto IciStem [106] (www.icistem.org), un estudio multicéntrico para guiar e investigar el potencial de curación del VIH en personas infectadas que requieren un trasplante alogénico de células madre debido a patologías hematológicas severas. Sin embargo, debido a su riesgo inherente, esta estrategia no es escalable y ni aplicable fuera del contexto de neoplasias hematológicas graves y, por lo tanto, se limita a un pequeño grupo de personas infectadas por el VIH. El desafío consiste en adaptar o encontrar estrategias de remisión viral en ausencia de tratamiento antirretroviral que puedan alcanzar al mayor número posible de personas con infección por VIH.

Conclusión

Es urgente diseñar e implementar estrategias innovadoras basadas en nuevos mecanismos moleculares para curar la infección VIH, acabando con la persistencia viral. El objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas infectadas por VIH mediante la reducción de la dependencia de fármacos antivirales, la carga terapéutica y el estigma.

¿Por qué no llegan las vacunas?

D^a Beatriz Mothe

A pesar de los múltiples métodos de prevención del VIH, incluido el uso de antiretrovirales como profilaxis pre-exposición (PrEP), y de la eficacia del tratamiento antirretroviral (TAR) actual y su excelente perfil de tolerancia, se estima que 1.7 millones de personas adquirieron el VIH en 2018 y que todavía una tercera parte de los 38 millones de personas que viven con el VIH no habían accedido al TAR según ONUSIDA. Es por ello que el desarrollo de vacunas preventivas y terapéuticas para el VIH sigue siendo uno de los retos científicos más urgentes de nuestro tiempo [107].

Una de las principales dificultades para el desarrollo de vacunas radica en la gran diversidad del VIH a nivel global. Las infecciones por subtipo C representaron el 50% de las infecciones en 2004. Los subtipos A, B, D y G representaron el 12%, 10%, 3% and 6%, respectivamente; y los subtipos recombinantes el 18%. El hecho que los diferentes subtipos del VIH pueden llegar a diferir entre sí en más de un 30% en su genoma viral hace muy complejo el desarrollo de una vacuna universal [108].

Aun así, en los últimos años, se han generado grandes avances en el aislamiento y caracterización de anticuerpos monoclonales derivados de células B de personas con infección crónica por el VIH contra regiones relativamente conservadas de la glicoproteína de la envuelta del VIH de amplia capacidad neutralizante (bNAbs, del inglés *broadly neutralizing antibodies*). Algunos de estos bNAbs tienen como dianas epítomos del punto de unión del CD4, el glicano V3, el ápex V1V2, la región interfaz de gp120 o la región proximal de la membrana de gp41, entre otros. El uso de nuevos métodos de cultivo de célula B única, de screenings de neutralización de alto rendimiento y el sorteo de células B mediante citometría de flujo con antígenos de envuelta han sido claves para el aislamiento y la generación de los nuevos bNAbs [109].

Mientras se avanza en entender cómo se pueden inducir bNAbs mediante una vacuna de forma segura, diversos estudios de infusión pasiva de bNAbs de forma única o en combinación en el modelo de infección en primates no humanos con el uso de SIV quiméricos (SHIV) sugieren resultados prometedores a nivel de seguridad y protección, la cual se asocia a los niveles de neutralización de los diferentes anticuerpos [110]. Varios ensayos clínicos en fase 2b están ya en marcha dirigidos desde la red de ensayos de vacunas y prevención HVTN/HPTN (Antibody Mediated Protection (AMP) trials HVTN 704/HPTN 085 NCT02716675 y HVTN 703/HPTN 081 NCT02568215) y sus resultados acaban de publicarse en 2021, demostrando que la infusión pasiva de anticuerpos puede prevenir la adquisición de la infección de aquellas cepas sensibles al VRC01.

Hay que destacar el primer ensayo clínico en fase 2b/3 con un nuevo candidato a vacuna preventiva que se inicia desde los resultados del ensayo tailandés RV144 [111], que demostró una eficacia modesta (30%) -y corta en el tiempo- de protección en población tailandesa de bajo riesgo de adquisición del VIH. Las nuevas vacunas se basan en la inclusión de inmunógenos *mosaicos*, que mediante optimización bioinformática diseñan proteínas del VIH con una serie de variantes en sus secuencias con la idea de inducir una respuesta inmunológica hacia un número mayor de variantes virales circulantes. En los estudios en el modelo NHP se ha demostrado una eficacia de la vacuna de un 60% asociada a la inducción de respuesta mediada por linfocitos T citotóxicos amplia y a niveles altos de anticuerpos monoclonales [112]. Los resultados de los estudios de fase 2b/3, se desarrollan también a través de la red HVTN y sus resultados se esperan a lo largo de los próximos 3 años.

Por último, recalcar la complejidad del diseño de nuevos ensayos clínicos de vacuna preventiva tras la progresiva implementación de PrEP como medida de prevención en población con alto riesgo de adquisición del VIH, tanto a nivel de tamaño muestral, implementación y cuestiones éticas.

El desarrollo de una vacuna terapéutica pretende conseguir el control o la erradicación completa del VIH del organismo sin necesidad de tomar TAR. Dicho objetivo debe conseguirse mediante una estrategia que sea igual (o mejor) que el TAR, tanto a nivel de costes y accesibilidad, pero, sobre todo, de seguridad, lo cual pone el listón de la no-inferioridad muy alto.

Uno de los principales obstáculos para el desarrollo de una vacuna terapéutica es también la diversidad viral, a los subtipos virales hay que añadir que parte de la variabilidad se produce por adaptación inmunológica. El VIH muta y se escapa con relativa facilidad a la presión ejercida por los linfocitos T citotóxicos (LTC) mediados por las moléculas de HLA individual. Por ello, las vacunas terapéuticas deben ser efectivas en diferentes lugares con diferentes virus circulantes y en poblaciones de fondo genético muy dispar [113]. Para combatir tal inmensa diversidad, nuevos diseños de inmunógenos se basan en intentar reeducar la respuesta inmunológica VIH específica contra aquellas regiones del VIH altamente conservadas entre los diferentes subtipos virales responsables de generar respuestas citotóxicas altamente funcionales independientemente del HLA [114] [115] y están actualmente en fases clínicas de desarrollo.

Otro gran obstáculo en el campo de la cura del VIH radica en el relativo grado de inmunodeficiencia de las personas con infección por el VIH. Niveles elevados de inflamación crónica provocan un agotamiento inmunológico persistente que limita de forma significativa la funcionalidad de los LTC y la longevidad de las respuestas que se inducen con las vacunas. Es por ello que frecuentemente vemos que las fases clínicas iniciales de nuevos candidatos vacunales se realizan en grupos de pacientes tratados en las fases más tempranas de la infección por VIH, cuyos niveles de escape viral y agotamiento inmunológico son más bajos que tras años de infección crónica. Es de esperar que, con los nuevos avances en el campo de las inmunoterapias en el campo de la oncología y las enfermedades autoinmunes, se explore la combinación de vacunas terapéuticas con agentes inmunomoduladores de la respuesta inmunológica.

Por último, hay que destacar el reservorio viral -formado por células latentemente infectadas por el VIH y relativamente invisibles al sistema inmunitario- como fuente

principal del rebote viral una vez se interrumpe el TAR. Muy probablemente, no se podrá conseguir una erradicación ni una cura funcional del VIH sin eliminar o conseguir unos niveles muy bajos de reservorio viral a la vez que se induce una respuesta inmunológica altamente funcional y duradera [116].

Conclusión

La enorme diversidad viral y la hipermutación somática que se requiere para inducir anticuerpos con amplia capacidad neutralizante hacen que el desarrollo de vacunas preventivas eficaces contra las diferentes cepas virales sea extremadamente difícil. De forma alternativa, resultados prometedores en modelos de primates sugieren que la administración pasiva de anticuerpos monoclonales podría tener una elevada eficacia protectora.

¿Hasta dónde debemos ir con profilaxis en conductas de riesgo?

D. Pep Coll

Actualmente disponemos de herramientas preventivas de probada efectividad, que debemos utilizar si realmente queremos acabar con la epidemia del VIH. Una importantísima y relativamente nueva herramienta, que está cambiando el paradigma de la prevención, es la profilaxis pre-exposición (PrEP).

Hasta hace algo más de 7 años, la principal herramienta preventiva disponible era el preservativo, gracias al cual se han evitado infinidad de infecciones por VIH, pero sin que hayamos conseguido parar el flujo de nuevas infecciones.

Actualmente sabemos que la combinación de dos antirretrovirales (tenofovir disoproxil fumarato y emtricitabina) puede evitar la infección en personas expuestas al VIH, con una efectividad cercana al 100%, siempre que haya una correcta adherencia a la medicación. Es la denominada PrEP oral, que ha sido aprobada en el Sistema Nacional de Salud y que constituía la gran asignatura pendiente de nuestro sistema. Es tal la evidencia disponible sobre la eficacia de la PrEP, que su recomendación [117] está incluida en la mayoría de guías clínicas: la primera fue publicada por *Centers for Disease Control and Prevention* de EE.UU. en el 2014. En el 2015, la Organización Mundial de la Salud establece que la PrEP debe ofrecerse a todos aquellos grupos de población con mayor riesgo de infección por el VIH. Señala que la PrEP debe ser una opción de prevención adicional al uso del preservativo, promoción de la prueba del VIH y consejo asistido, tratamiento como prevención, circuncisión masculina y estrategias de reducción de daños en personas que se inyectan drogas.

Otras guías, como la de *European AIDS Clinical Society* y la de GeSIDA [118] recomiendan también la PrEP en aquellas personas que puedan tener mayor riesgo de infección [119].

El Comité de Bioética de España se ha mostrado favorable a la introducción de la PrEP, [120] afirmando que es ético su financiamiento. Entiende que se trata de un caso similar a otros, como el del tabaco, señalando que “en ningún momento del debate de la lucha contra el tabaco se planteó la opción de limitar o excluir el acceso a la asistencia sanitaria por parte de aquellos que irresponsablemente habían puesto en juego su salud con el consumo del tabaco”. Eso significa que no podemos negar el acceso a una potente herramienta preventiva a una persona porque mantiene

conductas de riesgo, o mejor dicho lo que etiquetamos como tales, con toda la carga estigmatizante que puede conllevar.

Es importante señalar que las personas que buscan la PrEP lo hacen porque quieren protegerse, y que en general lo que desean es una vida sexual más sana, sin la amenaza permanente del VIH. Recordemos que, según la Organización Mundial de la Salud, la salud sexual no es solamente la ausencia de enfermedad sino también un estado de bienestar físico, emocional, mental y social en relación con la sexualidad. Y la PrEP demuestra que los usuarios pueden tener una vida sexual más placentera.

Pero todavía se oyen voces argumentando que hay que tener mucha cautela con la PrEP porque ésta va a “abrir la puerta a la promiscuidad” y se abandonará el uso del preservativo, con todas sus consecuencias. Es cierto que existe una preocupación sobre el posible aumento de la incidencia de otras ITS debido a la denominada “compensación de riesgo”, es decir, la adopción de conductas con mayor riesgo (no uso del preservativo, mayor número de parejas sexuales...). A este respecto hay que señalar que, aunque en la mayoría de los ensayos clínicos de PrEP no se ha observado dicha “compensación de riesgo”, hay estudios de implementación en donde sí que se observa un incremento de ITS. En cualquier caso, debemos tener en cuenta que este incremento ya se viene registrando en España y otros países desde años antes de la implantación de la PrEP, con lo que no puede atribuirse a la PrEP este incremento de ITS, o al menos no en su totalidad. Hay otros factores que pueden influir en este aumento.

Lo que debe hacerse es aplicar estrategias para contrarrestar este posible aumento. Una de estas estrategias es el cribado periódico de ITS, que permite una detección y tratamiento precoz de éstas, muchas de ellas asintomáticas, contribuyendo así a cortar la cadena de transmisión. En este sentido, algunos estudios demuestran mediante modelajes que si se realizan estos cribados periódicos se puede reducir la incidencia de ITS. Sabemos además que la existencia de ITS aumenta el riesgo de infección por VIH, lo que apoya aún más la recomendación de estos cribados.

Hay que remarcar que la PrEP no consiste únicamente en la administración del fármaco, sino que incluye también el seguimiento de los usuarios, lo que constituye una excelente oportunidad para mantener el contacto de éstos con los servicios de salud, permitiendo la realización de cribados de ITS, consejo asistido y educación para la salud sexual, detección de otros problemas de salud, como por ejemplo el consumo de drogas.

Así pues, la PrEP no es sinónimo de abandono del preservativo, que debe seguir jugando un papel importante, sino que constituye una potente herramienta preventiva en el marco de una estrategia más amplia y holística de prevención. En estos momentos iniciales de la implementación de la PrEP en nuestro Sistema Nacional de Salud es fundamental promocionar y facilitar su acceso a todas aquellas personas que están en riesgo de infección por el VIH. Para ello es necesario proporcionar una adecuada información a la población, especialmente la potencial beneficiaria, pero también es necesario sensibilizar y formar a los profesionales sanitarios sobre la PrEP.

El reto es poner en marcha y reforzar todas las estrategias preventivas de demostrada efectividad. Si somos capaces, podremos reducir drásticamente las infecciones por

VIH, tal como ya se está observando en aquellos lugares en donde se están llevando a cabo estas estrategias.

Conclusión

La profilaxis pre-exposición (PrEP) con fármacos antirretrovirales está demostrando una altísima efectividad en la prevención del VIH. Los posibles “efectos secundarios”, como un incremento de Infecciones de Transmisión Sexual, no son motivo para no recomendarla, sino para buscar estrategias que contrarresten este potencial efecto.

¿Podría resumir las aportaciones de los grandes grupos de agentes antivirales? D. Esteban Martínez

Existen cuatro grandes grupos de agentes antivirales que se han utilizado en el tratamiento de la infección por VIH: análogos de nucleósidos (AN), inhibidores de proteasa (IP), no análogos de nucleósidos (NAN), e inhibidores de integrasa. Todos ellos han tenido un papel muy importante a lo largo de la historia [76].

Los AN constituyeron el inicio del tratamiento de la infección por VIH. Primero se usaron como monoterapia, y luego en biterapia e incluso en tratamientos triples. Sin embargo, la supresión de la replicación viral era subóptima y el beneficio clínico era limitado. La toxicidad tenía un mecanismo común de disfunción mitocondrial con manifestaciones clínicas variadas. La gran mayoría de los regímenes antirretrovirales han incluido AN. Los AN son componentes del tratamiento antirretroviral estándar.

Los IP cambiaron la historia natural de la infección por VIH. Su farmacocinética fue mejorada con la potenciación con ritonavir a dosis baja y posteriormente con cobicistat. La potenciación permitió a los IP tener una barrera genética alta de tal manera que no se generasen mutaciones de resistencia, pero también les confirió un mayor riesgo de interacciones. La toxicidad de los IP ha sido generalmente digestiva y metabólica. Gracias a su potencia y a su barrera genética, los IP fueron precursores de las pautas con menos de tres fármacos.

Los NAN han tenido una mejor tolerabilidad y menos riesgo de interacciones que los IPs. Además, tienen una vida media larga que permite su dosificación sencilla. A diferencia de otros grupos, los fármacos del grupo de NAN se han podido tomar generalmente una vez al día. Además, su vida media prolongada ha permitido que la supresión de la replicación viral pueda mantenerse mejor que con los IPs en casos de adherencia subóptima ocasional. Por eso, se han usado preferentemente a los IP en primeras líneas de tratamiento durante muchos años. Sin embargo, su baja barrera genética es responsable de la aparición de mutaciones de resistencia cuando la replicación viral no está suprimida. La toxicidad de familia es hipersensibilidad y en el caso de efavirenz alteraciones neuropsicológicas que pueden aparecer tardíamente. [93]

Los Inhibidores de la Integrasa reúnen características favorables tanto de IP (barrera genética, potencia) como de los NAN (sencillez, tolerabilidad), pero además tienen más rapidez en su efecto de supresión virológica, mejor tolerabilidad a largo plazo, y apenas riesgo de interacciones. Son los componentes del tratamiento antirretroviral preferente

en la actualidad. Su toxicidad incluye alteraciones neuropsicológicas, generalmente leves y transitorias y aumento de peso.

Conclusión

Los análogos de nucleósidos son componentes habituales del tratamiento antirretroviral. Los Inhibidores de preteasa tienen una potencia y una barrera genética altas. Los fármacos, no análogos de nucleósidos tienen una vida media larga y una dosificación sencilla. Finalmente, los inhibidores de la integrasa tienen características favorables tanto de IP como de los NAN, pero además tienen más rapidez en su efecto de supresión virológica, mejor tolerabilidad a largo plazo, y apenas riesgo de interacciones.

Terapia antirretroviral parenteral: ¿cada cuánto tiempo? ¿Podría ser anual?

D. Miguel Górgolas

La terapia antirretroviral parenteral es ya, afortunadamente, una realidad. La administración de tratamiento parenteral de acción prolongada está disponible con mucho éxito para algunas enfermedades crónicas, como la esquizofrenia, o como método anticonceptivo. Son muchas las razones que apoyan su conveniencia para el tratamiento de la infección crónica de las personas que viven con VIH. Partiendo de la base de que el paciente no debe tener fobia a las inyecciones, el tratamiento parenteral tiene, “a priori”, un gran número de ventajas frente al tratamiento oral. En primer lugar, cabe esperar que facilite la buena adherencia o buen cumplimiento terapéutico, dado que, de alguna manera, es una forma de tratamiento directamente observado administrado por personal sanitario. En segundo lugar, el hecho de no tener que tomar una medicación diaria permite que el paciente se “olvide” de la infección, pudiendo tener una vida absolutamente normal. En tercer lugar, es más que probable que permita una reducción del estigma que, desgraciadamente, todavía sufren muchos pacientes que, en ocasiones, pueden ser interpelados por el simple hecho de tener que tomar una medicación diaria.

En el momento actual el desarrollo más avanzado consiste en un tratamiento parenteral basado en la administración de dos fármacos, cabotegravir y rilpivirina, que comparten las características farmacocinéticas adecuadas para ser co-administrados y conseguir una elevada potencia antiviral, una lenta liberación y un aclaramiento metabólico bajo; hechos que permiten su administración cada 2 meses. Este tipo de tratamiento es denominado CARLA, acrónimo de CAbotegravir+Rilpivirina+ Long+ Acting.

El primer estudio de esta combinación, el ensayo LATTE-2 exploró la seguridad y la eficacia de la combinación como tratamiento de mantenimiento, así como la búsqueda de la dosificación óptima para los siguientes ensayos de fase III. Pacientes sin tratamiento antirretroviral previo recibieron un tratamiento de inducción de 20 semanas de duración con CAB+ABC/3T oral. Aquellos que alcanzaron una carga viral de VIH-1 <50 cop/mL fueron aleatorizados a una rama de tratamiento parenteral cada 4 semanas, otra rama cada 8 semanas y otra rama continuó con el tratamiento oral. La conclusión fue que CARLA demostró su capacidad para mantener la carga viral no detectable administrado cada 4 o cada 8 semanas [22]. Posteriormente, se realizó un ensayo en fase III (Ensayo Flair) en pacientes sin tratamiento antirretroviral previo, que recibieron un ciclo de inducción eficaz con DTG/ABA/3TC durante 20 semanas seguido de cabotegravir y rilpivirina oral durante 4 semanas, para pasar finalmente al tratamiento

parenteral. Aquellos enfermos que aceptaron participar en el estudio fueron aleatorizados a recibir CARLA cada 4 semanas o bien continuar con DTG/ABA/3TC oral. La eficacia de CARLA fue similar al tratamiento oral convencional y la tolerancia local de las inyecciones fue buena, siendo mejor tolerada en las sucesivas administraciones a lo largo del estudio [121]. Es de destacar que el 97% de los pacientes que aceptaron participar en el estudio y recibieron CARLA prefirieron la pauta intramuscular a la oral que habían tomado durante la inducción. Tan sólo tres pacientes del brazo de CARLA tuvieron un fracaso virológico confirmado con desarrollo de mutaciones de resistencia frente a NNRTI y INSTI. Los tres pacientes tenían el mismo subtipo (A1) una mutación basal en la INSTI (L74I) y concentraciones de ambos fármacos por debajo de las medias de la población tratada. El impacto de estos hallazgos se está investigando, pero no parece que vayan a modificar los buenos resultados obtenidos.

Dos estudios similares, pero con pacientes previamente tratados y con carga viral no detectable (Ensayos Atlas -cada 4 semanas- y Atlas 2M -cada 8 semanas-), es decir, estudios de “switch” o cambio, también han demostrado la no inferioridad de CARLA frente a diferentes pautas de tratamiento oral basadas en IPs, INNTI o Inhibidores de la integrasa. Igualmente, la satisfacción de los pacientes tratados con CARLA es muy alta. La frecuencia de molestias en el lugar de la inyección del fármaco fue alta en las primeras inyecciones, pero como en los ensayos previos, la tolerancia fue mejorando a lo largo del estudio. De nuevo, el número de fracasos virológicos confirmados en el grupo de CARLA fue muy bajo (1%), de tal forma que tan sólo tres pacientes presentaron mutaciones con resistencia a RPV, algunas archivadas desde el inicio del tratamiento [122, 123].

Los estudios Atlas y Flair de CARLA han conseguido demostrar que la adherencia de los pacientes ha sido muy elevada, consiguiendo que hasta el 98 % de las inyecciones se administraran dentro de la ventana de 7 días programada. Además, ninguno de los pacientes que recibieron el tratamiento más allá de los 7 días tuvo fracaso virológico. Finalmente, se exploró también la posibilidad de hacer un tratamiento oral transitorio, en el caso de que el paciente no pudiera recibir la dosificación intramuscular y el resultado del mismo ha sido satisfactorio[124]. Además, el estigma que padecen las personas que viven con VIH puede verse aliviado por la posibilidad de pasar de un tratamiento oral a un tratamiento inyectable, particularmente cuando su administración es de acción prolongada como CARLA [125].

Pero los avances no se quedan ahí, eso es tan sólo el comienzo. El ideal sería conseguir un tratamiento que pudiera administrarse, o mejor, autoadministrarse por vía parenteral, por ejemplo, subcutánea, o mediante un reservorio de liberación lenta, cada tres, seis o incluso doce meses. En este sentido hay tres moléculas en diferentes fases de desarrollo que podrían emplearse de esta manera. Un potente inhibidor de la cápside (GS-6207) con una vida media superior a 24 semanas y con actividad frente virus resistentes a otras familias de antirretrovirales, que podría administrarse por vía subcutánea. Este nuevo fármaco en desarrollo tiene muchas ventajas. En primer lugar, tiene un novedoso mecanismo de acción que actúa sobre diversas dianas en la función de la cápside; en segundo lugar, podría ser utilizado en pacientes previamente tratados con varias familias de antirretrovirales y con virus resistentes a las mismas; y, finalmente, debido a su larga vida media permitiría una administración, posiblemente, cada 6 meses. Los resultados hasta ahora permiten afirmar que una única dosis (entre 50 y 450 mg) de GS-6207 administrada por vía subcutánea tiene una potente actividad

antiviral, con una reducción entre 1,8 y 2,2 log₁₀ de copias/mL de carga viral en 10 días. Además, el fármaco fue seguro, con escasos efectos secundarios leves en la zona de inyección, lo que le hace un buen candidato para continuar con su desarrollo clínico [126] [127].

Se está estudiando un nuevo inhibidor de la translocación de la transcriptasa inversa (MK-8591) de enorme potencia antirretroviral, con una vida media superior a 180 días y que podría administrarse una vez al año mediante un implante. Esta molécula mantiene su actividad frente a virus con resistencias a otros inhibidores de la transcriptasa inversa, con mutaciones como K65R, M184V o M184I. Una única dosis de 10 mg consigue una reducción media de la carga viral del VIH-1 de 1.6 log en 7 a 10 días [128].

El principal reto que tienen por delante estos fármacos es valorar bien con qué otros medicamentos se combinan, con el fin de obtener un TAR realmente eficaz y que se pueda administrar una o dos veces al año. En este sentido, las industrias farmacéuticas tienen un doble reto, de un lado, conseguir el desarrollo de la molécula y, por otro, llegar a acuerdos con otras empresas para construir un combinado eficaz.

Finalmente, la administración de anticuerpos neutralizantes administrados por vía subcutánea o intravenosa de forma periódica pudiera ser otra opción de tratamiento parenteral, cuyos estudios preliminares ya han comenzado [129].

Conclusión

El tratamiento parenteral de la infección por el VIH es una realidad que se va a materializar muy pronto. Su eficacia es similar al tratamiento oral convencional y permite que los pacientes reciban la medicación, cada 8 semanas. La combinación de cabotegravir y rilpivirina es la más desarrollada hasta ahora, pero hay otras moléculas prometedoras en desarrollo.

Pautas con menos fármacos

D. Federico Pulido

Desde el año 1996, el tratamiento antirretroviral ha consistido en una combinación de tres fármacos. El motivo de este número se debía a la necesidad de conseguir una eficacia suficiente para suprimir la replicación viral, sin dar opción a la selección de posibles variantes virales portadoras de mutaciones de resistencia que condujeran al fracaso del tratamiento, manteniendo por tanto la supresión de forma indefinida. Como consecuencia, se lograba revertir el deterioro inmunológico, lo que llevó a un descenso espectacular de la morbi-mortalidad asociada a la infección por el VIH. Con los fármacos disponibles en aquel momento esto sólo se conseguía combinando tres fármacos, si bien es cierto que no todas las combinaciones de tres fármacos son igualmente eficaces.

La aparición en años posteriores de fármacos antirretrovirales más potentes y con una mayor barrera frente a las resistencias indujo a estudiar la posibilidad de utilizar combinaciones con menor número de fármacos. Esta estrategia de reducir el número de fármacos siempre que no conlleve pérdida de eficacia, venía motivada por la posibilidad de reducir toxicidades (aquellas derivadas del fármaco que deja de utilizarse) y de reducir el coste del tratamiento [130].

Los intentos de utilizar un único fármaco potente y con alta barrera a las resistencias (inhibidor de proteasa potenciado) no consiguieron igualar la eficacia antiviral que se alcanza con esos mismos fármacos en combinaciones triples para el mantenimiento de la supresión virológica. No obstante, la supresión si se mantenía en un elevado número de pacientes y en el reducido número de pacientes cuya carga viral repuntaba no se seleccionaban resistencias [131].

Las estrategias con dos fármacos han dado resultados heterogéneos, en función, fundamentalmente, de los fármacos utilizados en la combinación y del historial terapéutico del paciente [132]. En el momento actual tenemos evidencia procedente de grandes ensayos clínicos aleatorizados de que algunas combinaciones de dos fármacos presentan la misma eficacia para controlar la viremia en pacientes sin tratamiento previo (naïves) y/o para mantener el control virológico en pacientes con viremia suprimida, que las mejores pautas triples disponibles [133] [134].

Estas combinaciones de dos fármacos exitosas tienen en común la presencia de un fármaco con alta barrera frente a las resistencias (un inhibidor de proteasa potenciado) y/o un inhibidor de la integrasa de segunda generación, añadiendo como segundo fármaco un inhibidor de la transcriptasa inversa (análogo de nucleósido o no análogo de nucleósido [135].

En la actualidad, por tanto, disponemos de pautas antirretrovirales altamente (e igualmente) efectivas compuestas por dos o por tres fármacos, sin que la eficacia del régimen dependa del número de fármacos empleados, sino de qué fármacos se utilizan en la combinación. Debería darse por cerrada, por tanto, la discusión sobre el número necesario de fármacos [131] [132] para centrarnos en la eficacia y tolerancia que demuestra cada régimen específico.

Conclusión

Ya no es el número, sino el tipo de fármacos, lo que condiciona la efectividad del tratamiento antirretroviral. Disponemos en la actualidad de pautas con dos fármacos cuya eficacia y tolerancia permite su utilización en la práctica clínica.

¿Cuál es el futuro de la inmunoterapia?

D^a Maye Coiras

La progresión de la infección por VIH es muy dependiente del momento de inicio del TARc puesto que condiciona la conservación de una respuesta inmune funcional. De hecho, la linfocitopenia y desregulación inmune asociadas con la infección por VIH son responsables de la aparición de enfermedades oportunistas y del desarrollo de distintos tipos de tumores asociados al VIH. Precisamente durante el tratamiento antineoplásico de pacientes VIH+ con distintas inmunoterapias, se ha observado que algunas podrían ser útiles contra la persistencia viral al afectar a los mecanismos de latencia del VIH y activar una respuesta inmune antiviral específica [136].

Para abordar las distintas estrategias de inmunoterapia que podrían ser útiles para el control de la infección por VIH necesitamos considerar la diana central de la infección: los linfocitos T CD4+. El bloqueo de la unión del virus a la célula mediante anticuerpos neutralizantes es una herramienta inmunológica potencial para impedir la infección. Aproximadamente un 20% de los pacientes no tratados durante al menos 2 años

desarrollan anticuerpos neutralizantes de amplio espectro (bNAbs) que permiten la neutralización cruzada de distintos tipos de virus [137]. Esto se debe a la maduración continua de la afinidad frente a epítomos conservados y accesibles de Env que evolucionan a consecuencia de la presión inmunológica. El 1% de los pacientes que desarrollan bNAbs son controladores de élite. Entre las principales funciones de los bNAbs están la neutralización de los virus y la actividad antiviral dependiente de Fc, como es la citotoxicidad celular dependiente de anticuerpos (ADCC) [138]. bNAbs como VRC01, 3BNC117 y 10-1074 han demostrado ser seguros y bien tolerados tras infusión endovenosa [139] [140] [141]. Inducen una reducción significativa de la viremia y precisan una administración menos continuada que el TARc. Sin embargo, la protección que inducen no es duradera por lo que se precisan infusiones periódicas. Además, deben administrarse combinaciones de varios bNAbs para mejorar la eficacia y evitar la aparición de variantes resistentes y es necesario evaluar previamente si las variantes víricas del paciente son sensibles a la combinación de bNAbs [142] [143]. Por otro lado, los bNAbs se pueden utilizar para la generación de vacunas de manera inversa y se está considerando desarrollar estrategias de terapia génica alternativa a la vacuna [143] [144].

Por otro lado, los mecanismos de infección desarrollados por el VIH conducen a un estado de inmunosupresión que dificulta una respuesta inmune eficaz. En este sentido, la expresión de moléculas relacionadas con el control inmune como CTLA-4 o PD-1/PD-L1 han sido descritas como posibles responsables de esta disfunción inmune durante la infección. De hecho, la expresión de estas moléculas aumenta durante la infección crónica y las células PD-1+ contienen más cantidad de DNA y RNA viral [145, 146]. Por tanto, inhibidores del punto de control inmune (IPCs) podrían ser útiles para potenciar una respuesta antiviral y antitumoral y ya han sido utilizados para tratar algunas neoplasias relacionadas con VIH [147]. Los fármacos anti-PD-L1 parecen aumentar de forma transitoria la transcripción viral en CD4, seguido por una reducción del RNA viral en plasma [136]. La combinación de pembrolizumab con agentes que revierten la latencia (LRAs), como briostatina, aumentaría la replicación del VIH a partir de las células del reservorio sin producir su activación y proliferación [146].

Para mejorar la visibilidad de las células del reservorio es necesario identificar marcadores específicos. CD30 es un marcador de células infectadas en latencia pero transcripcionalmente activas por lo que podría ser una diana terapéutica para la erradicación del VIH-1 [147]. De hecho, el tratamiento con el antineoplásico anti-CD30 brentuximab vedotina se ha asociado con una reducción de la viremia plasmática [148]. Por otro lado, la proliferación homeostática del reservorio por citoquinas como IL-7 es uno de los principales obstáculos para la erradicación del VIH-1. Los niveles de IL-7 aumentan durante la linfocitopenia asociada al VIH y disminuyen con la reconstitución inmune, por lo que la administración de IL-7 a pacientes avirémicos aumenta la carga viral y la actividad CD8 [136]. IL-15, otra citoquina proliferativa que se produce durante la infección aguda, también puede inducir la estimulación de células NK y la proliferación de linfocitos T CD8+ para la destrucción de CD4 infectadas en latencia [149].

Por último, los inhibidores de tirosin-kinasas (ITKs) utilizados para el tratamiento de leucemia mieloide crónica, han demostrado tener un potente efecto antiviral frente al VIH actuando sobre diferentes tipos celulares: impiden la infección ex vivo de CD4 mediante la preservación del factor inmune innato antiviral SAMHD1; interfieren con la

proliferación homeostática de CD4 inducida por IL-2 e IL-7, lo cual podría impedir el recambio del reservorio; e inducen una mayor actividad citotóxica mediante el aumento de las poblaciones de células CD56+ y TCR+ [150] [151] [152].

Conclusión

La inmunoterapia se debe considerar una herramienta muy importante para el control de la infección por VIH. Los nuevos avances en la terapia con anticuerpos neutralizantes y su aplicación al desarrollo de una vacuna son esperanzadores, aunque aún deben solucionarse algunos problemas relacionados con su estabilidad y eficacia. Por otro lado, fármacos que potencian la respuesta inmune como inhibidores del punto de control inmune podrían hacer visibles las células del reservorio para el sistema inmunitario y potenciar el efecto antiviral de células citotóxicas, al igual que los inhibidores de tirosin-kinasa. Por tanto, la mejora de la respuesta inmune es esencial para la cura funcional del VIH al ejercer un mejor control del reservorio.

¿Cuál es el futuro de los especialistas en VIH?

D. José Ignacio Bernardino

Tras la plena implementación de la profilaxis pre-exposición, el diagnóstico precoz, el inicio de tratamiento rápido y la instauración de estrategias preventivas combinadas las nuevas infecciones por VIH irán disminuyendo poco a poco. Como ya se ha demostrado en otras ciudades como Londres, París o San Francisco, los especialistas de las unidades de VIH deben liderar estas iniciativas junto con el resto de los agentes sanitarios implicados y los responsables de la salud pública. Un objetivo ineludible y factible es conseguir la cifra de cero infecciones nuevas por VIH en España.

Con la disminución de las nuevas infecciones por VIH pudiera llevar a cuestionarse la necesidad de unidades especializadas en infección VIH. El estigma asociado a la infección, por desgracia aún muy presente en nuestra sociedad, junto con el escaso conocimiento general sobre la infección VIH, incluso entre los profesionales sanitarios, hará necesaria la continuidad de unidades especializadas. No podemos olvidar que una parte significativa de las nuevas infecciones proceden de poblaciones vulnerables como las mujeres trans-género, los usuarios de drogas por vía parenteral y los inmigrantes ilegales, adolescentes con riesgo de exclusión social frecuentemente excluidos del sistema sanitario y que reciben atención sociosanitaria en centros comunitarios, clínicas de enfermedades de transmisión sexual, centros de atención al usuario de drogas y unidades especializadas en infección VIH. El mantenimiento de estos centros es esencial para la atención sociosanitaria de estos colectivos.

En el momento actual la esperanza de vida de los infectados por VIH es similar a la de la población general por lo que el número personas con infección VIH en seguimiento en las unidades será cada vez mayor y esto traduce un cambio en las necesidades asistenciales. El envejecer con infección VIH, las comorbilidades asociadas a ese proceso, y en definitiva la cronicidad en las diferentes patologías que pueden confluir en la persona con infección VIH hace necesario un abordaje multidisciplinar que debe ser coordinado por el especialista en infección VIH. Este nuevo panorama es una oportunidad única para liderar la transformación del sistema sanitario de un modelo caduco y tremendamente caro basado en la enfermedad aguda a un modelo más

acorde con los tiempos modernos que es el modelo de cuidados crónicos. En estos modelos es esencial situar al paciente en el centro de la atención sanitaria. Un modelo en el que los agentes implicados se coordinen y focalicen sus cuidados en torno al paciente, compartiendo los mismos sistemas de información con canales de comunicación multidireccionales y recíprocos entre paciente, profesionales y administración es una asignatura pendiente en muchos lugares de nuestro país. La eliminación de la fragmentación existente entre niveles asistenciales y diferentes profesionales sanitarios y el uso creciente de las nuevas tecnologías y la revolución de la e-health ayudará a hacer más eficiente el sistema y favorecer el autocuidado con una mayor corresponsabilidad y participación más activa del paciente en la gestión de su salud[153, 154].

Los ingentes esfuerzos por parte de los científicos en el desarrollo de la vacuna contra el VIH y la erradicación de la infección hacen imprescindible la colaboración estrecha entre clínicos especialistas en la infección VIH e investigadores de ciencia básica.

Los especialistas en la infección por VIH junto con el resto de profesionales sanitarios y agentes comunitarios seguimos trabajando incansablemente hasta conseguir la cifra de 0 nuevas infecciones por VIH en España, eliminar el estigma asociado a la infección y la no imposible, aunque aún lejana, erradicación de la infección por VIH.

Conclusión

En los próximos años seguirá siendo indispensable la existencia de unidades especializadas en la infección por VIH. Se pasará, sin embargo, de un modelo actual, agotado y centrado en el paciente agudo, a un modelo más eficiente centrado en los cuidados al paciente crónico. Los especialistas deberán seguir contribuyendo a mantener el alto nivel en la investigación sobre la infección VIH.

¿Qué queda pendiente en los países de renta alta?

D. Santiago Moreno

El tratamiento que actualmente se prescribe a las personas con infección por VIH se acerca a lo óptimo, tanto si se considera en términos absolutos como relativos en comparación con el tratamiento de otras enfermedades crónicas. La infección por VIH se encuentra entre las enfermedades para las que se dispone de un tratamiento con mayor tasa de eficacia terapéutica y menos efectos tóxicos y con mayor repercusión sobre el estado de salud de quien lo recibe. El tratamiento antirretroviral no solo ha logrado que las persona con infección por VIH tengan unas expectativas de vida similares a las de la población no infectada por VIH, sino que lo logran con una buena calidad de vida sin limitaciones que podrían derivar de la propia enfermedad o de la medicación.

En la situación que nos encontramos es difícil mejorar el tratamiento de la enfermedad. Las perspectivas de la administración de fármacos de acción prolongada que permitirán en breve dosificaciones en intervalos prolongados de varias semanas o meses supondrán sin duda una mejora, pero no un cambio drástico. La mejora del tratamiento antirretroviral no es realmente la asignatura más importante que tenemos pendiente, ni es tampoco la más acuciante. La ambición más inmediata que se antoja es conseguir un método curativo de las personas infectadas y, todavía más ambicioso, la disponibilidad de una vacuna cuya administración a las personas en riesgo impidiera su contagio.

Estas son, sin duda, dos cuestiones pendientes en la lucha contra el VIH en países industrializados y a nivel global. Su logro no se vislumbra en un horizonte próximo y tenemos que enfrentarnos, por tanto, a problemas más inmediatos aún por resolver.

La realidad que vivimos como sociedad y la que particularmente viven las personas con infección por VIH requiere soluciones a cuestiones identificadas, bien conocidas, pendientes de una solución. Son cuestiones que tienen que ver con el control de la epidemia en nuestro entorno y con mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la infección. En los países industrializados sigue existiendo un riesgo elevado de transmisión del VIH entre personas con prácticas de riesgo, fundamentalmente relaciones sexuales no protegidas, pero también en los usuarios de drogas inyectadas que comparten el material de inyección. Cualquiera que sea la vía, la transmisión se produce fundamentalmente a partir de personas que no se saben infectadas y que, por tanto, no reciben tratamiento antirretroviral. La identificación de las personas infectadas y la administración de tratamiento antirretroviral para conseguir el control de la replicación vírica podría detener la transmisión, disminuir la incidencia de nuevos casos de infección y, en conjunto, controlar la epidemia con todos los beneficios asociados [155]. Resulta difícil entender que, habiéndose demostrado los beneficios del diagnóstico y tratamiento de las personas infectadas, no se hayan puesto en marcha los procedimientos necesarios para lograr este objetivo. A día de hoy, la mayor parte de los países, incluida España, confían el diagnóstico en la identificación de antecedentes o prácticas de riesgo, lo que a todas luces se ha mostrado insuficiente.

En este sentido de lograr controlar la epidemia, es preciso señalar que la medida propuesta de identificación lo más precozmente posible de todas las personas infectadas y su tratamiento, con ser la más importante, no es suficiente. Mientras eso ocurre se hacen necesarias otras medidas que vayan limitando la transmisión del virus. También para eso se ha descrito un método eficaz de prevención. La profilaxis pre-exposición (PrEP) ha mostrado eficacia en prevenir la infección de personas no infectadas que mantienen prácticas de riesgo no solo en los ensayos clínicos, sino también en la vida real. Experiencias recientes a nivel poblacional, han mostrado que la administración de PrEP se asocia con una disminución significativa de la incidencia de infección por VIH, independientemente del porcentaje de pacientes con carga viral indetectable [156]. En España, se ha aprobado esta medida.

La mejora de la calidad de vida de las personas con infección por VIH que supone otro asunto pendiente no tiene que ver con la que se asocia con el estado de salud. Las personas que reciben tratamiento antirretroviral gozan de salud que les permite llevar una vida social, familiar y laboral normal. La calidad de vida que les falta es la relacionada con el estigma que se les asigna por el hecho de ser VIH-positivo y la discriminación que sufren a muchos niveles creando auténticas desigualdades sociales [157]. De nuevo, resulta inexplicable que en países “del primer mundo” padecer una enfermedad crónica pueda convertirse en motivo de discriminación. En este caso, el modo de combatirlo es más complejo, pero sin duda es donde una sociedad como la nuestra tiene más posibilidades de demostrar la capacidad de resolución de problemas no fáciles que afectan a un gran número de personas.

Conclusión

En los países de nuestro entorno, la infección por VIH presenta todavía retos a los que no se ha dado solución. Más allá del escaso margen de mejora de la terapia

antirretroviral o la consecución de las deseadas curación y vacuna del VIH, la sociedad y las personas con infección por VIH necesitan medidas para lograr objetivos urgentes. El control de la epidemia en un medio como el nuestro puede conseguirse si se aplican medidas de eficacia conocidas, como son el diagnóstico precoz y el tratamiento de las personas infectadas, y junto con ellos se administra PrEP a todas las personas con indicación. Además, combatir el estigma y la discriminación que aún sufren las personas que son VIH-positivo es el segundo aspecto importante que aún les queda pendiente a todos los países del primer mundo.

¿Qué aspectos éticos resaltaría? ¿Qué reflexiones desde el punto de vista de la ética se plantean?

D. Diego Gracia

No es posible hablar de la ética en relación al VIH sin recordar lo que fueron los años heroicos en los que el diagnóstico del SIDA clínico significaba la sentencia de muerte en un plazo por lo general no superior a los catorce meses. Es lo que sucedió durante la mayor parte de la década de los años 80. Además de ser una enfermedad aguda y mortal, su rápida difusión hizo que comenzara a catalogársela de “epidémica”, lo que disparó en los profesionales sanitarios y en la población en general un miedo incontrolado, que en ciertos casos llegó al pánico. En situación tan crítica, los conflictos se dispararon, y con ello también la reflexión ética. Era frecuente ver en las grandes revistas clínicas, como *New England Journal of Medicine*, *Annals of Internal Medicine*, *JAMA*, *Lancet* o *British Medical Journal*, artículos sobre ética en una proporción desconocida hasta entonces. En esos días no era infrecuente decir que sólo con el ejemplo del SIDA era posible explicar los principales capítulos de un curso completo de ética. Había muchos y muy graves problemas relacionados con un elemento clave de la actividad clínica: el diagnóstico. Así, la obligatoriedad o no de pedir permiso al paciente para realizarle la prueba diagnóstica, habida cuenta de que el profesional se consideraba en riesgo y por tanto se creía legitimado para saber si el paciente era seropositivo, incluso en contra de la voluntad de éste. Otro grave problema era el de la confidencialidad de los datos, sobre todo ante la necesidad de proteger a las parejas sexuales de los pacientes. No menos graves eran los problemas relacionados con el tratamiento: ¿estaban los profesionales sanitarios obligados a su asistencia, o podían alegar algún tipo de objeción? La propia OMS tuvo que intervenir recordando a los profesionales que estaban obligados a la asistencia, y que el riesgo era mínimo siempre y cuando tuvieran en cuenta las medidas recomendadas de protección. Otro grave problema era el de la universalización de los tratamientos cuando estos comenzaron a estar accesibles, dado su alto precio. No menos graves fueron los conflictos surgidos con la experimentación de nuevos fármacos antirretrovirales en los países de Asia y África. Y la enumeración podía continuar.

Hoy las cosas son muy distintas. La infección por VIH ha pasado de ser una enfermedad aguda a convertirse en crónica, de epidémica se ha transformado en endémica, y de verse como una cuestión de salud pública, ha ido transformándose en un problema de higiene privada. Esto último es algo sobre lo que pocas veces se reflexiona, y que sin embargo cobra cada vez mayor importancia. Por ello voy a centrar en este punto mi análisis.

La medicina occidental no ha contado con recursos terapéuticos, tanto médicos como quirúrgicos, verdaderamente eficaces, hasta entrado el siglo XIX. Fue entonces cuando aparecieron la Farmacología experimental y la Terapéutica farmacológica como disciplinas, y cuando la Cirugía empezó a tener éxito en su incursión en las tres cavidades del cuerpo humano, la abdominal, la torácica y la craneana, gracias a las tres grandes novedades introducidas en la segunda mitad de siglo: la antisepsia y asepsia, la anestesia y la hemostasia. Por primera vez en la historia el médico se vio con capacidad de curar enfermedades. Añádase a esto que, desde finales del siglo XVIII, como consecuencia del despotismo ilustrado, los gobiernos comenzaron a convertir la salud en objetivo político, lo que dio lugar al nacimiento de lo que primero se llamó Policía sanitaria y después Política sanitaria o Salud pública.

Esta revolución fue de tal categoría, que dejaron de interesar las estrategias desarrolladas por los médicos desde la Antigüedad hasta finales del siglo XVIII. Dado su escasísimo arsenal terapéutico, los médicos clásicos buscaron, sobre todo, promover la salud de las poblaciones mediante procedimientos muy sencillos y elementales de promoción de la higiene privada, es decir, de educación sanitaria. Basados en un tratado hipocrático titulado *Sobre los aires, las aguas y los lugares*, los médicos fueron elaborando un catálogo de seis grandes capítulos para la promoción de la higiene privada. Es lo que en la Edad Media se conoció con el nombre de catálogo de las *sex res non naturales*. Los seis capítulos eran: medio ambiente (aquello a lo que se refería el escrito hipocrático *Sobre los aires, las aguas y los lugares*), comida y bebida (*cibus et potus*), movimiento y reposo (*motus et quies*), sueño y vigilia (*somnus et vigilia*), excreciones y secreciones (*excreta et secreta*) y trastornos psíquicos (*affectus animi*). La gestión prudente de estos seis grandes capítulos era el mejor modo de promover la salud y prevenir la enfermedad. Sobre todo, la enfermedad crónica, porque esta tiene mucho que ver con la gestión imprudente de los hábitos de vida. Si una persona come en exceso con frecuencia, es casi seguro que acumulará sobrepeso, lo que a su vez le predispondrá para ciertas enfermedades crónicas, como puede ser el caso de la diabetes tipo II.

Como ya casi nadie recuerda esta historia, es conveniente señalar que ese catálogo gozó de total vigencia hasta finales del siglo XVIII, y que ha sido en los últimos doscientos años cuando ha ido perdiendo importancia en la estimación de los médicos, dado el avance de las técnicas diagnósticas y terapéuticas y el no menor incremento de la higiene pública, hasta prácticamente desaparecer. Sin embargo, sigue conservando toda su vigencia en el caso de las enfermedades crónicas, ya que éstas tienen las más de las veces como causa, precisamente, el desarreglo de las costumbres, es decir, de los hábitos de vida.

La infección por VIH es hoy una enfermedad crónica, una más entre las llamadas “enfermedades de transmisión sexual” (ETSs). También estas enfermedades tienen una larga historia, de la que quizá podemos aprender algo. Por ejemplo, podemos aprender del hecho de que se las llamara “enfermedades morales, secretas o vergonzosas”. Lo de enfermedades morales no se debía tanto a que atentaran contra las buenas costumbres, cuanto a que tenían por causa el desarreglo de lo que los latinos llamaban *mores*, costumbres. Eran enfermedades directamente relacionadas con los hábitos de vida. Por eso se las situaba, dentro del catálogo de las *sex res non naturales* antes citado, en el capítulo titulado *excreta et secreta*. No eran problemas exclusivamente médicos, sino asunto primariamente social y cultural. El ejemplo paradigmático de ETS

durante los siglos modernos fue la sífilis. Que comenzó a controlarse a comienzos del siglo XX con la aparición del primer quimioterápico de síntesis, el salvarsán, y a la que se consiguió dar el golpe de gracia a mediados de ese mismo siglo, con la aparición de la penicilina. Hasta tal punto fue revolucionario este hecho, que durante los años sesenta se asistió a un cambio profundo de los hábitos sociales y culturales conocido con el nombre de “revolución sexual”. Los viejos controles se fueron relajando, y de la “represión” se pasó a la permisión o “libertad sexual”. De un extremo se pasó al otro... Hasta que en 1981 apareció la infección por el VIH en el horizonte. Esta comenzó siendo una enfermedad muy aguda y agresiva, que debía controlar la medicina, evidentemente, a través de nuevas terapias. Y así ha sucedido. El ritmo de aparición de nuevos fármacos y su creciente eficacia, ha hecho cambiar drásticamente el panorama de esta enfermedad en el curso de muy pocas décadas. Pero no ha acabado con ella. Lo que hasta ahora se ha conseguido es transformarla de enfermedad aguda en crónica. Con lo cual parecería haber llegado el momento de echar mano de las estrategias que son más propias y resultan más eficaces en este tipo de enfermedades, las que tienen que ver con el régimen de vida y las prácticas de riesgo. Era el momento de haber recordado la vieja historia de las *sex res non naturales*. Pero para entonces ya se habían perdido los antiguos referentes históricos, a la vez que crecía el convencimiento de que esto de la infección por el VIH era un problema exclusivamente médico, o mejor, farmacológico. En vez de actuar sobre las prácticas de riesgo, bastaba con protegerse al utilizarlas mediante agentes químicos, físicos o farmacológicos.

Es dudoso que esa sea la única estrategia, y menos aún la más adecuada para controlar esta infección. Hay datos que resultan cuando menos alarmantes. Uno de ellos es el cambio en las prácticas de ocio, trasladadas de las horas diurnas a las nocturnas, en las que para resistir el cansancio de una noche en vela es necesario ingerir alcohol (“botellón”) y drogas estimulantes, que a su vez disminuyen el autocontrol, desinhiben la sexualidad y llevan a prácticas irresponsables que, además, tienden a practicarse en grupo, con lo que además se produce el efecto “manada”, en el que la responsabilidad individual se diluye en el interior de la dinámica grupal. Todo esto lleva a una gestión irresponsable del cuerpo, de los consumos y de la sexualidad. En ésta, de la “represión sexual” se pasa a la “desinhibición sexual”, que utiliza a la otra persona como objeto, o como diría Kant, como puro “medio” y no como “fin” en sí misma. Los humanos somos seres morales y no meramente naturales, precisamente porque tenemos la condición de “fin” y no de puro “medio” que pueda usarse al puro antojo de los demás. La sexualidad, como el alimento y como las bebidas alcohólicas, hay que saberla gestionar prudentemente. Prudencia es capacidad de autocontrol, y es responsabilidad en la gestión de los actos y de la vida. Y es también salud, salud privada, algo que es preciso promover a través de la educación; de la educación en general, y también por medio de la educación sanitaria. Los profesionales sanitarios son también educadores, y en cuestiones como las que aquí analizamos, educadores imprescindibles. El objetivo de la medicina es no solo curar las enfermedades, sino promover la salud y la gestión prudente y responsable del cuerpo. En un momento en el que nos acercamos al ideal de la medicina de precisión o medicina personalizada, no podemos olvidar que no habrá medicina personalizada sin educación de las personas en la gestión responsable y prudente de su cuerpo y su sexualidad. Algo que sabían muy bien los médicos antiguos, y que el potencial terapéutico actual nos está haciendo, desafortunadamente, olvidar.

Conclusión

La eficacia enorme de la terapéutica, tanto farmacológica como quirúrgica, y la importancia sanitaria de los programas de salud pública y política sanitaria, está haciendo olvidar algo que en la medicina tradicional constituía el objetivo más importante de la actuación del profesional, la educación y promoción de la higiene privada. Algo que merece la pena recordar en este momento, en el que la infección por VIH ha dejado de tener efectos agudos y potencialmente mortales, para convertirse en una enfermedad crónica, en la que resulta esencial que los pacientes aprendan a gestionar prudente y responsablemente su cuerpo, normalizando sus conductas y evitando prácticas de riesgo.

A efectos de transparencia, le informamos de que GSK ha colaborado en la financiación de la presente publicación. Su contenido refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de los autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los de GSK. GSK recomienda siempre la utilización de sus productos de acuerdo con la ficha técnica aprobada por las autoridades sanitarias.

Bibliografía

1. Pneumocystis pneumonia--Los Angeles. 1981. MMWR Morbidity and mortality weekly report. 1996;45(34):729-33.
2. Follow-up on Kaposi's sarcoma and Pneumocystis pneumonia. MMWR Morbidity and mortality weekly report. 1981;30(33):409-10.
3. Kaposi's sarcoma and Pneumocystis pneumonia among homosexual men--New York City and California. MMWR Morbidity and mortality weekly report. 1981;30(25):305-8.
4. Pneumocystis pneumonia--Los Angeles. MMWR Morbidity and mortality weekly report. 1981;30(21):250-2.
5. Broder S, Gallo RC. A pathogenic retrovirus (HTLV-III) linked to AIDS. The New England journal of medicine. 1984;311(20):1292-7. DOI: 10.1056/nejm198411153112006
6. Sarngadharan MG, DeVico AL, Bruch L, Schüpbach J, Gallo RC. HTLV-III: the etiologic agent of AIDS. Princess Takamatsu Symp. 1984;15:301-8.
7. Popovic M, Sarngadharan MG, Read E, Gallo RC. Detection, isolation, and continuous production of cytopathic retroviruses (HTLV-III) from patients with AIDS and pre-AIDS. Science (New York, NY). 1984;224(4648):497-500. DOI: 10.1126/science.6200935
8. Gallo RC, Salahuddin SZ, Popovic M, Shearer GM, Kaplan M, Haynes BF, et al. Frequent detection and isolation of cytopathic retroviruses (HTLV-III) from patients with AIDS and at risk for AIDS. Science (New York, NY). 1984;224(4648):500-3. DOI: 10.1126/science.6200936
9. Schüpbach J, Popovic M, Gilden RV, Gonda MA, Sarngadharan MG, Gallo RC. Serological analysis of a subgroup of human T-lymphotropic retroviruses (HTLV-III) associated with AIDS. Science (New York, NY). 1984;224(4648):503-5. DOI: 10.1126/science.6200937
10. Sarngadharan MG, Popovic M, Bruch L, Schüpbach J, Gallo RC. Antibodies reactive with human T-lymphotropic retroviruses (HTLV-III) in the serum of patients with AIDS. Science (New York, NY). 1984;224(4648):506-8. DOI: 10.1126/science.6324345

11. Safai B, Sarngadharan MG, Groopman JE, Arnett K, Popovic M, Sliski A, et al. Seroepidemiological studies of human T-lymphotropic retrovirus type III in acquired immunodeficiency syndrome. *Lancet* (London, England). 1984;1(8392):1438-40. DOI: 10.1016/s0140-6736(84)91933-0
12. Montagnier L, Chermann JC, Barré-Sinoussi F, Klatzmann D, Wain-Hobson S, Alizon M, et al. Lymphadenopathy associated virus and its etiological role in AIDS. *Princess Takamatsu Symp.* 1984;15:319-31.
13. Montagnier L, Gruest J, Chamaret S, Dauguet C, Axler C, Guétard D, et al. Adaptation of lymphadenopathy associated virus (LAV) to replication in EBV-transformed B lymphoblastoid cell lines. *Science* (New York, NY). 1984;225(4657):63-6. DOI: 10.1126/science.6328661
14. Stevenson RW. Magic Johnson Ends His Career, Saying He Has AIDS Infection; . *New York Times*, Section A, Page 1: BASKETBALL;. 1991;Nov. 8.
15. Fischl MA, Richman DD, Grieco MH, Gottlieb MS, Volberding PA, Laskin OL, et al. The efficacy of azidothymidine (AZT) in the treatment of patients with AIDS and AIDS-related complex. A double-blind, placebo-controlled trial. *The New England journal of medicine.* 1987;317(4):185-91. DOI: 10.1056/nejm198707233170401
16. Connor EM, Sperling RS, Gelber R, Kiselev P, Scott G, O'Sullivan MJ, et al. Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. *Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. The New England journal of medicine.* 1994;331(18):1173-80. DOI: 10.1056/nejm199411033311801
17. Gulick RM, Mellors JW, Havlir D, Eron JJ, Gonzalez C, McMahon D, et al. Treatment with indinavir, zidovudine, and lamivudine in adults with human immunodeficiency virus infection and prior antiretroviral therapy. *The New England journal of medicine.* 1997;337(11):734-9. DOI: 10.1056/nejm199709113371102
18. Saag MS, Holodniy M, Kuritzkes DR, O'Brien WA, Coombs R, Poscher ME, et al. HIV viral load markers in clinical practice. *Nature medicine.* 1996;2(6):625-9. DOI: 10.1038/nm0696-625
19. Castilla J, Del Romero J, Hernando V, Marincovich B, García S, Rodríguez C. Effectiveness of highly active antiretroviral therapy in reducing heterosexual transmission of HIV. *Journal of acquired immune deficiency syndromes* (1999). 2005;40(1):96-101. DOI: 10.1097/01.qai.0000157389.78374.45
20. Killingley B, Pozniak A. The first once-daily single-tablet regimen for the treatment of HIV-infected patients. *Drugs of today* (Barcelona, Spain : 1998). 2007;43(7):427-42. DOI: 10.1358/dot.2007.43.7.1086178
21. Anónimo. Medicamentos genéricos en el tratamiento antirretroviral. Link en: http://gesida-seimcorg/wp-content/uploads/2019/01/gesida_16_genericos_cambios_2-2-1pdf. 2018.
22. Margolis DA, Gonzalez-Garcia J, Stellbrink HJ, Eron JJ, Yazdanpanah Y, Podzamczar D, et al. Long-acting intramuscular cabotegravir and rilpivirine in adults with HIV-1 infection (LATTE-2): 96-week results of a randomised, open-label, phase 2b, non-inferiority trial. *Lancet* (London, England). 2017;390(10101):1499-510. DOI: 10.1016/s0140-6736(17)31917-7
23. Hutter G, Nowak D, Mossner M, Ganepola S, Mussig A, Allers K, et al. Long-term control of HIV by CCR5 Delta32/Delta32 stem-cell transplantation. *The New England journal of medicine.* 2009;360(7):692-8. DOI: 10.1056/NEJMoa0802905

24. Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, Gamble T, Hosseinipour MC, Kumarasamy N, et al. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. *The New England journal of medicine*. 2011;365(6):493-505. DOI: 10.1056/NEJMoa1105243
25. Grant RM, Lama JR, Anderson PL, McMahan V, Liu AY, Vargas L, et al. Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men. *The New England journal of medicine*. 2010;363(27):2587-99. DOI: 10.1056/NEJMoa1011205
26. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, Vernazza P, Collins S, van Lunzen J, et al. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *Jama*. 2016;316(2):171-81. DOI: 10.1001/jama.2016.5148
27. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, Vernazza P, Collins S, Degen O, et al. Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER): final results of a multicentre, prospective, observational study. *Lancet (London, England)*. 2019;393(10189):2428-38. DOI: 10.1016/s0140-6736(19)30418-0
28. Anonymous. UNAIDS report. 2018.
29. Plan Nacional sobre el Sida D.G. de Salud Pública CelCNdE. Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. ISCIII. Madrid;. Link en: https://www.msbsgob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/doc/InformeVIH_SIDA_2018_21112018pdf. 2018.
30. Dirección General de Salud Pública Cel. Informe de Evaluación Plan Estratégico de Prevención y Control del VIH e ITS 2013-2016. Link en: https://www.msbsgob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/planesEstrat/informeEvaluacion_VDweb_12Dicbre18pdf. 2018.
31. Dirección General de Salud Pública CelCNdEIdSCI. Estimación del Continuo de Atención del VIH en España, 2016. Madrid: Unidad de vigilancia del VIH y conductas de riesgo. . Link en: https://www.msbsgob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/doc/InformeVIH_SIDA_2018_21112018pdf. 2019.
32. Kelly SL, Wilson DP. HIV Cascade Monitoring and Simple Modeling Reveal Potential for Reductions in HIV Incidence. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*. 2015;69(3):257-63. DOI: 10.1097/qai.0000000000000655
33. Anonimus. Making the end of aids real: consensus building around what we mean by "epidemic control. UNAIDS report. 2017;Link: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/glion_oct2017_meeting_report_en.pdf DOI:
34. Anonimus. Documento de consenso para el seguimiento de la infección por el VIH en relación con la reproducción, embarazo, parto y profilaxis de la transmisión vertical del niño expuesto. Link en: http://gesida-seimcorg/wp-content/uploads/2018/05/gesida_VIH_embarazopdf. 2018.
35. Bosque-Prous M, Brugal MT. [Harm reduction interventions in drug users: current situation and recommendations]. *Gaceta sanitaria*. 2016;30 Suppl 1:99-105. DOI: 10.1016/j.gaceta.2016.04.020

36. McCormack SM, Nosedá V, Molina JM. PrEP in Europe - expectations, opportunities and barriers. *Journal of the International AIDS Society*. 2016;19(7(Suppl 6)):21103. DOI: 10.7448/ias.19.7.21103
37. McCormack S, Dunn DT, Desai M, Dolling DI, Gafos M, Gilson R, et al. Pre-exposure prophylaxis to prevent the acquisition of HIV-1 infection (PROUD): effectiveness results from the pilot phase of a pragmatic open-label randomised trial. *Lancet (London, England)*. 2016;387(10013):53-60. DOI: 10.1016/s0140-6736(15)00056-2
38. Anonymous. New data on male circumcision and HIV prevention: policy and programme implications. WHO/UNAIDS Technical Consultation on male circumcision and HIV Prevention: research implications for policy and programming Montreux,. WHO,. 2007;Link: 1 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250574/WHO-HIV-2016.05-spa.pdf;jsessionid=F1200695B013984193A97828C423C513?sequence=1>
39. Spielberg F, Levine RO, Weaver M. Self-testing for HIV: a new option for HIV prevention? *The Lancet Infectious diseases*. 2004;4(10):640-6. DOI: 10.1016/s1473-3099(04)01150-8
40. Brown AE, Mohammed H, Ogaz D, Kirwan PD, Yung M, Nash SG, et al. Fall in new HIV diagnoses among men who have sex with men (MSM) at selected London sexual health clinics since early 2015: testing or treatment or pre-exposure prophylaxis (PrEP)? *Euro surveillance : bulletin European sur les maladies transmissibles = European communicable disease bulletin*. 2017;22(25). DOI: 10.2807/1560-7917.Es.2017.22.25.30553
41. Delpech V. Elimination of HIV in the United Kingdom. *Revista multidisciplinar del Sida* 2018;6(14):12. 2018;Link <http://www.revistamultidisciplinardelsida.com/download/elimination-of-hiv-in-the-united-kingdom/>.
42. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, Vernazza P, Collins S, van Lunzen J, et al. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *Jama*. 2016;316(2):171-81. DOI: 10.1001/jama.2016.5148
43. WHO. Prevalence of HIV among adults aged 15 to 49, 2017. . Link https://www.who.int/gho/hiv/epidemic_status/prevalence/en/. 2018.
44. World Health Organization. Estrategia mundial del sector de la salud contra las ITS/VIH 2016-2021. Hacia el fin de las ITS. WHO/RHR/16.09 © Link <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/rtis/ghss-stis/es/>. 2016.
45. Ayerdi-Aguirrebengoa O, Vera-García M, Puerta-López T, Raposo-Utrilla M, Rodríguez-Martin C, Del Romero-Guerrero J. To whom is HIV pre-exposure prophylaxis proposed? *Enfermedades infecciosas y microbiología clínica*. 2017;35(5):299-302. DOI: 10.1016/j.eimc.2016.06.006
46. Centro Nacional de Epidemiología IdSCI, Plan Nacional sobre el Sida-SG de Promoción de la Salud y Epidemiología. Encuesta Hospitalaria de pacientes con infección por el VIH: Resultados 2016. Análisis de la evolución 2001-2016. Link -> <https://www.msbsgob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/InformeEncuestaHospitalaria2016DEFpdf>. 2017.
47. Fuster-Ruiz de Apodaca MJ, Laguía A, Safreed-Harmon K, Lazarus JV, Cenoz S, Del Amo J. Assessing quality of life in people with HIV in Spain: psychometric testing of the Spanish

version of WHOQOL-HIV-BREF. Health and quality of life outcomes. 2019;17(1):144. DOI: 10.1186/s12955-019-1208-8

48. Edelman EJ, Gordon K, Justice AC. Patient and provider-reported symptoms in the post-cART era. AIDS and behavior. 2011;15(4):853-61. DOI: 10.1007/s10461-010-9706-z

49. Wilson NL, Azuero A, Vance DE, Richman JS, Moneyham LD, Raper JL, et al. Identifying Symptom Patterns in People Living With HIV Disease. The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC. 2016;27(2):121-32. DOI: 10.1016/j.jana.2015.11.009

50. Fuster-RuizdeApodaca MJ, Laguía A, Safreed-Harmon K, Lazarus JV, Cenoz S, Del Amo J. Assessing quality of life in people with HIV in Spain: psychometric testing of the Spanish version of WHOQOL-HIV-BREF. Health and quality of life outcomes. 2019;17(1):144. DOI: 10.1186/s12955-019-1208-8

51. Fuster-RuizdeApodaca MJ, Sánchez-Vega N, Galindo MJ, Marín-Jimenez I, de Toro J, Orozco-Beltrán D, et al. The Influence of Patient Experience with Healthcare on the Health-Related Quality of Life of People Living with HIV: An Observational Cross-Sectional Survey. Infect Dis Ther. 2019;8(3):369-82. DOI: 10.1007/s40121-019-0252-3

52. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine. 2003;26(1):1-7. DOI: 10.1207/s15324796abm2601_01

53. Luzuriaga K, Mofenson LM. Challenges in the Elimination of Pediatric HIV-1 Infection. The New England journal of medicine. 2016;374(8):761-70. DOI: 10.1056/NEJMra1505256

54. Peters H, Francis K, Sconza R, Horn A, C SP, Tookey PA, et al. UK Mother-to-Child HIV Transmission Rates Continue to Decline: 2012-2014. Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America. 2017;64(4):527-8. DOI: 10.1093/cid/ciw791

55. Prieto LM, Gonzalez-Tome MI, Munoz E, Fernandez-Ibieta M, Soto B, Del Rosal T, et al. Low rates of mother-to-child transmission of HIV-1 and risk factors for infection in Spain: 2000-2007. The Pediatric infectious disease journal. 2012;31(10):1053-8. DOI: 10.1097/INF.0b013e31826fe968

56. Mandelbrot L, Tubiana R, Le Chenadec J, Dollfus C, Faye A, Pannier E, et al. No perinatal HIV-1 transmission from women with effective antiretroviral therapy starting before conception. Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America. 2015;61(11):1715-25. DOI: 10.1093/cid/civ578

57. Jiménez De Ory S, González-Tomé MI, Fernández Mcphee C. Situación De Los Pacientes VIH De Transmisión Vertical Transferidos A Unidades De Adultos (CoRISpe-FARO). Poster 112 Congreso GESIDA 2018, Madrid. 2018.

58. Guillen S, Prieto L, Jimenez de Ory S, Gonzalez-Tome MI, Rojo P, Navarro ML, et al. Prognostic factors of a lower CD4/CD8 ratio in long term viral suppression HIV infected children. PloS one. 2019;14(8):e0220552. DOI: 10.1371/journal.pone.0220552

59. de Mulder M, Yebra G, Navas A, de Jose MI, Gurbindo MD, Gonzalez-Tome MI, et al. High drug resistance prevalence among vertically HIV-infected patients transferred from pediatric care to adult units in Spain. PloS one. 2012;7(12):e52155. DOI: 10.1371/journal.pone.0052155

60. Beatriz Ruiz MMB, Ana Martínez de Aragon, et al. . Effects of perinatalHIV-Infection on the corical Thickness in Young adulthood. AIDS 2019 in press. 2019.

61. Sainz T, Alvarez-Fuente M, Navarro ML, Diaz L, Rojo P, Blazquez D, et al. Subclinical atherosclerosis and markers of immune activation in HIV-infected children and adolescents: the CaroVIH Study. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*. 2014;65(1):42-9. DOI: 10.1097/QAI.0b013e3182a9466a
62. Jimenez B, Sainz T, Diaz L, Mellado MJ, Navarro ML, Rojo P, et al. Low Bone Mineral Density in Vertically HIV-infected Children and Adolescents: Risk Factors and the Role of T-cell Activation and Senescence. *The Pediatric infectious disease journal*. 2017;36(6):578-83. DOI: 10.1097/inf.0000000000001506
63. Carrasco I, Sainz Talia, Frick Marie Antoinette, et al. . Response to Direct Acting Antivirals for hepatitis C treatment in vertically HIV/HCV co-infected patients. . *Journal Viral Hepatitis* 2019.
64. Prieto LM, Fernandez McPhee C, Rojas P, Mazariegos D, Munoz E, Mellado MJ, et al. Pregnancy outcomes in perinatally HIV-infected young women in Madrid, Spain: 2000-2015. *PloS one*. 2017;12(8):e0183558. DOI: 10.1371/journal.pone.0183558
65. Cuellar-Flores I, Sainz T, Velo C, Gonzalez-Tome MI, Garcia-Navarro C, Fernandez-Mcphee C, et al. Impact of HIV on the health-related quality of life in youth with perinatally acquired HIV. *World journal of pediatrics : WJP*. 2019;15(5):492-8. DOI: 10.1007/s12519-019-00281-z
66. Schackman BR, Gebo KA, Walensky RP, Losina E, Muccio T, Sax PE, et al. The lifetime cost of current human immunodeficiency virus care in the United States. *Medical care*. 2006;44(11):990-7. DOI: 10.1097/01.mlr.0000228021.89490.2a
67. Anónimo. DOCUMENTO DE CONSENSO DE GeSIDA/PLAN NACIONAL SOBRE EL SIDA RESPECTO AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN ADULTOS INFECTADOS POR EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA. Link en: http://gesida-seimcorg/wp-content/uploads/2018/01/gesida_TAR_adultos_v3-1pdf. 2018.
68. Anónimo. Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies. *Lancet (London, England)*. 2008;372(9635):293-9. DOI: 10.1016/s0140-6736(08)61113-7
69. Lohse N, Hansen AB, Pedersen G, Kronborg G, Gerstoft J, Sorensen HT, et al. Survival of persons with and without HIV infection in Denmark, 1995-2005. *Annals of internal medicine*. 2007;146(2):87-95. DOI: 10.7326/0003-4819-146-2-200701160-00003
70. Wood E, Hogg RS, Yip B, Harrigan PR, O'Shaughnessy MV, Montaner JS. Effect of medication adherence on survival of HIV-infected adults who start highly active antiretroviral therapy when the CD4+ cell count is 0.200 to 0.350 x 10(9) cells/L. *Annals of internal medicine*. 2003;139(10):810-6. DOI: 10.7326/0003-4819-139-10-200311180-00008
71. Suarez-Garcia I, Gonzalez J, Berenguer J, Garcia F, Portilla J, Muga R, et al. Reasons for noncompliance with the national guidelines for initial antiretroviral therapy of HIV-infected patients in Spain, 2010-2015. *Enfermedades infecciosas y microbiología clínica*. 2019;37(9):580-7. DOI: 10.1016/j.eimc.2019.02.007
72. Ramiro MA, Llibre JM. Legal, ethical, and economic implications of breaking down once-daily fixed-dose antiretroviral combinations into their single components for cost reduction. *Enfermedades infecciosas y microbiología clínica*. 2014;32(9):598-602. DOI: 10.1016/j.eimc.2013.06.008

73. Kumarasamy N, Solomon S, Chaguturu SK, Cecelia AJ, Vallabhaneni S, Flanigan TP, et al. The changing natural history of HIV disease: before and after the introduction of generic antiretroviral therapy in southern India. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2005;41(10):1525-8. DOI: 10.1086/497267
74. Gesida. Plan nacional sobre el sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. 2019.
75. Gesida. Panel de expertos de GeSIDA y Plan Nacional sobre el Sida. Medicamentos genéricos en el tratamiento antirretroviral. 2019. 2019.
76. Gesida. Panel de expertos de GeSIDA y Plan Nacional sobre el Sida. Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (Actualización enero 2019). Link: http://gesida-seimcorg/wp-content/uploads/2019/01/gesida_DC_TAR_2019_v_finalpdf. 2019.
77. Nacional Gyp. Panel de expertos de GeSIDA y Plan Nacional sobre el SIDA. Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el SIDA respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana +. Link at ->http://gesida-seimcorg/wp-content/uploads/2019/02/Guia_Tar_Gesida_Ene_2019pdf. 2019.
78. Walensky RP, Sax PE, Nakamura YM, Weinstein MC, Pei PP, Freedberg KA, et al. Economic savings versus health losses: the cost-effectiveness of generic antiretroviral therapy in the United States. *Annals of internal medicine*. 2013;158(2):84-92. DOI: 10.7326/0003-4819-158-2-201301150-00002
79. Papot E, Landman R, Louni F, Charpentier C, Peytavin G, Certain A, et al. Budget impact of antiretroviral therapy in a French clinic cohort. *AIDS (London, England)*. 2017;31(9):1271-9. DOI: 10.1097/qad.0000000000001467
80. Llibre JM, Arribas JR, Domingo P, Gatell JM, Lozano F, Santos JR, et al. Clinical implications of fixed-dose coformulations of antiretrovirals on the outcome of HIV-1 therapy. *AIDS (London, England)*. 2011;25(14):1683-90. DOI: 10.1097/QAD.0b013e3283499cd9
81. Cohen CJ, Meyers JL, Davis KL. Association between daily antiretroviral pill burden and treatment adherence, hospitalisation risk, and other healthcare utilisation and costs in a US medicaid population with HIV. *BMJ open*. 2013;3(8). DOI: 10.1136/bmjopen-2013-003028
82. Sax PE, Meyers JL, Mugavero M, Davis KL. Adherence to antiretroviral treatment and correlation with risk of hospitalization among commercially insured HIV patients in the United States. *PloS one*. 2012;7(2):e31591. DOI: 10.1371/journal.pone.0031591
83. Ramjan R, Calmy A, Vitoria M, Mills EJ, Hill A, Cooke G, et al. Systematic review and meta-analysis: Patient and programme impact of fixed-dose combination antiretroviral therapy. *Tropical medicine & international health : TM & IH*. 2014;19(5):501-13. DOI: 10.1111/tmi.12297
84. Clay PG, Nag S, Graham CM, Narayanan S. Meta-Analysis of Studies Comparing Single and Multi-Tablet Fixed Dose Combination HIV Treatment Regimens. *Medicine*. 2015;94(42):e1677. DOI: 10.1097/md.0000000000001677
85. Llibre JM, de Lazzari E, Molina JM, Gallien S, Gonzalez-Garcia J, Imaz A, et al. Cost-effectiveness of initial antiretroviral treatment administered as single vs. multiple tablet

regimens with the same or different components. *Enfermedades infecciosas y microbiología clínica*. 2018;36(1):16-20. DOI: 10.1016/j.eimc.2016.07.006

86. Engsig FN, Gerstoft J, Helleberg M, Nielsen LN, Kronborg G, Mathiesen LR, et al. Effectiveness of antiretroviral therapy in individuals who for economic reasons were switched from a once-daily single-tablet regimen to a triple-tablet regimen. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*. 2014;66(4):407-13. DOI: 10.1097/qai.0000000000000199

87. Beck EJ, Mandalia S, Sangha R, Youle M, Brettell R, Gompels M, et al. Lower healthcare costs associated with the use of a single-pill ARV regimen in the UK, 2004-2008. *PloS one*. 2012;7(10):e47376. DOI: 10.1371/journal.pone.0047376

88. Homar F, Lozano V, Martinez-Gomez J, Oyaguez I, Pareja A, Payeras A, et al. Cost analysis of HIV treatment and drug-related adverse events when fixed-dose combinations of antiretrovirals (FDCs) were stopped, versus continuation with FDCs. *Health economics review*. 2012;2(1):16. DOI: 10.1186/2191-1991-2-16

89. Rossi MC, Inojosa WO, Battistella G, Carniato A, Farina F, Giobbia M, et al. Desimplification to multi-tablet antiretroviral regimens in human immunodeficiency virus-type 1 infected adults: A cohort study. *World journal of clinical cases*. 2019;7(14):1814-24. DOI: 10.12998/wjcc.v7.i14.1814

90. Krentz HB, Campbell S, Lahl M, Gill MJ. De-simplifying single-tablet antiretroviral treatments: uptake, risks and cost savings. *HIV medicine*. 2019;20(3):214-21. DOI: 10.1111/hiv.12701

91. Olalla J, Perez-Stachowski J, Tortajada B, Del Arco A, Marquez E, De la Torre J, et al. Efficacy and safety of the switch of Triumeq(R) to generic (abacavir + lamivudine) + Tivicay(R): data at 24 weeks. *BMC pharmacology & toxicology*. 2018;19(1):63. DOI: 10.1186/s40360-018-0252-z

92. Suarez-Garcia I, Ruiz-Alguero M, Garcia Yubero C, Moreno C, Belza MJ, Estebanez M, et al. Physicians' opinions on generic antiretroviral drugs and single-tablet regimen de-simplification for the treatment of HIV infection: a multicentre survey in Spain. *The Journal of antimicrobial chemotherapy*. 2020;75(2):466-72. DOI: 10.1093/jac/dkz439

93. (EACS) EACS. Guidelines Version 10.0 November. link at -> https://www.eacsociety.org/files/2019_guidelines-100_finalpdf. 2019.

94. Leon A, Perez I, Ruiz-Mateos E, Benito JM, Leal M, Lopez-Galindez C, et al. Rate and predictors of progression in elite and viremic HIV-1 controllers. *AIDS (London, England)*. 2016;30(8):1209-20. DOI: 10.1097/qad.0000000000001050

95. Crowell TA, Gebo KA, Blankson JN, Korthuis PT, Yehia BR, Rutstein RM, et al. Hospitalization Rates and Reasons Among HIV Elite Controllers and Persons With Medically Controlled HIV Infection. *The Journal of infectious diseases*. 2015;211(11):1692-702. DOI: 10.1093/infdis/jiu809

96. Crowell TA, Ganesan A, Berry SA, Deiss RG, Agan BK, Okulicz JF. Hospitalizations among HIV controllers and persons with medically controlled HIV in the U.S. Military HIV Natural History Study. *Journal of the International AIDS Society*. 2016;19(1):20524. DOI: 10.7448/ias.19.1.20524

97. Dominguez-Molina B, Leon A, Rodriguez C, Benito JM, Lopez-Galindez C, Garcia F, et al. Analysis of Non-AIDS-Defining Events in HIV Controllers. *Clinical infectious diseases : an official*

publication of the Infectious Diseases Society of America. 2016;62(10):1304-9. DOI: 10.1093/cid/ciw120

98. Pernas M, Tarancon-Diez L, Rodriguez-Gallego E, Gomez J, Prado JG, Casado C, et al. Factors Leading to the Loss of Natural Elite Control of HIV-1 Infection. *Journal of virology*. 2018;92(5). DOI: 10.1128/jvi.01805-17

99. Chereau F, Madec Y, Sabin C, Obel N, Ruiz-Mateos E, Chrysos G, et al. Impact of CD4 and CD8 dynamics and viral rebounds on loss of virological control in HIV controllers. *PloS one*. 2017;12(4):e0173893. DOI: 10.1371/journal.pone.0173893

100. Canoui E, Lecuroux C, Avettand-Fenoel V, Gousset M, Rouzioux C, Saez-Cirion A, et al. A Subset of Extreme Human Immunodeficiency Virus (HIV) Controllers Is Characterized by a Small HIV Blood Reservoir and a Weak T-Cell Activation Level. *Open forum infectious diseases*. 2017;4(2):ofx064. DOI: 10.1093/ofid/ofx064

101. Tarancon-Diez L, Rodriguez-Gallego E, Rull A, Peraire J, Vilades C, Portilla I, et al. Immunometabolism is a key factor for the persistent spontaneous elite control of HIV-1 infection. *EBioMedicine*. 2019;42:86-96. DOI: 10.1016/j.ebiom.2019.03.004

102. Li JZ, Segal FP, Bosch RJ, Lalama CM, Roberts-Toler C, Delagreverie H, et al. ART reduces T cell activation and immune exhaustion markers in HIV controllers. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2019. DOI: 10.1093/cid/ciz442

103. Anónimo. UN Joint Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), The Gap Report, 2014, available at: <https://www.refworld.org/docid/53f1e1604.html> [accessed 11 March 2020] The Gap Report. 2014.

104. Deeks SG, Lewin SR, Ross AL, Ananworanich J, Benkirane M, Cannon P, et al. International AIDS Society global scientific strategy: towards an HIV cure 2016. *Nature medicine*. 2016;22(8):839-50. DOI: 10.1038/nm.4108

105. Tebas P, Stein D, Tang WW, Frank I, Wang SQ, Lee G, et al. Gene editing of CCR5 in autologous CD4 T cells of persons infected with HIV. *The New England journal of medicine*. 2014;370(10):901-10. DOI: 10.1056/NEJMoa1300662

106. Gupta RK, Abdul-Jawad S, McCoy LE, Mok HP, Peppas D, Salgado M, et al. HIV-1 remission following CCR5Delta32/Delta32 haematopoietic stem-cell transplantation. *Nature*. 2019;568(7751):244-8. DOI: 10.1038/s41586-019-1027-4

107. Fauci AS, Folkers GK, Marston HD. Ending the global HIV/AIDS pandemic: the critical role of an HIV vaccine. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2014;59 Suppl 2:S80-4. DOI: 10.1093/cid/ciu420

108. Hemelaar J, Gouws E, Ghys PD, Osmanov S. Global and regional distribution of HIV-1 genetic subtypes and recombinants in 2004. *AIDS (London, England)*. 2006;20(16):W13-23. DOI: 10.1097/01.aids.0000247564.73009.bc

109. McCoy LE, Burton DR. Identification and specificity of broadly neutralizing antibodies against HIV. *Immunological reviews*. 2017;275(1):11-20. DOI: 10.1111/imr.12484

110. Pegu A, Borate B, Huang Y, Pauthner MG, Hessel AJ, Julg B, et al. A Meta-analysis of Passive Immunization Studies Shows that Serum-Neutralizing Antibody Titer Associates with Protection against SHIV Challenge. *Cell host & microbe*. 2019;26(3):336-46.e3. DOI: 10.1016/j.chom.2019.08.014

111. Rerks-Ngarm S, Pitisuttithum P, Nitayaphan S, Kaewkungwal J, Chiu J, Paris R, et al. Vaccination with ALVAC and AIDSVAX to prevent HIV-1 infection in Thailand. *The New England journal of medicine*. 2009;361(23):2209-20. DOI: 10.1056/NEJMoa0908492
112. Barouch DH, O'Brien KL, Simmons NL, King SL, Abbink P, Maxfield LF, et al. Mosaic HIV-1 vaccines expand the breadth and depth of cellular immune responses in rhesus monkeys. *Nature medicine*. 2010;16(3):319-23. DOI: 10.1038/nm.2089
113. Kawashima Y, Pfafferoth K, Frater J, Matthews P, Payne R, Addo M, et al. Adaptation of HIV-1 to human leukocyte antigen class I. *Nature*. 2009;458(7238):641-5. DOI: 10.1038/nature07746
114. Mothe B, Llano A, Ibarrondo J, Daniels M, Miranda C, Zamarreno J, et al. Definition of the viral targets of protective HIV-1-specific T cell responses. *Journal of translational medicine*. 2011;9:208. DOI: 10.1186/1479-5876-9-208
115. Letourneau S, Im EJ, Mashishi T, Brereton C, Bridgeman A, Yang H, et al. Design and pre-clinical evaluation of a universal HIV-1 vaccine. *PloS one*. 2007;2(10):e984. DOI: 10.1371/journal.pone.0000984
116. Shan L, Deng K, Shroff NS, Durand CM, Rabi SA, Yang HC, et al. Stimulation of HIV-1-specific cytolytic T lymphocytes facilitates elimination of latent viral reservoir after virus reactivation. *Immunity*. 2012;36(3):491-501. DOI: 10.1016/j.immuni.2012.01.014
117. Organization WH. WHO. WHO expands recommendation on oral pre-exposure prophylaxis of VIH infection (PrEP). 2015;(November). refere. 2015;Link at [https://www.who.int/hiv/pub/prep/policy-brief-prep-2015/en/\(WHO](https://www.who.int/hiv/pub/prep/policy-brief-prep-2015/en/(WHO) reference number: WHO/HIV/2015.48):2.
118. European AIDS Clinical Society (EACS). Guía Clínica Versión 9 Octubre de 2017. *Eur AIDS Clin Soc*. Link -> <https://www.eacsociety.org/files/guidelines-90-spanishpdf>. 2017.
119. Moreno S, Antela A, Garcia F, Del Amo J, Boix V, Coll P, et al. Executive summary: Pre-exposure prophylaxis for prevention of HIV infection in adults in Spain: July 2016. *Enfermedades infecciosas y microbiología clínica*. 2017;35(6):377-83. DOI: 10.1016/j.eimc.2016.11.016
120. López López MT dMJF, Alonso Bedate C, Bellver Capella V, Cadena Serrano F, de los Reyes López M, et al. . Informe del Comité de Bioética de España sobre la financiación pública del medicamento Profilaxis preexposición en la prevención del VIH (PrEP). Link -> http://assetscomitedebioeticaes/files/documentacion/es/Informe_PrEPpdf. 2017.
121. Chloe Orkin ea. ONG-ACTING CABOTEGRAVIR + RILPIVIRINE FOR HIV MAINTENANCE: FLAIR WEEK 48 RESULTS. Link at > <http://www.croiconference.org/sessions/long-acting-cabotegravir-rilpivirine-hiv-maintenance-flair-week-48-results>. 2019.
122. Susan Swindells ea. LONG-ACTING CABOTEGRAVIR + RILPIVIRINE AS MAINTENANCE THERAPY: ATLAS WEEK 48 RESULTS. link at -> <http://www.croiconference.org/sessions/long-acting-cabotegravir-rilpivirine-maintenance-therapy-atlas-week-48-results>. 2019.
123. Anónimo. Efficacy, Safety and Tolerability Study of Long-acting Cabotegravir Plus Long-acting Rilpivirine (CAB LA + RPV LA) in Human-immunodeficiency Virus-1 (HIV-1) Infected Adults. US National Library of Medicine, ClinicalTrials.gov. 2019;link at -> <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03299049>.

124. Teichner P ea. Patient Adherence to Long-Acting Injectable Cabotegravir + Rilpivirine Through 48 Weeks of Maintenance Therapy in the Phase 3 ATLAS and FLAIR Studies. Open forum infectious diseases. 2019; Oct; 6(Suppl 2): S20. DOI: 10.1093/ofid/ofz359.043
125. Garris C. Perceptions of and Preferences for Oral or Long-Acting Injectable Antiretroviral Treatment Regimens in the United States and Canada. Open forum infectious diseases. 2009;Suppl 2(link at <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6810413/>). DOI: 10.1093/ofid/ofz360.2177
126. Daar Eea. Safety and Antiviral Activity Over 10 Days Following a Single Dose of Subcutaneous GS-6207, a First-in-Class, Long-Acting HIV Capsid Inhibitor in People Living With HIV. Presented at 10th IAS Conference on HIV Science, 21–24 July , . link at -> <https://onlinelibrarywileycom/doi/101002/jia225327>. 2019.
127. Stephen R Y. In Vitro Resistance Profile of GS-6207, a First-in-Class Picomolar HIV Capsid Inhibitor in Clinical Development as a Novel Long-Acting Antiretroviral Agent. . link at -> http://www.natap.org/2019/IAS/IAS_70.htm. 2009. DOI:
128. Globler JA. CROI, Boston, MA. Abst 437LB. link at -> <https://www.iasusa.org/wp-content/uploads/2016/06/24-e1-4pdf>. 2016.
129. Pegu A ea. TRISPECIFIC ANTIBODIES FOR PREVENTION AND TREATMENT OF HIV-1 INFECTION. link at -> <http://www.croiconference.org/sessions/trispecific-antibodies-prevention-and-treatment-hiv-1-infection>. 2018;CONFERENCE ON RETROVIRUSES AND OPPORTUNISTIC INFECTIONS.
130. Pulido F, Matarranz M, Rodriguez-Rivera V, Fiorante S, Hernando A. Boosted protease inhibitor monotherapy. What have we learnt after seven years of research? AIDS reviews. 2010;12(3):127-34.
131. Mathis S, Khanlari B, Pulido F, Schechter M, Negredo E, Nelson M, et al. Effectiveness of protease inhibitor monotherapy versus combination antiretroviral maintenance therapy: a meta-analysis. PloS one. 2011;6(7):e22003. DOI: 10.1371/journal.pone.0022003
132. Moreno S, Perno CF, Mallon PW, Behrens G, Corbeau P, Routy JP, et al. Two-drug vs. three-drug combinations for HIV-1: Do we have enough data to make the switch? HIV medicine. 2019;20 Suppl 4:2-12. DOI: 10.1111/hiv.12716
133. Cahn P, Madero JS, Arribas JR, Antinori A, Ortiz R, Clarke AE, et al. Dolutegravir plus lamivudine versus dolutegravir plus tenofovir disoproxil fumarate and emtricitabine in antiretroviral-naïve adults with HIV-1 infection (GEMINI-1 and GEMINI-2): week 48 results from two multicentre, double-blind, randomised, non-inferiority, phase 3 trials. Lancet (London, England). 2019;393(10167):143-55. DOI: 10.1016/s0140-6736(18)32462-0
134. Perez-Molina JA, Pulido F, Di Giambenedetto S, Ribera E, Moreno S, Zamora J, et al. Individual patient data meta-analysis of randomized controlled trials of dual therapy with a boosted PI plus lamivudine for maintenance of virological suppression: GeSIDA study 9717. The Journal of antimicrobial chemotherapy. 2018;73(11):2927-35. DOI: 10.1093/jac/dky299
135. Aboud M, Orkin C, Podzamczar D, Bogner JR, Baker D, Khuong-Josses MA, et al. Efficacy and safety of dolutegravir-rilpivirine for maintenance of virological suppression in adults with HIV-1: 100-week data from the randomised, open-label, phase 3 SWORD-1 and SWORD-2 studies. The lancet HIV. 2019;6(9):e576-e87. DOI: 10.1016/s2352-3018(19)30149-3

136. Puroton CE, Ford ES, Uldrick TS. Immunotherapy in People With HIV and Cancer. *Frontiers in immunology*. 2019;10:2060. DOI: 10.3389/fimmu.2019.02060
137. Brady JM, Baltimore D, Balazs AB. Antibody gene transfer with adeno-associated viral vectors as a method for HIV prevention. *Immunological reviews*. 2017;275(1):324-33. DOI: 10.1111/imr.12478
138. Mouquet H. Antibody B cell responses in HIV-1 infection. *Trends in immunology*. 2014;35(11):549-61. DOI: 10.1016/j.it.2014.08.007
139. Caskey M, Klein F, Lorenzi JC, Seaman MS, West AP, Jr., Buckley N, et al. Viraemia suppressed in HIV-1-infected humans by broadly neutralizing antibody 3BNC117. *Nature*. 2015;522(7557):487-91. DOI: 10.1038/nature14411
140. Bar KJ, Sneller MC, Harrison LJ, Justement JS, Overton ET, Petrone ME, et al. Effect of HIV Antibody VRC01 on Viral Rebound after Treatment Interruption. *The New England journal of medicine*. 2016;375(21):2037-50. DOI: 10.1056/NEJMoa1608243
141. Caskey M, Schoofs T, Gruell H, Settler A, Karagounis T, Kreider EF, et al. Antibody 10-1074 suppresses viremia in HIV-1-infected individuals. *Nature medicine*. 2017;23(2):185-91. DOI: 10.1038/nm.4268
142. Mendoza P, Gruell H, Nogueira L, Pai JA, Butler AL, Millard K, et al. Combination therapy with anti-HIV-1 antibodies maintains viral suppression. *Nature*. 2018;561(7724):479-84. DOI: 10.1038/s41586-018-0531-2
143. Bar-On Y, Gruell H, Schoofs T, Pai JA, Nogueira L, Butler AL, et al. Safety and antiviral activity of combination HIV-1 broadly neutralizing antibodies in viremic individuals. *Nature medicine*. 2018;24(11):1701-7. DOI: 10.1038/s41591-018-0186-4
144. Rappuoli R, Bottomley MJ, D'Oro U, Finco O, De Gregorio E. Reverse vaccinology 2.0: Human immunology instructs vaccine antigen design. *The Journal of experimental medicine*. 2016;213(4):469-81. DOI: 10.1084/jem.20151960
145. Banga R, Procopio FA, Noto A, Pollakis G, Cavassini M, Ohmiti K, et al. PD-1(+) and follicular helper T cells are responsible for persistent HIV-1 transcription in treated aviremic individuals. *Nature medicine*. 2016;22(7):754-61. DOI: 10.1038/nm.4113
146. Fromentin R, DaFonseca S, Costiniuk CT, El-Far M, Procopio FA, Hecht FM, et al. PD-1 blockade potentiates HIV latency reversal ex vivo in CD4(+) T cells from ART-suppressed individuals. *Nature communications*. 2019;10(1):814. DOI: 10.1038/s41467-019-08798-7
147. Brahmer JR, Tykodi SS, Chow LQ, Hwu WJ, Topalian SL, Hwu P, et al. Safety and activity of anti-PD-L1 antibody in patients with advanced cancer. *The New England journal of medicine*. 2012;366(26):2455-65. DOI: 10.1056/NEJMoa1200694
148. Hogan LE, Vasquez J, Hobbs KS, Hanhauser E, Aguilar-Rodriguez B, Hussien R, et al. Increased HIV-1 transcriptional activity and infectious burden in peripheral blood and gut-associated CD4+ T cells expressing CD30. *PLoS pathogens*. 2018;14(2):e1006856. DOI: 10.1371/journal.ppat.1006856
149. Garrido C, Abad-Fernandez M, Tuyishime M, Pollara JJ, Ferrari G, Soriano-Sarabia N, et al. Interleukin-15-Stimulated Natural Killer Cells Clear HIV-1-Infected Cells following Latency Reversal Ex Vivo. *Journal of virology*. 2018;92(12). DOI: 10.1128/jvi.00235-18

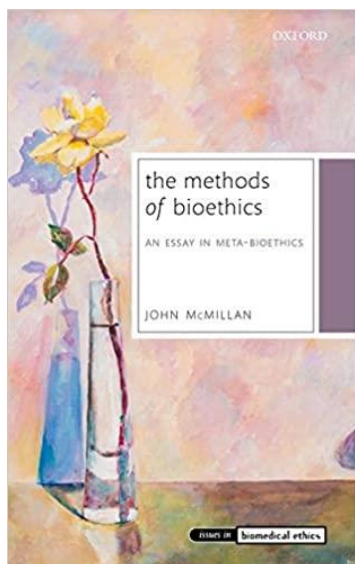
150. Coiras M, Ambrosioni J, Cervantes F, Miro JM, Alcamí J. Tyrosine kinase inhibitors: potential use and safety considerations in HIV-1 infection. Expert opinion on drug safety. 2017;16(5):547-59. DOI: 10.1080/14740338.2017.1313224
151. Bermejo M, Ambrosioni J, Bautista G, Climent N, Mateos E, Rovira C, et al. Evaluation of resistance to HIV-1 infection ex vivo of PBMCs isolated from patients with chronic myeloid leukemia treated with different tyrosine kinase inhibitors. Biochemical pharmacology. 2018;156:248-64. DOI: 10.1016/j.bcp.2018.08.031
152. Rodríguez-Mora S, Spivak AM, Szaniawski MA, López-Huertas MR, Alcamí J, Planelles V, et al. Tyrosine Kinase Inhibition: a New Perspective in the Fight against HIV. Current HIV/AIDS reports. 2019;16(5):414-22. DOI: 10.1007/s11904-019-00462-5
153. Lazarus JV, Barton SE, Bernardino JI. Taking the long-view in a personalised approach to HIV care. The lancet HIV. 2017;4(11):e483-e5. DOI: 10.1016/s2352-3018(17)30182-0
154. SI-health. Descripción del modelo óptimo de atención al paciente VIH. SI-health. link -> https://viivhealthcarecom/content/dam/cf-viiv/viiv-healthcare/es_ES/documents/Modelo%20%C3%B3ptimo%20atenci%C3%B3n%20VIHpdf. 2018.
155. Ministerio de Sanidad SSel. Guía de Recomendaciones para el diagnóstico Precoz del VIH en el ámbito sanitario 2014;Link -> http://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/GUIA_DX_VIH.pdf
156. Sullivan PS et al. The Impact of Pre-exposure Prophylaxis With FTC/TDF on HIV Diagnoses, 2012-2016, United States, 22nd International AIDS Conference, 23-27 July 2018, Amsterdam, the Netherlands. 2018;link at -> [http://www.natap.org/2018/IAC/IAC_17.htm\(Conference Reports for NATAP\)](http://www.natap.org/2018/IAC/IAC_17.htm(Conference Reports for NATAP)).
157. Ministerio de Sanidad CyBS. Plan Nacional sobre el SIDA. Pacto social por la no discriminación y la igualdad de trato asociada al VIH, 2018. link at > <https://www.sida.org/wp-content/uploads/2018/11/PACTO-SOCIAL-2018pdf>. 2018.

Hemos leído

McMillan, John (2018). *The Methods of Bioethics. An Essay in Meta-Bioethics*. Oxford: University Press.

Sergio Ramos Pozón. Doctor en Filosofía

Profesor asociado. Universitat de Barcelona. Escola d'Infermeria



Muchos son los libros dedicados a la bioética. Algunos son monográficos y especializados, mientras que otros son manuales introductorios. No obstante, pese al gran volumen de publicaciones, no es fácil encontrar textos sobre Meta-Bioética. John McMillan, en *The Methods of Bioethics. An Essay in Meta-Bioethics*, nos invita a una lectura original, crítica y expositiva sobre una gran variedad de temas. El libro está dividido en tres partes bien diferenciadas. En primer lugar, el autor analiza qué es la Bioética y qué características debería cumplir para que sea “buena” Bioética. En segundo lugar, expone los “espectros” de la Bioética. Y, por último, esboza sus métodos. Veámoslo.

El primer capítulo comienza con la exposición de los orígenes de la Bioética, donde se describe cómo los avances tecnológicos (diálisis, trasplantes de órganos, etc.), originados en los años 60 del siglo pasado, dieron lugar a los primeros debates de Ética aplicada. Otro motivo fue una “crisis moral” relacionada con la aparición en los años 70 de los primeros debates legales sobre quién podría autorizar la retirada de la nutrición o la hidratación en pacientes en coma. La Ética de la investigación también carecía de unos estándares rígidos; un buen ejemplo de esto fue el caso Tuskegee, lo cual llevó a la elaboración del Informe Belmont. De este modo, se crearon instituciones encargadas del análisis de los temas propios de la Bioética, como es el caso del Hastings Center.

El mismo capítulo se centra en la definición y las características de esta disciplina. En primer lugar, reconociendo la dificultad, McMillan se decanta más bien por elucidar cuál es el objetivo esencial: “aplicar el razonamiento moral a algo”. Ese “algo” tiene varias temáticas. Una de ellas es la esfera de la política. El razonamiento sobre la Ética de la política envuelve cuestiones sobre lo legal. Del mismo modo, esa misma reflexión ética tiene una faceta más académica, que es la que se discute en foros como los seminarios o congresos y que adquiere un tono más especulativo en torno a lo éticamente correcto.

A continuación, el autor hace una distinción entre la Bioética y la Ética médica. La Bioética es mucho más amplia que la Ética médica, pues la primera abarca más temáticas (experimentación animal, medio ambiente...). Otra diferencia es que la Ética médica hace énfasis en los roles que adquieren los profesionales sanitarios y su contexto, analizando los deberes éticos subyacentes; sin embargo, la Bioética se ciñe más a la moralidad común o pública.

A su vez, la Bioética se distingue de la Ética aplicada. En ese sentido, la nota distintiva es que la Ética aplicada es una rama de la Filosofía y propia de esa disciplina, mientras que la Bioética es un área de investigación donde no existe una disciplina relevante en la que se encuentre su “base” esencial. Eso no significa que haya que descartar los avances de las disciplinas con las que dialoga. De hecho, la Bioética (sea más académica o ceñida al ámbito político) no debería descartar los métodos empíricos. Es más, el autor afirma claramente que la Bioética debería incluir alguna forma de conexión empírica para explicar la realidad.

Una última distinción se enfoca a diferenciar la Ética del Derecho. Un argumento ético tiene normatividad en virtud de las consideraciones morales, mientras que la ley es normativa en virtud de si esto envuelve algún tipo de prescripción estatutaria, de ley común o, por lo menos, de otra consideración “no moral”. Ahora bien, esto no impide que haya relación entre ambas, pues es obvio que ciertas normas legales incorporan normas éticas. El consentimiento informado y la confidencialidad son buenos ejemplos de ello.

A continuación, reflexionando aún más sobre qué es la Bioética, y en particular la “buena” Bioética, el autor indaga en su esencia. Sostiene que no hay una teoría ética que pueda ser considerada como “la teoría” relevante o dominante, pues adquiere un enfoque interdisciplinar. Aunque se pueda pensar que el principialismo lo es, no hay que olvidar que existen muchas otras teorías importantes. Sea como fuere, y con independencia de la teoría utilizada, es necesario que el discurso que adquiere la Bioética esté comprometido con la realidad, con la experiencia. La “buena” Bioética es la que contribuye a la comprensión o resolución de cuestiones éticas que intentan mejorar algún aspecto del mundo.

La segunda parte del libro se dedica a examinar algunas teorías morales, denunciando la sobreestimación de ciertas perspectivas. El primer enfoque es el principialismo norteamericano de Beauchamp y Childress. McMillan se pregunta si esta propuesta es en realidad un método para la bioética. Considera que ni los principios, ni el equilibrio reflexivo, ni las teorías morales que explican Beauchamp y Childress son de por sí un método. En realidad, solo podría considerarse como tal el modo en el que comprendemos y analizamos críticamente cómo alcanzamos convicciones razonadas.

El autor también se opone a aquellas teorías que usan una gran variedad de consideraciones y recomendaciones para llegar así a una conclusión ética. Dos son las teorías que analiza. En primer lugar, la propuesta de Peter Singer, quien considera que hay un deber de beneficencia que se justifica mediante los principios de imparcialidad, universalidad o igualdad. No obstante, McMillan desmonta su justificación explicando cómo en realidad dichos principios no sirven para fundamentar el deber de beneficencia. En segundo lugar, las teorías teológicas, principalmente aquellas que analizan temas como la eutanasia, el aborto o los métodos

anticonceptivos. En concreto, aquellas que se nutren de conceptos como el de Dios, el valor de la vida humana, la Ley Natural etc.

La última parte de este capítulo está orientada al análisis de los hechos y los valores. McMillan presenta brevemente las ideas de algunos autores (Hume, Wittgenstein o Moore) para mostrar cómo una diferenciación nítida entre hechos y valores puede ser analizada desde diversas miradas filosóficas. Ahora bien, apoyándose en Putnam, realiza una vivaz apreciación de que hay ciertos conceptos éticos que resisten a una separación clara entre hecho y valor. Algunos de estos son “paternalismo” o “coerción”. La cuestión es que cuando se usan en un sentido claramente descriptivo, no por ello son considerados moralmente neutrales. Por tanto, dichos conceptos no son dicotómicos, sino que más bien presentan una línea gris entre hechos y valores.

Pese a esta apreciación, cualquiera podría considerar que, si no es empírico, entonces o bien es subjetivo o bien carece de sentido. Esta es la postura positivista. Y esta visión podría ser insertada en la norma pública y aplicada en Bioética. Una revisión de la opinión pública sobre un determinado tema podría conllevar la idea de que la cuestión debería ser permitida o no. No obstante, McMillan muestra cómo no hay razón para pensar que solo porque un determinado grupo de personas expresen una visión sobre qué o cómo debería ser un caso, esto *debería* ser el caso. Y esto por una sencilla razón: cabe la posibilidad de que en el propio razonamiento no se incluya ningún argumento o premisa moral que fundamente la conclusión.

En esta visión positivista no se deberían descartar los valores, y esto es algo que claramente defiende McMillan. Aunque Bill Fulford es un buen conocedor de los valores de la Medicina, McMillan discrepa de su opinión de que estos valores se resuelven mediante reglas (a menudo respaldadas por una Ley). Por el contrario, el autor mantiene que en realidad la disputa entre valores se ha de llevar a cabo teniendo en cuenta su alcance, consistencia y consecuencias dentro de la argumentación moral.

La tercera parte de la obra, la más extensa y dividida en cinco capítulos, estudia los métodos de la Bioética.

El primero inicia su reflexión en torno a tres áreas de interés e investigación: la metaética, la ética normativa y la ética aplicada. En primer lugar, el autor expone el relativismo moral y el emotivismo. Las visiones metaéticas a veces juegan un papel crucial en la Bioética, pues en ocasiones las personas apelan a ello para argüir sobre el positivismo. En segundo lugar, esboza con rigor cómo las éticas normativas, tanto las clásicas teorías morales (Mill o Bentham) como las contemporáneas, pueden ser útiles para la discusión de las obligaciones morales. En tercer lugar, sostiene que, aunque es cierto que el debate sobre los fundamentos de la teoría moral es una tarea de la Ética normativa, no es una tarea para la Ética aplicada o Bioética.

McMillan reivindica el hecho de que la Bioética debería ser rigurosa y sistemática, comprometida con la especulación, pero sin olvidar lo empírico. Pese a esa necesidad de rigurosidad, también es necesaria una “humildad epistémica” en tanto que todas las posiciones filosóficas deberían ser consideradas como provisionales. Desde un punto de vista teórico, esta humildad implica ser conscientes de la posibilidad de que incluso con una visión muy bien justificada podríamos estar en lo falso. Esa misma humildad también se relaciona con la teoría moral, pues podríamos fallar en el cómo

argumentamos sobre las cuestiones morales. Y eso es importante en el ámbito de la Bioética. Un buen ejemplo ha sido el desarrollo de la legislación médica, la cual ha modificado la naturaleza de las decisiones clínicas. Dada la interdisciplinariedad propia de la Bioética, se hace preciso aún más esta humildad, pues muchas de las disciplinas de las que se nutre para su discurso están en continuo desarrollo.

El segundo capítulo del tercer bloque tiene como finalidad estudiar qué es un argumento ético. En este sentido, su primer objetivo es explorar los silogismos, pues muchas veces las conclusiones no se siguen de sus premisas. Mediante cinco silogismos, el autor intenta demostrar la importancia de tener en cuenta todas las cuestiones relevantes de un asunto, cuestionando y examinando los hechos y los valores. A su vez, hace énfasis en la importancia de ser críticos incluso con las asunciones teóricas que adoptamos.

A continuación, se defiende la necesidad de que la Bioética no descarte la parte especulativa. Esta cuestión se estudia de forma pormenorizada en el tercer capítulo. Un argumento especulativo suele comenzar con “¿qué pasaría si...?” y suele tener como finalidad revisar una posición, crear una analogía, comprender una situación, ilustrar una consideración moral o, simplemente, pensar sobre qué podría pasar. No obstante, el objetivo no es solo defender la importancia de la especulación, sino también ilustrar seis formas de razón especulativa que pueden ser de gran ayuda: la razón práctica especulativa, el contraejemplo, el argumento por analogía, el intento de profundizar en la comprensión moral, la intuición, y el recurso heurístico. El autor no solo defiende su importancia, sino que además considera que pueden funcionar correctamente con independencia de la teoría moral normativa.

En el penúltimo capítulo del libro se definen y analizan algunos conceptos morales para así dibujar distinciones conceptuales. Distinguir propiamente un concepto de otro puede permitir determinar cuáles son las obligaciones que se derivan de su uso y comprobar, a su vez, si una acción es correcta o no. Esta delimitación puede tener un papel importante en el contexto del final de la vida. Además, no hay que olvidar que optar por un concepto u otro no es una cuestión neutral, sino que puede comportar derechos y/o obligaciones. Los conceptos de eutanasia, muerte digna o ayuda a morir son un buen ejemplo. Todos ellos tienen diferencias morales e incluso formas distintas de aplicabilidad práctica. El término futilidad también puede tener diversas connotaciones, pues no hay un consenso en determinar quién ha de decidir que algo es fútil, si el médico o el paciente, o ambos. Otros conceptos como el de sacralidad de la vida también son controvertidos, tanto a nivel conceptual como en sus implicaciones. Si ese enfoque aboga por la idea de que la vida humana es un bien intrínseco básico, la cuestión principal es si esa vida ya es un bien intrínseco con independencia de lo que considere la propia persona; o bien, si es el sujeto quien lo ha de determinar. En ese sentido, McMillan apela a Dworkin y dibuja las posiciones conservadoras y liberales en torno a esta cuestión.

En último lugar, el libro continúa debatiendo sobre la necesidad de distinguir con claridad los conceptos morales. La introducción de nuevos conceptos morales puede permitir ver o pensar sobre cuestiones éticas que no hayan sido claramente visibles con anterioridad. Uno de los varios ejemplos que usa el autor es el de explotación, crucial en el ámbito de la filosofía política. En relación con la Ética de la investigación, esto indica que los investigadores tienen una obligación terapéutica hacia las personas

que participen. Ahora bien, si nos centramos en la no-explotación, más que los beneficios que los participantes reciben, deberá tenerse en cuenta la obligación del investigador de que los participantes no están siendo explotados. Otros conceptos estudiados son los de coerción, confidencialidad o autonomía. El detallado análisis de McMillan no se centra exclusivamente en los términos, sino también en los argumentos. En este sentido, el argumento de la pendiente resbaladiza es desglosado para ver su consistencia, mostrando así dos tipos bien diferenciados: la forma de pendiente empírica y la conceptual. Con su reflexión detallada, el autor defiende que en realidad no se trata de un argumento fuerte, sino de uno que falla porque o bien se confía en una predicción sobre el futuro comportamiento, o bien porque no se ha pensado lo suficiente sobre lo que puede derivarse del uso de un concepto moral.

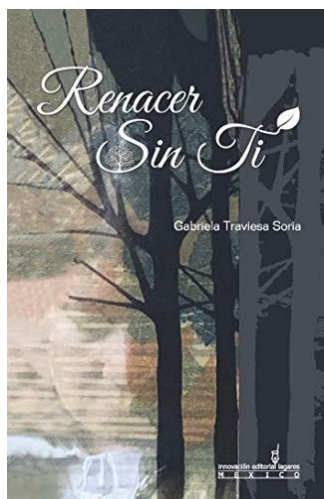
En suma, el texto presentado aporta un enfoque original, riguroso conceptualmente y atrevido. Es enriquecedor porque invita a la reflexión sobre los conceptos que habitualmente se utilizan en el ámbito de la Bioética. Permite parar para pensar sobre la propia Bioética, su definición, contenido, características y maneras de alcanzar los razonamientos propios. Apuesta por darle un papel importante a la reflexión crítica, pero sin descartar todos los avances que puedan aportar las cuestiones empíricas. En definitiva, estamos ante un texto rico en contenido crítico que intenta arrojar luz sobre los métodos de la Bioética, sus errores, sus carencias, sus malinterpretaciones, apostando por un razonamiento moral que tenga como eje fundamental una vía “empírico-socrática”.

Hemos leído

Traviesa Soria, G. (2020). *Renacer sin ti*. México: Innovación Editorial Lagares.

Carlos Pose

Universidad de Santiago de Compostela



En las últimas décadas hemos asistido a la emergencia de una nueva figura interdisciplinaria, que se mueve entre los campos de la medicina, la psicología y la espiritualidad: la de la persona que acompaña a aquel que está en un momento delicado de su vida. Figuras como la doula, los *patient navigators* o, más recientemente, el tanatólogo, han surgido como respuesta a procesos cada vez más medicalizados: la doula, ayudando a la mujer durante el embarazo y el puerperio; los “*patient navigators*” norteamericanos, brindando apoyo emocional y logístico a los pacientes oncológicos de comunidades vulnerables; y, en fin, el tanatólogo, acompañando a la persona en el proceso de la muerte y del duelo. Todos ellos tienen en común el devolver humanidad a procesos cada vez más

tecnificados.

La “tanatología”, que se ha popularizado, especialmente en el continente americano, como una rama de la psicología, es un fenómeno novedoso. El término fue acuñado en 1905 por el bacteriólogo e inmunólogo, más tarde Premio Nobel de Medicina, Elie Metchnikof, quien lo definió como la ciencia y el estudio de la muerte y del morir desde todas sus perspectivas, la física, la médica, la psicológica, la ética, la espiritual, etc.

Con respecto al uso del término en los diversos países, quizá convenga hacer algunas observaciones. En España funciona desde hace años la Sociedad Española e Internacional de Tanatología. Sin embargo, este término no es muy conocido en el sentido que le otorga la propia Sociedad: la desmitificación de la muerte y el morir aprendiendo a convivir con ella. En Latinoamérica, por el contrario, este parece ser el sentido más extendido, probablemente por influencia norteamericana. De hecho, en inglés, los términos *thanatology* y *thanatologist* se popularizaron a la par que los conceptos que denominan. Y aunque los vocablos para este campo son diversos, el más amplio sigue siendo *death care*, término que refleja tanto en estructura como en fonética el sintagma ya establecido en *health care*.

El libro *Renacer sin ti* de Gabriela Traviesa Soria se presenta como una reflexión en torno al proceso de la muerte, a la vez que ofrece un “diario de campo” de la labor de una figura todavía con escasa presencia en nuestra sociedad. Escrito desde una perspectiva personal, la autora narra casos reales a partir de su experiencia como tanatóloga, como acompañante en el proceso de la muerte, del morir y del duelo. El estilo de escritura remite al muy conocido género de los libros de autoayuda, tan popular en el continente americano. En ocasiones se dirige directamente al lector e intercala entre las historias narradas reflexiones, propuestas de ejercicios que los lectores pueden hacer por su cuenta, e incluso algún poema.

El libro consta de cinco partes teórico narrativas. A lo largo de las dos primeras partes, la autora pone de manifiesto los diferentes roles que puede desempeñar el profesional que acompaña a una persona en la fase final de su vida. Por un lado, el puro acto de acompañar desde una perspectiva pretendidamente “neutra”, porque se entiende que estar presente, dar atención y escuchar puede ser una consolación para quien se encuentra solo ante la muerte. Por otro lado, también gracias a su posición neutral, el profesional puede servir de “intermediario” para que la persona que está en el final de la vida comunique los deseos que de otra forma no es capaz de hacer llegar a sus allegados.

Otra función importante del profesional es la de “mediar”, ayudando de este modo a la familia y al enfermo a resolver los conflictos que puedan surgir entre ellos. En este sentido, puede ser de interés recordar que la figura del “tanatólogo” en esta acepción se aproxima al modelo que ya se había propuesto en la bioética norteamericana a principios de los años 90 y 2000, la llamada “mediación ética”. En aquel caso, se requería la figura del mediador para resolver conflictos entre el equipo médico y el enfermo o su familia, basándose no solo en la formación en bioética, sino también en las habilidades desarrolladas en la mediación jurídica. En este otro, se trata más bien de una mediación psicológica intrafamiliar, puesto que el proceso de morir genera conflictos no solamente éticos y médicos, sino también psicológicos y emocionales.

Finalmente, la labor del profesional pasa por acompañar a los familiares en su duelo, ayudándoles a aceptar la pérdida tanto antes como después de la muerte de su ser querido.

En la tercera parte, la autora destaca la importancia de los grupos de apoyo, cuyo propósito es “compartir experiencias, duelos, miedos, perdones, remordimientos, que muchas veces [las personas] no pueden hacer con sus familiares” (p. 93). Utilizando diferentes técnicas, entre las que destaca la escritura, se fomenta la toma de conciencia y la comunicación de experiencias y sentimientos, con el objeto de avanzar a lo largo de las etapas del duelo hasta asimilar la pérdida. Al parecer, las personas aprenden así a aceptar su mortalidad y a prepararse para su propio final.

La cuarta parte es una recopilación de testimonios de diferentes personas, entre ellas, algunos profesionales de la medicina, acerca de la experiencia de la pérdida de los seres queridos y el duelo.

La sexta y última parte es un cuaderno de ejercicios dirigido al lector. A través de diferentes tipos de escritos (desde cartas a listas de propósitos vitales), la autora pretende acompañar al lector en su proceso de reflexión sobre el final de la vida, tanto de la propia como de la de los seres queridos.

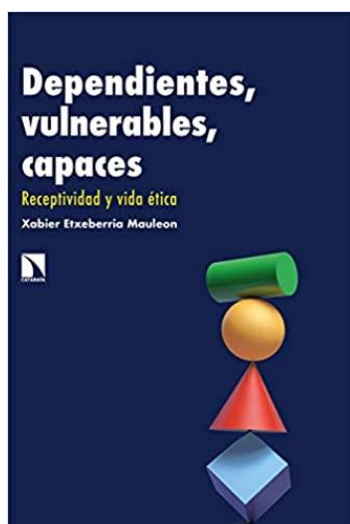
Es justo reconocer que la propuesta de la que se hace eco el libro de Gabriela Traviesa Soria surge de una necesidad real de humanizar el final de la vida y de acompañar en este proceso. *Renacer sin ti* es en este sentido un libro de experiencias personales en el que se aborda la tanatología desde un punto de vista práctico, muy lejos de la pretensión de definir la figura del tanatólogo desde el punto de vista teórico. Recordemos, por ejemplo, las dificultades en definir el campo de la consultoría en ética y establecer normas para la formación y acreditación de los consultores en ética en EE.UU., y más recientemente la controversia alrededor de la figura de la doula y sus competencias frente a las matronas en España.

Queda por ver cómo se asentará este modelo a lo largo del tiempo, cómo interactuará con los campos ya establecidos (los cuidados paliativos, el *counselling*, la propia ética clínica, etc.) y qué visibilidad podrá llegar a tener en un sistema de salud como el español en el que la tendencia a la hospitalización y, por tanto, a la medicalización, sigue siendo mayoritaria.

Hemos leído

Etxeberria Mauleon, Xabier (2020). *Dependientes, vulnerables, capaces: Receptividad y vida ética*. Madrid: Los libros de la Catarata.

Diego Gracia



Xabier Etxeberria, en la actualidad catedrático emérito de Ética de la Universidad de Deusto (Bilbao), ha dedicado buena parte de su vida y de su actividad como profesor y escritor a la reflexión sobre los colectivos vulnerables y las víctimas ocasionadas por los conflictos políticos y las injusticias sociales, especialmente en dos áreas muy concretas, el País Vasco y Latinoamérica. Como no podía ser de otro modo, esos escenarios obligan a elaborar un tipo de reflexión ética particular, sensiblemente distinta de las usuales, más centradas en el análisis de categorías como la felicidad, la vida buena, el éxito, etc., en vez de las que aquí pasan a primer plano, la labilidad, la vulnerabilidad, la dependencia, la receptividad y la hospitalidad.

El análisis lo centra el autor en la categoría de “receptividad”. Esto puede parecer extraño en una cultura basada en la iniciativa y la acción, como es la nuestra. Pero, como bien se ha encargado de mostrar la filosofía del último siglo, lo primario y más radical no es lo que parte de la iniciativa del sujeto, sino aquello otro que es previo a ella y constituye su fundamento. Antes de toda actividad del sujeto, hay una pasividad originaria. Esto suele asociarse con la dimensión religiosa, pero tiene también amplia historia en relación al fenómeno moral. Un ejemplo paradigmático de esto lo constituye la obra de Kant, el representante más característico de las modernas éticas de la autonomía. La experiencia del deber es universal en la especie humana y constituye el fundamento de la ley moral, que lejos de ser puesta por la razón, se le impone de un modo sorprendente, y además como imperativa y categórica. La ley moral es racional, pero de algún modo impera sobre la razón. De ahí que Kant no dude en aplicarle epítetos propios del lenguaje religioso, como los de “santa” y “venerable”.

No todo es actividad en la ética humana. También hay pasividad, es decir, experiencia de lo que se recibe previamente a toda actividad y sin que sea posible aducir mérito

alguno. Es más, la ética consiste en proyectar la actividad humana a partir de esa pasividad originaria, porque de otro modo la propia actividad se vería seriamente mutilada. Tal es el propósito del libro de Xabier Etxeberria, que él sintetiza en la expresión “receptividad responsiva”. Es muy probable que estas palabras se entiendan mal o no se entiendan al primer contacto con ellas. Lo cual explica que, para aclararlas, Xabier Etxeberria haya tenido que escribir este volumen de más de trescientas páginas.

En la Introducción cuenta el autor la sorpresa que produjo en un buen amigo suyo el tema de este libro. La respuesta a esa sorpresa es el presente libro. Ya en su comienzo advierte el autor: “El tema de este libro, efectivamente, puede resultar extraño, incluso sospechoso, porque se remite a tres tesis básicas que no parecen mostrarse muy acordes con las sensibilidades culturales dominantes. Tesis de la *receptividad*: lo que recibimos, en sus múltiples variaciones y por muy diversas vías, es decisivo para nosotros a lo largo de toda nuestra vida, no solo por su precedencia sobre lo que hacemos –lo comienza todo– sino por su impacto en eso que hacemos. Tesis de la *responsividad*: lo que hacemos –iniciativas y obras– es, también decisivamente, respuesta al impacto y la interpretación de lo que recibimos, está necesariamente anclado en la recepción –la culmina–, es esta la que le aporta de forma muy relevante la fuerza y la orientación, siendo el marco de nuestra libertad receptivo-crítico-creativa. Tesis sobre la *vida ética*: impregnando el entramado de receptividad y responsividad e intrínseco a él, se hace complejamente posible lo ético, que engloba lo que habitualmente consideramos la ética, pero que, articulando y reconfigurando todas sus grandes categorías, la desborda en su expresión como vida ética que alcanza la vida entera de la persona, intersubjetiva y socialmente situada. Esta vida ética se hace presente primariamente como experiencia ética vital (a la que debe servir la reflexión), en procesos en evolución constante, trabados en una biografía y definitorios de una identidad moral compleja” (pp. 17-18).

Y es que la ética es una dimensión fundamental de la vida humana, pero no es la única. La modernidad ha proyectado raudales de luz sobre la autonomía moral del ser humano, antes mezclada y hasta confundida con otras dimensiones de la vida humana, especialmente en las tradiciones religiosas. De nuevo fue Kant quien nos enseñó que la ética, o es autónoma, o simplemente no es. Esto ha costado a la humanidad muchos siglos, incluso milenios, el verlo con una cierta claridad. Pero la luz arrojada sobre este espacio ha dejado, como quizá no podía ser de otro modo, que otras dimensiones quedaran en la penumbra. No todo es autonomía en la vida humana, ni cabe endosar todo a la propia iniciativa. La propia iniciativa humana está fundada. Hay un *héteron* dentro de la propia autonomía. Es lo que Etxeberria, siguiendo a Rogozinski, llama “heteroautonomía” (p. 324). Y para esto la cultura moderna es sorprendentemente miope, cuando no ciega. De ahí la importancia de libros como el de Xabier Etxeberria, que ponen el dedo en la llaga y llaman la atención sobre eso que la cultura actual tiende a ignorar, y que sin embargo constituye su último fundamento. Como escribe ya en su comienzo, el libro está escrito frente a las tesis que imperan “en la sensibilidad cultural dominante: se ensalza la actividad del sujeto, dejando en penumbra, cuando no bajo sospecha, sus pasividades y receptividades; se la concibe como plena iniciativa suya, de la que puede apropiarse como dueño; y lo que se considera que la marca éticamente es que sea expresión de su autonomía, sus derechos, sus responsabilidades.” (p. 18).

A lo largo de su obra, Xabier Etxeurría deja constancia de sus múltiples deudas con quienes han sido sus mentores y maestros, desde los maestros de la sospecha a los filósofos analíticos. Lugar muy destacado ocupan dos fenomenólogos franceses, Paul Ricoeur, el gran hermeneuta de la categoría de *homme faillible*, hombre lábil, porque la nuestra es una “libertad herida”, y Emmanuel Lévinas, el pensador que analizando el “milagro del otro” ha convertido la ética en filosofía primera. El tercero es el filósofo alemán Bernhard Waldelfels, analista de las categorías de alteridad y extrañeza. De él cita Etxeurría, entre otros, el siguiente párrafo: “La capacidad de poder comenzar pura y simplemente en sí mismo pertenece a las ilusiones trascendentales de una libertad que cree poder escapar de la extranjería, de una libertad que pretende partir de posiciones y presuposiciones, pero no de lo que nos llega.” (p. 46).

En el centro de toda la reflexión de Xabier Etxeurría se encuentra la categoría de “don”, que analiza con mucho detalle, sobre todo en diálogo con Derrida. Extraña que no haya tenido más en cuenta en este punto la obra de Jean-Luc Marion, a pesar de que hace de ella una apretada síntesis. Etxeurría tiene muy presente que el don no tiene como categoría correlativa, como tantas veces se supone, la de “deuda” (eso conduciría a lo que Mauss llamaba “falso don”) sino la de “perdón”.

Espero que estas breves anotaciones sirvan para llamar la atención e invitar a la lectura de este excelente libro, síntesis de toda una vida de pensamiento y compromiso, y verdadero hito en la literatura filosófica escrita en nuestra lengua.