

Sumario

junio 2022

número **57**
ISSN 2174 - 8292

Editorial

Abuelos. **Diego Gracia** 1

A Fondo

- Planificación anticipada de la asistencia en psiquiatría: criterios y marco de aplicación. Revisión de la situación y propuestas para una implantación en la práctica. **Blanca Morera Pérez** 3
- El método de la deliberación y su aplicación a las cuestiones relativas a los confines de la vida humana. **Antonio Redondo García** 17
- Eutanasia y derecho al bien morir: un análisis legal desde el derecho comparado. **Víctor López Velarde Santibáñez** 31

Artículo especial

Ética y economía, el modelo de desarrollo a examen. Crónica del XXIII Ateneo de Bioética. **Carlos Pose** 43

En Persona

Entrevista a José Manuel Ribera Casado. **Diego Gracia** 63

Deliberando

Conspiración de silencio. **María Piedad García Ruiz, Julio Jesús Martínez Romero** 71

Cartas al Director

En la deliberación está la respuesta. **José F. Solsona Durán y José M. Campos Romero** 77

Juzgar el pasado con la sabiduría del presente. **Luis López Sánchez** 79

La opinión del experto

Impacto de la pandemia de Covid-19 sobre el diagnóstico y tratamiento de los pacientes onco-hematológicos: Un documento de opinión. **Emilio Bouza et al. (ed.)** 81

Hemos Leído

Kong, Camillia. *Mental Capacity in Relationship: Decision-Making, Dialogue, and Autonomy*. Cambridge: University Press, 2017. **Sergio Ramos Pozón** 128

Callabed, Joaquín. <i>Tiempos para la bioética: Un puente entre la ciencia y los valores</i> , Barcelona: Trialba, 2021. Diego Gracia	132
Cruz Valiño, Ana Belén. <i>Medicina defensiva: Aproximación conceptual</i> . Comares: Granada, 2021. Carlos Pose	134

ABUELOS

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

La esperanza de vida al nacimiento de la población española en 2020, la última hecha pública por el Instituto Nacional de Estadística, era de 82,33 años, con un descenso de 1,49 respecto al año anterior. Este descenso rompe de modo muy llamativo la línea ascendente que había venido manteniéndose de modo ininterrumpido durante las décadas anteriores. La causa es bien conocida, la pandemia de Covid-19. Aún no conocemos las cifras definitivas correspondientes al año 2021, pero es razonable pensar que habrá un nuevo descenso, aunque quizá menos acusado. Y cuando se consiga volver a la normalidad anterior a la pandemia, la cifra volverá a crecer al ritmo que nos tenía acostumbrados, que es de dos años por década. De lo que cabe inferir que la esperanza de vida al nacimiento será dentro de tres o cuatro décadas de 90 años. Algo no solo nuevo en la historia de la humanidad, sino que es más del doble de la esperanza de vida de nuestros antepasados de hace solo cien años. Conviene recordar que la esperanza de vida al nacimiento en la España de 1900 era de 34,76 años, y que en esto coincidía con la de los otros países occidentales.

No solo se ha prolongado la esperanza de vida sino también la llamada esperanza de vida útil, de modo que vivimos más y con mayor calidad. Empezamos a ser viejos más tarde. Pero, aun así, es claro que los años ganados son los propios de la vejez, sin que se haya producido un incremento proporcional en los años de infancia o juventud, e incluso en los de madurez. La etapa de formación es cada vez más prolongada, retardando la incorporación al mercado laboral hasta el entorno de los 30 años. Y la época productiva monopoliza los siguientes treinta o cuarenta. Lo cual significa que la llamada “tercera edad” abarca un periodo de tiempo cada vez más amplio, que en el próximo futuro tendrá una duración igual o incluso superior a la de sus precedentes.

Goethe dividió la vida humana en tres periodos que denominó “años de formación” (*Lehrjahre*), años de peregrinaje (*Wanderjahre*) y años de magisterio (*Meisterjahre*). Traducido al lenguaje actual, “años de formación”, “años de ejercicio” y “años...” ¿Cómo calificar estos últimos? Es dudoso que a alguien se le ocurriera llamarlos de “magisterio”, conforme a la sugerencia de Goethe. Parecen ser más bien años de ocio, sin otra consigna que el *dolce far niente*. No hay rol específico para el viejo en nuestra sociedad. Lo cual es tanto como decir que está “de sobra”. En su novela *La náusea*, Sartre hizo célebre la expresión *de trop pour l'éternité*. No hay más que ver la proliferación de residencias de ancianos, en las que el residente parece estar de sobra, a la espera la muerte. Ramón Bayés ha llamado a las residencias de ancianos, “residencias para la espera”; de espera, pero sin esperanza.

Por eso resultan tan llamativos los resultados que en estas últimas décadas se han venido publicando sobre la llamada “hipótesis de la abuela” (*the grandmother hypothesis*). En ellos parece corroborarse la idea adelantada por el biólogo George C. Williams en 1957, de que la menopausia de las abuelas es un fenómeno adaptativo surgido en la evolución humana para hacer posible que ayuden a sus hijos e hijas en el cuidado y crianza de los hijos de éstos, es decir, de sus nietos. Esta hipótesis goza hoy de amplio consenso entre biólogos y antropólogos. Según Kristen Kawles, la mayor implicación emocional de las abuelas en el cuidado de los nietos es un importante logro evolutivo, ya que el apoyo y la ayuda a sus hijas en edad fértil, permite que los genes familiares se transmitan en mayor número a la descendencia. Lejos de resultar personas inútiles, las abuelas desempeñan de este modo un claro e importante papel evolutivo.

En la misma dirección se mueve un reciente artículo publicado por James K. Rilling, Amber Gonzalez y Minwoo Lee en noviembre de 2021, y que se titula “The neural correlates of grandmaternal caregiving”. Estudiando mediante resonancia nuclear magnética la respuesta cerebral de las abuelas al ver fotografías de sus nietos, estos investigadores han comprobado que la activación de las áreas cerebrales responsables de la respuesta emocional empática en las abuelas es muy superior a la desencadenada por ese mismo estímulo en los cerebros de los padres. Se ha comprobado, además, que el vínculo entre las abuelas y los nietos no solo es distinto y mayor que el que tienen con sus padres, sino que además mejora significativamente las respuestas académicas, sociales, comportamentales y físicas de estos últimos. El autor principal de este trabajo, Rilling, concluye que en el cerebro hay un *global parenting caregiving system*, responsable del comportamiento de las abuelas con sus nietos.

¿Los abuelos, clase pasiva? Quizá estamos redescubriendo algo que la humanidad ha sabido desde épocas ancestrales, que los abuelos son los depositarios de las tradiciones de la colectividad y transmisores de la sabiduría de la vida. Ese depósito de valores, aquel que nos dota de identidad, es el que ellos pueden y deben transmitir a sus nietos. Lejos de constituir una clase pasiva, ociosa y sin misión específica, los abuelos son parte integral de nuestra propia identidad personal y colectiva. Respetarles a ellos es respetarnos a nosotros mismos. Y asegurar nuestro futuro como especie.

A fondo

Planificación anticipada de la asistencia en psiquiatría: criterios y marco de aplicación

Revisión de la situación y propuestas para una implantación en la práctica

Advance Care Planning in Psychiatry: Criteria and Implementation Framework. Current Status Review and Proposals for Implementation in Practice

Blanca Morera Pérez

Psiquiatra en ejercicio privado. Donostia

Resumen

La planificación anticipada de la asistencia sanitaria es una de las herramientas que pueden promover no solo una mayor autonomía en los pacientes psiquiátricos, apoyando la construcción de su proyecto vital mediante el respeto a sus deseos y preferencias, sino también la excelencia asistencial. Entendida como una deliberación, la planificación anticipada mejora factores relacionados con la evolución de los trastornos, el vínculo terapéutico, la experiencia de profesionales y pacientes, y facilita los procesos asistenciales en su conjunto.

El presente trabajo revisa su desarrollo histórico y trata de abordar las ventajas que supone, pero también las dificultades que encuentra su desarrollo.

Palabras clave: Planificación anticipada, deliberación, psiquiatría, práctica.

Abstract

Advance healthcare planning is one of the tools able to not only promote greater autonomy in psychiatric patients, supporting the construction of their life project by respecting their wishes and preferences, but also excellence in care. Understood as a deliberation, advance planning improves factors related to the evolution of disorders, the therapeutic bond, the experience of professionals and patients, and facilitates the care processes as a whole.

The present work reviews its historical development and tries to address not only the advantages that it entails but also the difficulties that its development encounters.

Keywords: Advance care planning, deliberation, psychiatry, practice.

What is spoken of a "clinical picture" is not just a photograph of a sick man in bed: it is an impressionistic painting of the patient surrounded by his home, his work, his relations, his friends, his joys, sorrows, hopes and fears (...) the secret of the care of the patient is caring for the patient.

Francis W. Peabody

The Care of the Patient, 1927

Introducción

La autonomía de las personas en el marco sanitario, entendida como el "derecho a decidir" en aspectos relativos a la propia vida, a la propia salud y las actuaciones sanitarias que tienen que ver con ella, se ha desarrollado especialmente a partir del siglo XX, en una perspectiva jurídica. Pero la autonomía tiene también una perspectiva de valor o ética: se considera que no sólo contribuye al bienestar individual (valor instrumental), sino que es un objetivo en sí misma (valor intrínseco), como soporte de preferencias, pero también como parte de la construcción del *self*, del ideal de persona que se pretende llegar a ser (Buchanan y Brock, 1990). La progresiva internalización (entendiendo como tal una autodeterminación creciente), se asocia a indicadores positivos en la asistencia, como adherencia al tratamiento o bienestar derivado de la consecución de objetivos personales; la elección se relaciona con la responsabilidad y tiene influencia en la mejora terapéutica (Winick, 1992).

En la asistencia a pacientes psiquiátricos, la presunción de capacidad, la apreciación de la autonomía práctica y su favorecimiento, han entrado en conflicto con prejuicios históricos; el padecimiento de un trastorno mental ha sido, tradicionalmente, sinónimo de incapacidad (Beauchamp, 2001). El juicio previo de incapacidad se ha asentado en la convicción de que los conflictos internos, y la distorsión de la percepción interna y externa, propios de los trastornos psiquiátricos, hacen imposible la autorregulación y el

El desarrollo de la planificación anticipada en psiquiatría es muy escaso y afronta problemas con el estigma que relaciona trastorno mental e incapacidad para tomar decisiones.

autogobierno, y ello pese a múltiples estudios empíricos que reflejan que la sinonimia entre incapacidad y enfermedad mental es insostenible (Grisso y Appelbaum, 1998). El estigma asociado a la enfermedad mental ha impuesto desventajas interpersonales y sociales a quienes la padecen

en algunas de sus formas, y ha condicionado el fenómeno de "*self-handicapping*" (Winick, 1995), cerrando un círculo vicioso de limitación al desarrollo de los proyectos personales.

Son muchos los trabajos que confieren a la elección la doble connotación de elemento práctico de realización del acto autónomo, y de elemento promotor de la autonomía (Deci et al., 1981; Ryan y Deci, 2000). La autonomía ejercida a través de la elección — proyección en definitiva de la voluntad de ser en un futuro que se pretende autogestionado — es mucho más que un acto normativo, se convierte en un elemento de realización y de moralidad.

Por todo ello, y sin negar la importancia de un marco legal que favorezca, sustente y promueva estrategias congruentes con la autodeterminación, no será éste el eje del análisis, sino la posibilidad de desarrollar la autodeterminación a través de estrategias prospectivas como la planificación anticipada, en el campo específico de la asistencia psiquiátrica. La reflexión que sigue trata de, partiendo de la realidad (hechos), identificar algunos de los valores implicados—agotarlos sería tarea imposible—y establecer estrategias que promuevan su realización (deberes), siguiendo el esquema del método deliberativo.

1. Hechos: el desarrollo de la planificación anticipada de la asistencia (PAAS) y sus variantes

1.1. Antecedentes y desarrollo en la práctica asistencial en medicina fuera de España

En general los autores se refieren a la Planificación Anticipada de la Atención o de la Asistencia Sanitaria (abreviada ACP en los textos anglosajones y PAAS en los textos españoles) como un “proceso que implica prepararse para futuras decisiones médicas en una situación hipotética en la que los sujetos no sean capaces de manifestarse por sí mismos y sea necesario tomar esas decisiones”, y se refieren a las Instrucciones/Voluntades Previas o Anticipadas (abreviadas AD en los textos anglosajones y VVAA o IIPP en los textos españoles) como “un documento que refleja formalmente las decisiones individuales respecto a determinadas decisiones médicas y que serían de aplicación cuando esa persona pierde la capacidad de tomar estas decisiones” (McCune, 2015). En este marco terminológico, un proceso de planificación anticipada puede culminar (o no, si se decide que quede reflejado de otra forma, como, por ejemplo, en la historia clínica con un formato narrativo) en la elaboración de un documento de VVAA, pero resulta difícil pensar en un documento de VVAA fuera de un contexto de PAAS.

El desarrollo de la planificación anticipada en psiquiatría es un elemento promotor de la autonomía de las personas con trastorno mental.

Este punto de partida no puede eludir el problema que supone la falta de acuerdo acerca de una definición formal acerca de qué es lo que constituye la planificación anticipada. Respecto a los elementos esenciales, Sudore et al. (2017) realizaron una propuesta de consenso, que se considerará el marco de referencia en este trabajo:

- La planificación como proceso en el que se comprenden y comparten los valores personales, objetivos vitales y preferencias acerca de su futura asistencia.
- El objetivo de este proceso es ayudar a que las personas puedan recibir un cuidado médico congruente con aquellos, en casos de enfermedad crónica y grave.
- Este proceso puede incluir elegir y preparar otra u otras personas de confianza, para que puedan tomar decisiones asistenciales en el caso de que la persona afectada no pueda hacerlo.

El despegue inicial en EE. UU., tras el primer hito que representó el artículo de Luis Kutner (1969) acerca del *Living Will*, se redujo a diferentes documentos de voluntades anticipadas, en un desarrollo legislativo que, entre 1976 y 1977, se llevó a cabo en 43 estados. Años después, hay acuerdo en afirmar que ni la elaboración ni el uso de este

tipo de documento se ha podido generalizar, no se ha podido resolver el desconocimiento (mayoritario) entre los profesionales, y no ha cuajado en la práctica la necesidad de promover procesos antes que documentos, que pueden ser herramientas facilitadoras, pero no deber ser el objetivo en sí mismos (Teno et al., 1994; Emmanuel et al., 1995; McCune, 2015; Fleuren et al., 2020).

El desarrollo del ACP ha transcurrido parejo a las AD. En algunos países existen iniciativas que pretenden generalizar su uso, como las del *National Health Service* inglés, o del *Department of Health* australiano o neozelandés. En otros países, como algunos estados de EE. UU., existen programas como *Five Wishes*, *Let Me Decide* o *Respecting Choices* (también desarrollado en Australia), que son diferentes formas de realizar un ACP, la mayor parte de las veces en entornos de final de vida (Diestre, 2017).

1.2. Antecedentes y desarrollo en la práctica asistencial médica en España

En nuestro país, el punto de partida fue la ratificación y entrada en vigor del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (artículo 9), con una regulación específica en la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (artículo 11) relativo a Instrucciones Previas. Con posterioridad, la mayoría de las CC.AA. han establecido un registro de instrucciones previas, diez las han regulado específicamente y cuatro de ellas contemplan la planificación anticipada (Aragón, Madrid, Valencia y Euskadi) en la normativa relativa al final de vida.

La aplicación de directrices anticipadas en salud mental genera beneficios a nivel intrapersonal, a nivel interpersonal, a nivel organizacional, y a nivel de sistema de servicios.

Pese a un marco normativo amplio, la implantación en la práctica supone una tasa mínima si exceptuamos Catalunya, Navarra, Euskadi y La Rioja, que superan el 11 por mil habitantes (Registro Nacional de IIPP, enero 2022). Esta baja cumplimentación no permite

estudios fiables sobre las ventajas e inconvenientes que se asocian a su uso, como tampoco cabe estudiar la estabilidad en las preferencias al no existir un periodo de renovación (Barrio et al., 2013). Se constata un escaso conocimiento entre la población general y un escaso conocimiento y promoción de su uso entre el personal sanitario (Guerra, 2016, Aguilar-Sánchez et al., 2018).

En cuanto a la planificación anticipada de la asistencia en nuestro país, se han producido desarrollos tentativos en Murcia (Júdez, 2014) y Andalucía (Simón et al., 2013), pero la implantación en la práctica sigue siendo una asignatura pendiente.

1.3. Antecedentes y desarrollo en la práctica asistencial psiquiátrica

Las primeras referencias, May Ellen Redfield (*Will for the living body*, 1964), Reinert (*A living will for a commitment hearing*, 1980) y Szasz (*Psychiatric Will*, 1982), fueron, sobre todo, el reflejo público del enfrentamiento entre posturas proteccionistas y coercitivas y posturas voluntaristas y libertarias en el tratamiento psiquiátrico (Chodoff y Peele, 1983). A partir de los años 90, los análisis coinciden en la pertinencia de establecer directrices de asistencia anticipada, dada la naturaleza específica de algunos trastornos

psiquiátricos, en especial los más severos: en primer lugar por su reiteración, que dota a la experiencia de cierta familiaridad y facilita la prospección (Atkinson, 2007); la segunda, por la posibilidad de que el trastorno afecte a la capacidad de los pacientes de percibirse a sí mismos o a la realidad que les rodea, por lo que las decisiones que tomen en el marco de la enfermedad pueden no ser expresión de sus preferencias y valores, o de su proyecto para sí mismos (Applebaum, 1991; Srebnik y La Fond, 1999), y, finalmente, por la alternancia con periodos de capacidad en los que esto sí sería posible (Campbell y Kisely, 2012), lo que permite un proceso de personalización desde la experiencia de la propia enfermedad (Ramos-Pozón y Román del Olmo, 2015).

Con el desarrollo de esta perspectiva prospectiva, han surgido en la literatura múltiples términos relacionados y diferentes formatos y procedimientos (Henderson et al., 2008): directrices anticipadas psiquiátricas (*Psychiatric Advance Directives*, PAS en publicaciones en inglés) o directrices anticipadas en salud mental (*Mental Health Advance Directives*, MHAD), que se corresponden con la terminología tradicional de las directrices anticipadas en otros ámbitos; los *Crisis Plan* (Copeland, 1997) o *Joint Crisis Plan* (Henderson, 2004), *Crisis Card*, *Preferences for Care Booklet*, *Facilitated Psychiatric Advance Directives*, *Treatment plans* o *Wellness recovery action plans*, han sido otras iniciativas de naturaleza similar. Valentine et al. (2021) han propuesto, recientemente, el término *Advance Statement* como término de referencia, para esta diversidad de herramientas. Los diferentes tipos de anticipación asistencial presentan algunas diferencias en cuanto a finalidades, participación de los profesionales, presencia o no de una tercera parte, valoración previa de la competencia o naturaleza de los contenidos que reflejan.

En nuestro país, la reflexión sobre la PAAS en salud mental ha seguido la estela de la reflexión sobre planificación anticipada en otros ámbitos asistenciales. La Escuela Andaluza de Salud Pública ha sido pionera en el intento de implementar estrategias; la guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de 2015, recientemente actualizada (2020) es un buen ejemplo de ello, como parte del Plan Integral de Salud Mental de Andalucía. Por su parte, la Federació de Salut Mental de Catalunya elaboró, en 2018, un informe sobre la “Planificació de Decisions Anticipades (PAD) en salut mental a Catalunya”, siguiendo el trabajo del Comité de Bioética de Catalunya (2017), con propuestas específicas de implementación.

2. Valores: ¿qué se pretende promover o preservar?

2.1. Fines de la planificación anticipada en salud mental. Una revisión crítica

Srebnik et al. (1999) describen cuatro áreas de potencial beneficio en la aplicación de directrices anticipadas en salud mental: a nivel intrapersonal promoviendo el empoderamiento, la autonomía y autodeterminación de los pacientes; a nivel interpersonal mejorando tanto las relaciones intrafamiliares —al crear cauces de comunicación—, como entre pacientes y profesionales, al apoyar la resolución de conflictos y generar alianzas; a nivel organizacional, promoviendo dinámicas de respeto a las elecciones y rutinas de control de cumplimiento de la directrices y, finalmente, a nivel de sistema de servicios, facilitando un mejor control de costes (por disminuir los procedimientos judiciales y aligerar procesos en casos de rechazo y restricción de medidas a utilizar).

La Fond y Srebnik (2002) afirman que, en general, “elección y control en las decisiones significativas de la vida, como decisiones acerca de dónde vivir o qué tratamiento recibir son esenciales para el bienestar físico y psicológico” de los pacientes. La planificación anticipada puede generar en el paciente una vivencia de implicación que dota de significado al proceso terapéutico y da fuerza a su voz durante éste. Además, su elaboración genera procesos comunicativos y estrategias de resolución de problemas muy útiles, por ejemplo, para el abordaje del difícil problema de la negativa a tratamiento (Appelbaum y Gutheil, 1982). Distintas formas de planificación parecen contribuir a la adherencia al tratamiento (Wilder et al., 2010) y facilitan la detección y tratamiento en la recaída, en pacientes con trastorno mental grave, limitando el empleo de la vía judicial y las medidas involuntarias (Henderson et al., 2004; Molyneaux et al. 2019). Existe una relación entre medidas coercitivas (la más frecuente de las cuales es el ingreso involuntario) y un peor pronóstico en la evolución general del trastorno (Balducci et al., 2017), por lo que la prevención de medidas coercitivas no sólo ayuda en la percepción del paciente (menos negativa acerca del tratamiento), sino que mejora elementos evolutivos y facilita su relación con el sistema de asistencia y cuidado (Elbogen et al., 2007; Murray y Wortzel, 2019). También han demostrado su utilidad en aminorar el impacto emocional de los ingresos involuntarios en pacientes y familias (Stuart et al., 2020) y la frecuencia de emociones negativas como aislamiento, desesperanza, ira o miedo (Bone et al., 2019).

El reciente trabajo de Sugiura et al. (2020) ha analizado el fenómeno desde una perspectiva inversa, el análisis de factores en la coerción (que llamaríamos “disvalores”): un meta-análisis y revisión sistemática de trabajos que estudian la experiencia de pacientes, cuidadores informales y profesionales en la decisión de ingreso involuntario, concluye que la falta de información, y el desequilibrio en el peso que cada parte tiene en la decisión, son fenómenos frecuentes, y que la actitud de los profesionales contribuye a esta experiencia. Esta misma sensación de desencuentro y de falta de participación se prolongaba hasta el momento del alta. La PAAS podría, por ello, actuar como herramienta facilitadora del proceso de comunicación, construyendo confianza y sentido de colaboración no sólo entre pacientes y profesionales, sino también entre pacientes, allegados y profesionales (Emanuel et al., 2000; Papageorgiou et al., 2002). La elaboración de planes anticipados no sólo señala y apoya potenciales representantes y sustitutos, sino que establece los límites a sus atribuciones, facilitando una tarea a veces complicada (Appelbaum, 1991).

Existen grupos de pacientes idóneos para la aplicación de las estrategias de planificación anticipada de la asistencia en psiquiatría, identificables por la alternancia de periodos de incapacidad y capacidad, por la conciencia de trastorno y por la reiteración de episodios de enfermedad, que facilita la “familiaridad” y las estrategias prospectivas.

La mayoría de las revisiones sistemáticas señalan que los estudios se han limitado a pacientes con trastornos esquizofrénicos o afectivos (lo que no permite evaluar su utilidad real en otros colectivos de pacientes), y han tenido dificultades para establecer por qué mecanismos se reducen las medidas coercitivas, o qué otros

aspectos implicados en el tratamiento y sus resultados (adherencia, conciencia de trastorno, relación terapéutica, etc.) pudieran beneficiarse. También señalan problemas comunes en el bajo reclutamiento, la pérdida de muestra o la diversidad de servicios y marco legislativo entre los diferentes estudios (Thornicroft et al., 2010; Thornicroft et al., 2013). Una dificultad añadida se encuentra en la estandarización y análisis de los

estudios observacionales y de datos cotidianos en la asistencia cotidiana que podrían aportar evidencias valiosas (Molyneaux et al., 2019). Campbell y Kisely (2012), en un metaanálisis exhaustivo, no pudieron establecer diferencias significativas entre personas con voluntades anticipadas (de cualquiera de los tres tipos habituales: instrucciones, nombramiento de representante o mixtas) y personas a las que se aplicó lo que denominaron “cuidado estándar” (no guiado por directrices previas), pero subrayaron la dificultad para el manejo estadístico comparativo por las dificultades metodológicas (variables y cuantificación). Clarificar estos aspectos es el objetivo del estudio DAiP (Tinland et al., 2019), un estudio prospectivo multicéntrico francés en curso, que pretende obtener datos acerca de las diferencias en cuanto a ingresos involuntarios, calidad de vida, satisfacción, alianza terapéutica, conciencia de enfermedad, empoderamiento, costes, y otros en función de aplicar o no herramientas de planificación anticipada, con una amplia muestra de pacientes con trastorno psiquiátrico grave.

Otro elemento de valor que puede aportar la planificación anticipada se relaciona con la investigación en salud mental. Winick et al. (2006) señalan que, al limitar la investigación en los pacientes psiquiátricos en periodos de incapacidad, además de excluirlos de los estudios y dificultar hallazgos que resulten en mejoras terapéuticas, se obvian los naturales sentimientos de altruismo y se agrava el estigma. Podría ayudar a modificar esta realidad el establecer niveles de capacidad específicos, o que los pacientes pudieran tomar decisiones anticipadas sobre la posibilidad de participar en una investigación, que es el lugar de la PAAS.

En resumen, los fines de las estrategias de anticipación en la asistencia psiquiátrica son múltiples e implican valores individuales, profesionales y de buena praxis: mejorar la autonomía de los sujetos implicados, mejorar la alianza terapéutica y promover una asistencia integral entre las diferentes estructuras asistenciales implicadas (Zelle et al., 2015). Implementar estrategias de planificación anticipada apoya la recuperación de los pacientes en múltiples vías potenciales (Scheyett et al., 2007), no sólo permite el empoderamiento y la autogestión, sino que facilita y promueve una asistencia centrada en la persona, individualizada, holística, que facilita tanto la responsabilidad del paciente, como la identificación de sus fortalezas y debilidades, y sus necesidades de soporte externo, de una forma flexible y adaptada. Otros objetivos son: mejorar la experiencia personal acerca de las crisis, mejorar la planificación avanzada de la intervención en crisis, incrementar la posibilidad de aceptar tratamiento farmacológico, reducir la posibilidad de intervenciones coercitivas y promover el respeto a los derechos humanos. Todo ello sugiere que, más allá de una perspectiva de derechos, la PAAS en psiquiatría puede mejorar la calidad del cuidado, tratamiento y apoyo que reciben los usuarios y pacientes, y, a través de ello, apoyar la recuperación, entendiendo como tal el encontrar “un camino a través de la enfermedad” (Maylea et al., 2018).

En último término, conviene subrayar el valor de la relación terapéutica, como valor en sí misma, y como soporte de otros valores (buena praxis, solidaridad, compasión, buen trato, respeto, etc.). Es el encuentro bidireccional con el paciente y su familia lo que permite establecer las expectativas respecto a esta relación; es donde se exploran los valores implicados y se negocia el plan conjunto. Sólo así es posible desarrollar una relación de mutuo respeto y cooperación (Balint, 1999). Parece imprescindible un enfoque humanista en la interacción y una disposición real a la escucha. El lugar desde

donde se establece la relación, el tipo de relación que se construye entre el profesional y el paciente y su entorno, es crucial para posibilitar o imposibilitar, en diferente grado, el desarrollo de la PAAS. Siguiendo a Ellis et al. (2011), en un marco de asistencia centrada en el paciente, donde se plantea la autonomía del paciente como una autonomía relacional —que considera la identidad del paciente en relación con su medio, su biografía y sus interacciones—, se hace posible el proceso deliberativo en el que las elecciones son el reflejo de un proyecto de vida, tanto para el presente como para el futuro.

2.2. Conflictos de valor previsibles en su aplicación

Teno (1994) ya anticipó que la planificación anticipada debía afrontar tres tipos de problemas: en primer lugar, el de tratar de establecer el peso moral de la autonomía del paciente en la toma de decisión, y en función de ello si la autonomía debía prevalecer o debían considerarse otros elementos de valor (relativos al empleo justo de recursos, a intereses familiares o de terceros, o a elementos de indicación, por ejemplo), si existían o no límites respecto a lo que podía articularse con anticipación y cómo abordar las diferencias transculturales respecto a la autonomía y el respeto a las diferencias en una sociedad multicultural. En segundo lugar, y en lo concerniente a las preferencias manifestadas anticipadamente, señalaba dificultades en establecer el grado de especificidad del tipo de deseos y preferencias expresados y su flexibilidad en la aplicación; se preguntaba: “¿hasta qué punto se puede decidir por un futuro yo?”, en la línea de lo que expresaba Parfitt (citado por Martínez, 2007: 97) referido a cómo los cambios biográficos configuran una nueva persona, y cómo considerar, en esta nueva realidad, aspectos como la estabilidad o la autenticidad de las directrices. Y, en tercer lugar, Teno se planteaba qué salvaguardas podrían ser adecuadas: el grado de adhesión de los profesionales a las decisiones establecidas y cuándo podrían ser ignoradas, los límites de la autoridad moral de las VVAA y de las decisiones subrogadas, y situaciones en las que las VVAA deberían revisarse.

La libertad de elección, la autonomía individual no es el único valor por considerar, ni siquiera es el más importante para todos los pacientes y en todas las situaciones. El respeto a ultranza de la autonomía no es sino una forma de “tiranía de los valores”. En palabras de Diego Gracia (2013: 66): “Cualquier valor, llevado hasta sus últimas consecuencias, se transforma en tirano, porque lesiona otros muchos valores”. La elección tendría que transcurrir, idealmente, entre diferentes alternativas terapéuticas, en un lugar común entre la beneficencia del profesional y la autonomía del paciente, buscando el equilibrio entre la indicación y elección responsable, con el límite de la

El contenido de la planificación anticipada puede y debe ajustarse a cada persona, y debe estar dotado de flexibilidad para adecuarse a los cambios personales y sanitarios que puedan darse longitudinalmente.

contraindicación y del daño a los elementos de justicia que salvaguardan la equidad en el reparto y uso de recursos y la prevención del daño evitable a terceros (Comité de Bioética de Cataluña, 2017). Es por ello por lo que puede resultar problemático aceptar

una voluntad expresada que incluya el rechazo a todo tratamiento (Atkinson, 2007), imposibilitando cualquier actuación asistencial, o que deba abordarse el problema de aquellos pacientes que aceptan tratamientos menos apropiados que aquellos que se rechazan (Campbell y Kisely, 2012), generando, para el profesional un conflicto entre la

indicación óptima y la voluntad expresada antecedente. La planificación anticipada puede ser un arma de doble filo si no forma parte de una buena asistencia global (La Fond y Srebnik, 2002).

El tema de la capacidad y su evaluación es central. Como señalan muchos autores (Winick y Goodman, 2006), capacidad e incapacidad no son categorías dicotómicas o binarias, sino un continuo, que requiere una perspectiva dimensional. Los criterios de competencia para la toma de decisiones sanitarias han sido motivo de controversia desde hace lustros (Grisso y Appelbaum, 1998), no sólo a la hora de marcar el límite capacidad/incapacidad, sino también a la hora de determinar si ese límite puede mantenerse estable o debería variar en función de la decisión de que se trate y de la sintomatología presente. Tampoco hay acuerdo acerca de los requerimientos o condiciones para negar la capacidad. El respeto a la autodeterminación o autonomía puede tener valor terapéutico, pero no puede dejar de “contrapesarse” con otros valores como la salud física, o el bienestar futuro tanto del paciente como de otros. Relacionado con este se plantea el problema de cómo evaluar retrospectivamente la capacidad de un paciente cuando la validez de sus indicaciones está cuestionada (Appelbaum, 1991) y la relación de la capacidad con elementos como la información o el apoyo externo en la toma de decisiones (Backlar et al., 2001). Este espino asunto se torna aún más complejo en la interfaz medio asistencial-medio judicial: un profesional puede verse confrontado a situaciones en las que un paciente incapacitado legalmente sea competente para la toma de determinadas decisiones o, por el contrario, que un paciente no incapacitado legalmente, lo esté, de hecho, para una decisión sanitaria concreta o en un momento concreto (Atkinson, 2007). La nueva legislación (Ley 8/2021 de 4 de junio) hará necesario reconsiderar todos aspectos, al sustituir el concepto de capacidad/incapacidad por una nueva perspectiva basada en la capacitación mediante la provisión de los apoyos necesarios, con una visión restrictiva de la sustitución/representación. Un punto de partida prudente sería reconocer que las VVAA y la PAAS en psiquiatría están en línea con el modelo de apoyos o de toma de decisiones compartidas que propone este nuevo marco jurídico nacido de la Convención de Nueva York, y podrían implementarse en sujetos cuya discapacidad no afecte específicamente a su elaboración.

Cuando no es posible mejorar la competencia con un sistema de apoyos, se activan las decisiones de representación (en terminología legal). Cabe preguntarse ¿todas estas decisiones tienen la misma condición moral? ¿Soportan la misma exigencia? Xabier Etxeberria (2016), propone diferenciar entre la delegación voluntaria de las decisiones en una persona o personas, que se denominaría “representación”, y el ejercicio no designado de esa delegación, por motivos de necesidad, que se llamaría “sustitución”. El representante, pese a todo, aunque tiene en sus manos la responsabilidad de la

La planificación anticipada de la asistencia es un proceso deliberativo donde la relación terapéutica y la comunicación son elementos centrales.

aplicación de las directrices previas, no es un mero transmisor, sino en cierto modo un intérprete, puesto que rara vez la realidad se acomoda exactamente a las previsiones. El representante/sustituto busca dar cauce a la autenticidad del sujeto, en aras a esta autenticidad, es necesario interpretar con fidelidad los deseos de las personas y minimizar las propias proyecciones. Buscar la síntesis de valores (indicación, seguridad, promoción de la autonomía, calidad de vida, interrelación, etc.) resulta imprescindible.

Un problema habitual viene dado por la cuestión de los límites a la actuación del representante y a los límites de la decisión capaz (una vez más). Este tema ya se planteó por Kutner (1969) al hablar por primera vez del testamento vital. Winick *et al.* (2006) afirman que esto puede y debe clarificarse en el proceso de AD (y por tanto la PAAS), pero que debe considerarse que, en general y si no existe un rechazo explícito, cuando la ratio riesgo/beneficio es favorable en la decisión de representación, hay que pensar que probablemente la persona lo hubiera aceptado.

No menos importante es el problema que surge cuando el sujeto carece de personas de referencia que puedan actuar como representantes (Joshi, 2003). Esta realidad plantea la enorme dificultad de aplicar directrices anticipadas y la idoneidad o no, en estos casos, de señalar una figura de apoyo profesional, no implicada en la asistencia directa, que pueda ayudar a establecer el mayor interés.

3. Deberes: estrategias de aplicación de la PAAS en salud mental

En la práctica, la psiquiatría genera un escenario idóneo para la planificación anticipada de la asistencia: se trata de que un sujeto que padece un trastorno que puede afectar profundamente su psiquismo, y desvincularlo de sí mismo, durante el tiempo en que el padecimiento no condiciona su capacidad, en un espacio deliberativo en el que le acompañan personas significativas y los profesionales implicados en su cuidado, pueda dar cauce a sus valores y preferencias, posibilitando vivir y ser asistido de acuerdo a sus deseos, preferencias, convicciones y creencias incluso en momentos de incapacidad. Los valores que se protegen en este tipo de intervención, como hemos visto, tienen que ver tanto con el paciente o usuario, como con su entorno o con los profesionales.

3.1. Elementos por precisar en la PAAS en psiquiatría: quién, cuándo, qué, y cómo

A la cuestión de qué pacientes serían idóneos para aplicar una PAAS en psiquiatría no se puede responder de forma tajante. Parece, a la vista de los textos consultados, que para que una planificación anticipada sea útil se hace necesario que el paciente haya anticipado adecuadamente las circunstancias en las que deberán tomarse las decisiones y las alternativas. La fiabilidad en la anticipación parece un elemento importante a considerar y, por ello, parece aconsejable que el paciente tenga “cierta experiencia” en su padecimiento (Le Fond y Srebnik, 2002). Con la debida asistencia o facilitación, los adultos con trastornos mentales graves pueden realizar procesos y documentos que reflejan fielmente sus preferencias y que les ayudan a conseguir ayuda en periodos de reagudización limitando la necesidad de coerción (Swartz *et al.*, 2021). Aunque en la mayor parte de los países que han desarrollado algún tipo de planificación anticipada en psiquiatría, los pacientes habituales han sido pacientes afectados de trastorno mental grave (trastornos psicóticos, esquizofrénicos o afectivos), algunos autores hablan de la potencial utilidad en pacientes no psicóticos graves, como pacientes que padecen trastorno límite de la personalidad (Henderson *et al.*, 2015). Algunos autores sugieren la conveniencia de que se trate de pacientes “crónicos” en los que sea posible una relación prolongada con los profesionales sanitarios. En todo caso,

los profesionales tendrían que estar entrenados para poder iniciar y facilitar el proceso (Herreros *et al.*, 2020).

No existen muchos datos acerca de cuándo sería el momento oportuno para iniciar un proceso de planificación anticipada. Probablemente en este aspecto concreto sólo pueda afirmarse que la relación terapéutica tiene que estar madura para permitirlo. Gorrotxategi y Romero (2012) señalan la necesidad de encontrar el momento idóneo para el paciente, que probablemente no sea cuando acaba de ser dado de alta de una hospitalización involuntaria, o en el marco de una reagudización; los autores afirman que se necesita no sólo atemperar la vivencia traumática, sino también evaluar la conciencia de enfermedad y, sobre todo, la conciencia de vulnerabilidad para iniciar el proceso con garantías.

En todo caso, el requisito básico para, en la práctica, iniciar un proceso de PAAS es que se trate de un paciente competente, con capacidad para tomar ese tipo de decisiones. Una planificación prospectiva debe acreditar, para que su validez no sea cuestionada en el momento de la aplicación de la PAAS, que las decisiones corresponden al deseo real del sujeto. Además de otros factores (la valoración del profesional o el testimonio del representante), puede ser de utilidad el uso de instrumentos estructurados. Entre ellos destaca el *Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives* (CAT-PAD) de Srebnik, Appelbaum y Russo (2004), derivado del MacCAT de Grisso y Appelbaum para tratamiento, este último validado en España por Ventura *et al.* (2014). Es un instrumento que se describe con una elevada consistencia interna y fiabilidad interexaminadores respecto a las escalas de Comprensión y Razonamiento, y algo menos en la escala de Apreciación, lo que no afecta a una validez de constructo que se considera adecuada. En su aplicación, algunos autores sugieren considerar variables que pueden afectar a su elaboración, como la duración de la enfermedad, el hecho de estar o no bajo tratamiento, motivación por experiencias pasadas adversas, habilidades cognitivas de comprensión y manejo de conceptos relacionados con las directrices anticipadas o motivación para la búsqueda de ayuda (Swanson *et al.*, 2006). El *Decisional Competence Assessment Tool for Psychiatric Advance Directives* (DCAT-PAD) es una versión más breve del anterior diseñada para la comprensión de los elementos esenciales de una directriz anticipada psiquiátrica, de la apreciación de su relevancia o no para el propio proceso, la ponderación de cómo afectaría su porvenir o la elección de llevar o no a cabo el documento. Asimismo, permite valorar la capacidad para “escribir” una directriz anticipada psiquiátrica (Elbogen *et al.*, 2007). Todavía no disponemos una versión de este instrumento específico que haya sido validada en nuestro medio. Los instrumentos de validación pueden tener mayor utilidad cuando sólo puede accederse al documento de VVAA; en el caso de una PAAS registrada en una historia clínica, el propio registro longitudinal y la valoración registrada por el profesional habitual permite acreditar la consistencia de la preferencia, su estabilidad y su relación con la capacidad de los pacientes, de forma mucho más sólida.

La mayor parte de los problemas que presenta la planificación anticipada de la asistencia en psiquiatría pueden soslayarse promoviendo una adecuada cultura entre profesionales y pacientes, junto con el apoyo institucional imprescindible y del desarrollo de un marco normativo facilitador.

En los sujetos con más dificultades cognitivas o más afectación clínica, las actuaciones de facilitación (más información, suscitar conflictos, revisar experiencias, dar tiempo al

proceso, entre otras) son básicas para adquirir mayor capacidad de seguir el proceso. (Elbogen *et al.*, 2007; Swanson *et al.*, 2006 y Júdez, 2014). Por otra parte, conviene plantear la PAAS como “un traje a medida”. Es posible que su contenido inicial sea sencillo o limitado, y que conforme avance el tiempo y se desarrolle más experiencia, tanto en usuarios/pacientes, allegados/representantes como profesionales, sea posible incorporar contenidos más complejos.

Los contenidos que deberían quedar reflejados en la PAAS (y, eventualmente, en un documento de VVAA psiquiátricas), han sido objeto de múltiples publicaciones y con notable coincidencia entre los diferentes autores (Srebnik y La Fond, 1999; Srebnik *et al.*, 2005; Gorrotxategi y Romero, 2012; Elbogen *et al.*, 2016; Murray y Wortzel 2019; Lenagh-Glue *et al.*, 2020).

Con fines de clarificación, las áreas sobre las que cabe establecer decisiones anticipadas podrían estructurarse como sigue:

Medidas preventivas: Su objetivo es detectar precozmente una reagudización y lograr un abordaje inicial que pueda modular o limitar una descompensación.

- Grupo de síntomas o signos habituales en el inicio de una recaída y que deben activar una intervención.
- Personas de referencia que se van a implicar en este momento del tratamiento
- Estrategias útiles para yugular o acompañar la recaída
- Dispositivos que se consideran útiles en esta etapa
- Elementos que pueden actuar como protectores en caso de iniciar una reagudización (acompañamiento, actividades, relaciones, etc.).

Decisiones relacionadas con el tratamiento en fase de descompensación:

- Preferencias de tratamiento farmacológico: Pueden considerar qué fármacos son bien o mal tolerados, con demostrada efectividad o ineffectividad en su caso. Se pueden señalar fármacos indeseables por causas concretas (afectación cognitiva, movilidad, vida sexual, etc.). En general, los pacientes no suelen rechazar a todo tratamiento, sino aquellas pautas con altos efectos secundarios, y cuando se les plantean nuevas estrategias farmacológicas, con el tiempo, dejan en manos de sus terapeutas elegir una medicación no probada con anterioridad, si tiene efectos secundarios limitados. En algunos casos los pacientes pueden querer establecer límites en las dosis en función de su propia experiencia, o manifestar aceptación o rechazo a determinadas vías de administración o formas de presentación farmacológica (presentaciones depot o formas retardadas).
- Preferencias de lugar de tratamiento y alternativas al tratamiento hospitalario, así como situaciones en las que consideran aceptable el ingreso. Sería interesante valorar si es posible obviar el marco judicial, en un ingreso voluntario que el propio paciente eligió, y si puede facilitarse una discusión colaborativa entre profesionales y el paciente, aunque esto requeriría un acuerdo con la autoridad judicial. Cuando esto no es posible, por el estado del paciente, parece importante que se haya debatido la necesidad de un ingreso involuntario, en qué circunstancias y para qué tipo de tratamiento.
- Preferencias en la intervención de urgencia, incluyendo procedimientos de desescalada, aislamiento, contención y administración de medicación sedante.

- Terapia Electroconvulsiva: Aceptación o rechazo en caso de indicación. Debe considerarse si el rechazo responde más a un prejuicio que a una experiencia directa negativa con la técnica, y si pudiera superarse proporcionando información actualizada y adaptada.
- Aceptación o rechazo de otros tratamientos como psicoterapia, terapias ocupacionales o actividades grupales, en base a su propia experiencia.

Otras decisiones en tiempo de crisis:

- Notificación de estado a terceras personas: Establecen en caso de descompensación, quien querría el paciente que fuera advertido de su estado.
- Visitas permitidas y prohibidas durante el tiempo de hospitalización y mientras el paciente no pueda decidirlo. Conviene recordar que, si no pueden acreditarse consecuencias graves, tomar este tipo de decisiones requieren una competencia limitada.
- Apoyos durante la hospitalización y uso de medios técnicos: Cuando la normativa del centro de tratamiento lo permita, a qué desearían tener acceso (teléfono, comunicaciones en videoconferencia o comunicaciones escritas, entre otros)
- Preferencias dietéticas, que pueden estar limitadas por la disponibilidad en el centro de asistencia.
- Personas que deben hacerse cargo durante el periodo de incapacidad de las finanzas, casa, animales de compañía u otras responsabilidades inasumibles por la persona en el periodo de descompensación, y que deberían estar advertidas de esta posibilidad.

Nombramiento de representante/sustituto en la toma de decisiones sanitarias:

- La dificultad para anticipar con cierta precisión la naturaleza y características de las situaciones que será necesario afrontar mejora notablemente cuando el representante participa en el proceso de PAAS y se refleja en el documento de VVAA (Kim y Appelbaum, 2006). En ese mismo sentido se manifestaba Shalowitz (2006), señalando como mejores estrategias la designación del representante por el paciente y la participación en el proceso de discusión. Conviene aclarar la participación del representante, qué decisiones pueden ser motivo de mera sustitución y cuáles son los límites, cuando sea posible.

También es posible anticipar la aceptación o rechazo a la participación en proyectos de investigación y los límites a considerar, en la línea de permitir que las personas que lo deseen no vean limitada su posibilidad de hacerlo por incapacidad en el periodo de reclutamiento. Y, finalmente, pueden consignarse, de forma descriptiva, una miscelánea de aspectos relacionados con preferencias como la comunicación con otras personas, el trato que se considera idóneo en función de las experiencias sufridas, actividades que consideran beneficiosas o cualquier otra indicación.

En definitiva, el esquema trata de orientar acerca de valores y preferencias personales que pueden influir en las decisiones asistenciales (Murray y Wortzel, 2019), pero debe tener en cuenta las limitaciones externas, para no ser motivo de frustración. Por eso es necesario cuidar aspectos como la subjetividad de la vivencia pretérita, promover la implicación del paciente, limitar la presión profesional, considerar la posibilidad o no de cumplir expectativas y facilitar los procesos comunicativos (La Fond y Srebnik, 2002).

Para que una planificación anticipada sea útil, debe además considerar aspectos relativos a su aplicabilidad, accesibilidad y congruencia con los estándares de uso (Srebnik *et al.*, 2005). La consideración de la planificación anticipada como un proceso deliberativo, permite establecer qué modelo de trabajo y desde qué lugar (expectativas, experiencia, deseos, etc.) resulta idóneo en cada paciente.

Tan importante como establecer los contenidos resulta clarificar los pasos a seguir para llevar a cabo una PAAS. El primer paso debe ser plantear esta posibilidad al paciente y generar información suficiente acerca de su naturaleza y propósito. Es importante que el paciente pueda ayudar a delimitar el papel que va a jugar cada interviniente (Emanuel *et al.*, 2000). Este diálogo o deliberación debe considerar si la persona se encuentra preparada (y en qué medida) para hablar de su cuidado médico, prospectivamente, y cuánta información desea acerca de su estado de salud y enfermedad y de su pronóstico, y si esto modifica el momento de iniciar una PAAS. También en un inicio debe plantearse la identificación de personas de confianza que puedan ayudar en la toma de decisiones cuando la persona enferma no pueda hacerlo. Si es posible empezar el proceso, la planificación debe orientarse a establecer objetivos generales de salud y tratamiento, y a preparar a la persona para realizar decisiones informadas sobre lo que resulta más importante para ella (Sudore *et al.*, 2017). El segundo paso debe ser una discusión estructurada, con el objetivo de delimitar los problemas y clarificar los deseos del paciente y los valores que pretende preservar. En este paso se toman decisiones iniciales acerca del mejor modelo a aplicar, de los fines que desea el paciente, de los valores que sustentan sus decisiones (Emanuel *et al.*, 2000). La planificación debe incluir a la persona afectada, a las personas de su confianza llamadas a participar en la toma de decisiones, y a las personas implicadas en la asistencia, en un diálogo acerca de las preferencias de la persona interesada, respecto a su cuidado (Sudore *et al.*, 2017). En un tercer momento es posible elaborar directrices provisionales que sean asequibles y accesibles (Emanuel *et al.*, 2000). Las decisiones de tratamiento deben considerar las condiciones asistenciales del medio, las normas de aplicación, y estar basadas en la comprensión de una realidad cambiante en cuanto al estado de salud y pronóstico. Poner por escrito valores y decisiones es importante, y debe hacerse cuando están incluidos en el procesos las personas representantes y los profesionales asistenciales, de forma que puedan ser correctamente interpretadas (Sudore *et al.*, 2017).

Precisamente el carácter cambiante de la realidad clínica y las circunstancias del entorno, hacen necesario que las directrices, estén expresadas en forma de VVAA o en la historia clínica, como proceso de PAAS, se revisen ratifiquen y/o actualicen (Emanuel *et al.*, 2000; Seoane, 2006), en un proceso dinámico, que incorpore los cambios y que vaya depurando las decisiones para conseguir un plan específico para los tratamientos futuros (Sudore *et al.*, 2017). Maître *et al.* (2013) y en todo caso tras las recaídas o situaciones de crisis, se hayan aplicado o no las directrices reflejadas.

La historia clínica es básica en el proceso de planificación, en el que se integran las instrucciones previas, porque pueden dar fe del proceso de conformación de la voluntad del paciente y de los episodios relevantes que han contribuido a ella (Seoane, 2006) y, con su propia estructura, dinamismo, accesibilidad y flexibilidad, dificultar o facilitar los cambios que, necesariamente, van a darse en las preferencias y deseos del paciente, en congruencia con su historia de valores (Sudore *et al.*, 2017).

3.2. Problemas en la elaboración e implantación

Pese a que han transcurrido muchos años desde que se publicaron los primeros artículos sobre planificación anticipada, se constata la persistencia de un amplio hiato entre la promesa abstracta de las directrices anticipadas (y de la PAAS) en psiquiatría y su realización en la práctica (Swartz *et al.*, 2021). Conviene, subrayar, que la planificación es, además de una cuestión técnica y clínica, sobre todo, una cuestión ética, derivada de una relación deliberativa, prudente y participativa, centrada en el paciente (Ramos y Robles, 2015).

La PAAS no puede ser igual en todos los casos ni con todos los pacientes. Si se entiende la PAAS como una deliberación anticipada, en el contexto de un nuevo modelo relación de clínica (Pose, 2018), tiene que ir mucho más allá del mero tratamiento “trasladado” a la historia clínica, pero también más allá de las directrices anticipadas. La planificación anticipada transforma y personaliza la historia clínica, convirtiéndola, no sólo en un instrumento vertebrador del tratamiento, sino también en el testigo de una relación clínica y de los objetivos autónomos (entendiendo aquí la autonomía como lo que el paciente considera que es su “deber ser”, su proyecto personal) en lo que concierne a su padecimiento psiquiátrico. Se supera así el mero enfoque jurídico para realizar un enfoque comunicativo, en el que las indicaciones escritas surgen como consecuencia de una relación dialógica (Lo y Steinbrook, 2004) y no al revés. De esta perspectiva surge la primera exigencia (y la primera limitación): se hacen imprescindibles unas mínimas habilidades comunicacionales en el profesional (o profesionales) y el paciente, o, al menos, la posibilidad de desarrollarlas.

En este marco, el dilema entre documentos de VVAA y PAAS resulta artificioso y se inclina claramente en favor de apoyar ésta para que, si procede, surjan las directrices específicas. Como afirma Martínez (2007): “El hecho de que el documento de VVAA sea un documento legal no lo hace ni legítimo ni más válido éticamente que una buena deliberación” (p. 93). Si los documentos de VVAA se hacen sin acompañamiento pueden no ser reflejo real de las preferencias, y conforme pasa el tiempo “la unión moral de las obligaciones que emana se debilitan” (p. 92) como consecuencia de la aparición de la nueva persona que resulta de la propia evolución biográfica.

Shields *et al.* (2014) realizaron un meta-análisis de trabajos publicados hasta esa fecha, para tratar de establecer qué elementos dificultan el uso de las directrices psiquiátricas anticipadas, en aquellos países en los que se han regulado y cabe su realización (fundamentalmente estudios en Estados Unidos, pero también en Canadá, Escocia, Inglaterra y Austria). Esquematizaron los hallazgos bajo tres epígrafes, que se van a utilizar para resumir el conjunto de dificultades de forma comprensible:

1. Dificultades atribuibles al sistema (legal o sanitario). Son, por tanto, dificultades en la raíz, en el marco que debe hacer posible el desarrollo de la PAAS. La mayoría de ellas ajenas a la propia actuación profesional, pero que la condicionan. En este grupo se hallan las dificultades que derivan del riesgo de demanda legal por incumplimiento de las preferencias expresadas en el documento o en la PAAS, por actuación asistencial no acorde a los estándares de cuidado, o por malos resultados derivados de la aplicación de los deseos expresados por los pacientes/usuarios, que hubiera debido preverse y ser motivo de no aplicación. En un proceso deliberativo estos tres escenarios prospectivos deberían ser analizados a la luz de una relación

de confianza, y planteada la posibilidad de excluir las directrices no aceptables o no aplicables. También corresponde a este epígrafe la imposibilidad de dar respuesta a las preferencias cuando se han solicitado o señalado recursos inexistentes o a los que no puede acceder. Como en el caso anterior, esta dificultad apunta a un análisis inadecuado de la realidad o a una actualización deficiente. El marco legal se ha señalado como problemático en distintos estudios, tanto si se apoya el que las PAAS “comprometan” la actuación profesional, como en el caso contrario, que sólo sean orientativas. En el primero de los casos el profesional tiende a no favorecer su uso y en el segundo es el usuario quien tiende a infravalorar su utilidad. El soporte legal es un elemento de promoción de las estrategias de planificación anticipada y debe clarificar cuándo y cómo pueden ignorarse las directrices (Lenagh-Glue *et al.*, 2020). Otras dificultades son la imposibilidad de acceder o activar las PAAS por problemas en el sistema de información del sistema sanitario (Lenagh-Glue *et al.*, 2020) o problemas estructurales en generar tiempos y espacios para trabajar la planificación anticipada en el escenario asistencial. Cuando en el sistema se consolida la falta de continuidad de cuidados, de coordinación, y la falta de tiempo como obstáculos a la asistencia centrada en el paciente y a la posibilidad de una relación deliberativa, la planificación anticipada se torna tarea imposible (Ellis *et al.*, 2011).

2. Dificultades atribuibles a los profesionales: entre ellas la falta de formación, conocimiento o conciencia acerca de las características y uso de las VVAA en salud mental, los déficits en el entrenamiento en el inicio y desarrollo de la planificación anticipada con los pacientes, y el miedo de los profesionales a afrontar rechazos a todos los tratamientos y a lo que ello pueda suponer de dificultad para el manejo del paciente en crisis, o a verse en la obligación de llevar a cabo tratamientos inadecuados. Algunos profesionales pueden creer que no va a producirse una actualización suficiente, lo que impediría que se apliquen los tratamientos con indicaciones más actualizadas y también existen resistencias para emplear tiempo asistencial en este objetivo, a ceder poder en el marco asistencial o dificultad para implicarse en el proceso sin “sesgar” el resultado. No siempre es un proceso fácil otorgar al paciente/usuario la capacidad para tomar decisiones terapéuticas. Muchos profesionales sanitarios, ante un tema como este se plantean, bien que la PAAS es demasiado idealista, bien que requiere demasiado tiempo para tener cabida en su ya sobrecargada praxis cotidiana, algo que no ocurre cuando forma parte de sus rutinas y se realiza de forma estructurada (Emanuel *et al.*, 2000).
3. Dificultades atribuibles a los usuarios/pacientes, entre las que cabe destacar la ausencia de un referente de confianza en quien delegar las decisiones subrogadas, la falta de información acerca las PAD (de su existencia y características) y del procedimiento para llevarlas a cabo, la resistencia a formalizar documentos cuyo uso no se puede prever y el miedo a que los profesionales respondan negativamente a la expresión de preferencias o rechacen aplicarlas. Los pacientes, como los profesionales, a menudo desconocen su aplicabilidad real y la fuerza normativa que las sustenta.

Otras barreras potenciales son la desconfianza de pacientes/usuarios y familiares hacia los profesionales y el riesgo de pérdida de confianza cuando las voluntades expresadas no llegan a cumplirse (Suess *et al.*, 2016). En algunos casos, los usuarios de servicios de salud mental no confían en que se les facilita información correcta o apoyo en la

elaboración de planes anticipados para crisis futuras, y los profesionales no están seguros de que las elecciones de los usuarios sean compatibles con el deber de cuidado (Lenagh-Glue *et al.*, 2021). Son muchos los autores que insisten en la importancia de los facilitadores y de la formación/entrenamiento. Si ignoramos los prejuicios y las concepciones erróneas o limitadas acerca de la PAAS no podremos avanzar. También comentan la necesidad de flexibilizarse, para que acompañe al paciente en el proceso quien es percibido por éste como más confiable o con quien se encuentra más cómodo a la hora de hablar de sus preferencias y valores. Maylea *et al.* (2018) se habían manifestado en este mismo sentido (unicidad, personalización, flexibilidad) y habían señalado la dificultad de los profesionales con estos aspectos. A menudo los profesionales se sienten más cómodos con los documentos cerrados, a veces prefabricados, como en los documentos de consentimiento informado para determinados procedimientos o tratamientos, que facilitan nuestra labor, aunque acaben siendo lejanos a la realidad individual.

3.3. ¿Caben propuestas?

En la mayor parte de los países de nuestro entorno, y también en España, el desarrollo de las VVAA ha contado con apoyo institucional, que se ha traducido en programas de divulgación y formación. En algunos sistemas sanitarios como el de Euskadi, la cumplimentación de VVAA se considera un indicador de calidad en Atención Primaria. Nada de esto ha ocurrido en Salud Mental, ni en los servicios de psiquiatría, ni se ha dado el paso a entender la realización de las VVAA como parte del PAAS, puesto que se ha ligado a actividad de profesionales y registros en buena parte ajenos a los servicios sanitarios, aunque estén conectados. La reflexión sobre las dificultades nos lleva, inevitablemente a plantear estrategias para superarlas.

Un curso de acción importante podría ser la revisión del marco jurídico: todo el desarrollo normativo se ha ido orientando, indefectiblemente, a promocionar la realización de documentos de VVAA. Este tipo de orientación puede llevarnos a una dinámica muy similar a la que se ha dado, durante lustros, en relación con el consentimiento informado: la aplicación de la norma ha dado como resultado el dar preminencia al documento sobre el proceso deliberativo de toma de decisiones. La confusión entre “documento de consentimiento firmado” y “proceso de consentimiento informado llevado a cabo” ha sido tan frecuente, que costará aún un tiempo conseguir corregir el equívoco. En el final de la vida, donde a la incapacidad normalmente sigue la muerte, la confusión entre documento de VVAA y proceso de reflexión sobre las preferencias no necesariamente genera distorsiones; en el marco de la salud mental, de la psiquiatría, sí lo hace: el proceso es dinámico, cambiante; el paciente oscila entre periodos de mayor y menos capacidad, evoluciona como ser humano y como paciente, y evolucionan sus deseos y preferencias; adquiere mayor conocimiento pero también puede verse más afectado (o de forma diferente) por la enfermedad; finalmente, también los conocimientos de la psiquiatría, tanto en métodos diagnósticos como terapéuticos, evolucionan; la asistencia en psiquiatría no es un proceso en el que pueda marcarse el final ni es estático. Por todo ello, un documento de VVAA definitivo va a ser más difícil de alcanzar, y será, necesariamente, un documento provisional. Esta realidad diferencial necesita cierto respaldo normativo para poder desarrollarse.

Otro curso de acción implica conseguir respaldo institucional: cualquier proceso necesita que las instituciones implicadas consideren su importancia y faciliten las herramientas. En el caso de la planificación anticipada en salud mental, hace falta que los sistemas de atención a la salud consideren prioritaria su puesta en marcha, incorporen esta filosofía a sus planes estratégicos y promuevan su posibilidad, garantizando los registros, la accesibilidad y los procedimientos de información, coordinación y aplicación que den seguridad a profesionales y pacientes/usuarios. La continuidad de cuidados, la estabilidad en la asistencia, la equidad en los servicios y la provisión de recursos en tiempo y personas, son responsabilidades, en buena parte, institucionales. De forma específica, si la historia clínica está llamada a ser el recipiente de valores, deseos y preferencias, eje vertebrador de la planificación anticipada de la asistencia, será preciso estructurar y facilitar la inclusión de estos aspectos, y realizar un seguimiento de las mejoras a introducir, así como los controles de su realización y efectividad. Por otra parte, siendo la norma un elemento promotor, se necesitan criterios unificados desde el sistema sanitario y desde el sistema judicial, que no obstaculicen la aplicación de las directrices anticipadas. Desde la inseguridad jurídica, cualquier estrategia puede acabar en el limbo práctico.

Finalmente, y este será, sin duda, el curso de acción más importante: es necesario modificar actitudes o, lo que es lo mismo, crear cultura. Si bien los dos puntos anteriores son necesarios, los deberes profesionales se llevan a cabo en otro lugar. Si el tránsito desde una cultura paternalista no ha sido fácil para los profesionales sanitarios en general, ha sido especialmente difícil en psiquiatría, donde valores como la buena praxis, la autonomía o la beneficencia se han visto complicados en la colisión con otros valores, muchos menos explícitos como la seguridad, la paz social o la tranquilidad ciudadana. En un lugar mucho más propio de los profesionales de la psiquiatría, y de la salud mental en general, el conflicto entre beneficencia y autonomía es el más difícil de manejar, y requiere una deliberación continua, arriesgando entre dar cauce a los deseos de los pacientes y abandonarlos a los efectos de los trastornos sobre la libertad y la autonomía. Si como dice Diego Gracia (2013) *“La cultura es el depósito de valores de una sociedad. Las valoraciones comienzan siendo subjetivas, precisamente porque tienen su origen en la estimación que llevamos a cabo los seres humanos en todo acto de aprehensión. Pero esas valoraciones subjetivas tienen siempre repercusión en la conducta humana, y por tanto acaban objetivándose.”* (p. 62). Nuestra sociedad, nuestra profesión, puede elegir objetivar el valor del respeto a la elección, como parte de un proyecto personal, guiado por la deliberación y esencialmente libre (autónomo). Pero estos valores hay que promoverlos, resaltarlos. Dos son las vías más útiles: la formación (no es posible valorar lo que se desconoce) y el modelaje (ver en otros aquello que uno querría hacer y ser). Parafraseando a Gracia, todos iniciamos nuestra andadura profesional y personal en una matriz llena de valores que aceptamos pasivamente, pero podemos concebir un proyecto que incorpore y realice nuevos valores. La psiquiatría ha estado siempre lidiando con demandas de control e intervención. La PAAS, como hemos visto, incorpora nuevos elementos de valor a la asistencia, tanto en sus elementos meramente instrumentales (resultados) como en sus elementos intrínsecos (vivenciales y relacionales). Es más, la PAAS es un instrumento al servicio de diversos valores intrínsecos, como la autonomía moral del sujeto, la compasión, la libertad, el ser con otros. Formarse en su desarrollo, incorporarlo a nuestra rutina, es cultura, y puede

formar parte de lo que conocemos como configurar el valor en “espíritu objetivo”, donde no cabe sino ser “proactivo” (D. Gracia, 2011).

Transformar una cultura, que afecta a profesionales y también a paciente/familiares/allegados, requiere, al menos, tres elementos:

- Los recursos personales, esto es, identificar a los pioneros, profesionales y pacientes/familiares/allegados susceptibles, que liderarán el proceso de desarrollo y puesta en marcha de los procesos de PAAS en psiquiatría. En ellos los procesos de formación continuada son imprescindibles y el intercambio que permita “pulir” con el contraste de la realidad, las directrices generales. Elementos como habilidades comunicacionales, actualización profesional, evaluación de la capacidad, técnicas de facilitación y manejo de decisiones subrogadas, deben formar parte de los programas.
- Los recursos estructurales: Es necesario establecer guías provisionales que planteen los elementos a planificar, siguiendo los contenidos que hemos visto en apartados anteriores. Caben distintos modelos en función de que se trate de alcanzar un objetivo modesto como la prevención de crisis o si se trata de realizar una PAAS. Establecer objetivos, contenidos a planificar, obstáculos previsibles y estrategias de resolución, debe formar parte de esta línea estratégica.
- Los elementos de seguimiento, transformación y validación: Conseguir difundir una cultura supone ser capaz de revelar los valores que una determinada línea de actuación promueve y realiza, y conseguir que dichos valores sean asumidos por un grupo (en este caso profesionales, pacientes y familias). Esto requiere una actitud deliberativa permanente, una actitud proclive a modificar lo que sea necesario para que el “traje sea a medida”.

La PAAS en psiquiatría no es una sola cosa, son miles de encuentros personales a la búsqueda de hacer posible que aquellos que padecen un trastorno no experimenten que la asistencia que se les presta se realiza al coste de su “deber ser”.

4. Conclusiones

Las estrategias de planificación anticipada en salud mental pueden ser una vía de encuentro puesto que pueden reflejar la importancia de la autodeterminación y la participación de los pacientes y sus familias en el proceso terapéutico, la ponderación de los efectos de los tratamientos (no siempre asociados al bienestar subjetivo) en la elección del más deseable, o en el rechazo del más problemático en la experiencia compartida. En una sociedad cada vez más proclive promover apoyos en la incapacidad, la PAAS aporta mucho y supera la vivencia de abandono en una situación de vulnerabilidad. Pero sólo podrá desarrollarse si los propios profesionales se comprometen en la tarea, abandonando las posturas paternalistas y defensivas, para adoptar el rol de promover una reflexión compartida. Aquí es donde el proceso comunicativo, la deliberación compartida, puede desarrollarse y dar lugar a la confianza en la que se asienta la alianza terapéutica. Ética y clínica son, en este punto, inseparables. Muy alejada queda la postura defensiva, contraria al deber ser de la práctica psiquiátrica, que aspira a acumular documentos firmados que puedan servir en un posible litigio.

Existen múltiples contenidos susceptibles de una planificación anticipada, que conviene explorar y revisar en cada caso; pero las experiencias en otros medios sugieren que se trata de un proceso personalizado e individual, que debe ser flexible y evolutivo, como lo es la propia realidad clínica de las personas a las que atendemos. Es por ello por lo que la propia historia clínica, dinámica en sí misma, aparece como el mejor soporte para una realidad compleja y cambiante, sin que ello sea incompatible con la elaboración de documentos de VVAA, que debe someterse a revisiones periódicas y, en todo caso, a escrutinio tras periodos de reagudización de enfermedad.

La responsabilidad institucional tampoco es ajena a la PAAS, no sólo en promover los procesos de formación e información que la faciliten, sino en asegurar la continuidad de cuidados, la accesibilidad y los recursos necesarios para que pueda llevarse a cabo con excelencia. Asimismo, debe asumirse la responsabilidad de llevarla a cabo, también, en aquellas personas que tienen más dificultades para contactar con el sistema o que carecen de apoyos en su entorno.

No es un proceso fácil, porque requiere un cambio de cultura, y eso siempre supone tiempo, esfuerzo y que haya personas comprometidas en el liderazgo. Tiene sentido porque tiene que ver con personas que pueden participar en su propia recuperación y a quienes se reconoce su carácter único y preñado de valores. Este siempre ha sido el fin más importante de la psiquiatría desde su lugar de conocimiento: ayudarles a ser.

Bibliografía

- Aguilar-Sánchez, J. M., Cabañero-Martínez, M. J., Fernández, F. P., Ladios-Martín, M., Fernández-de-Maya, J., y Cabrero-García, J. (2018). Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 339-345. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.08.006>
- Appelbaum, P.S. y Gutheil, T.S. (1982). Clinical aspects of treatment refusal. *Comprehensive Psychiatry*, 26(3), 560-566.
- Appelbaum, P.S. (1991). Advance directives for psychiatric treatment. *Hospital and Community Psychiatry*, 42(10), 983-984.
- Atkinson, J.M. (2007). *Advanced directives in mental health*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Backlar, P., McFarland, B.H., Swanson, J.W. y Mahler, J. (2001). Consumer, provider, and informal caregiver opinions on psychiatric advance directives. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 28, 427-441.
- Balducci, P.M., Bernardini, F., Pauselli, L., Tortorella, A. y Compton, M.T. (2017) Correlates of involuntary admission: findings from an Italian inpatient psychiatric unit. *Psichiatria Danubina*, 29(4), 490-496.
- Balint, J.A. (1999). Brief encounters: Speaking with patients. *Annals of Internal Medicine*, 11(3), 231-234.
- Barrio-Cantalejo, I.M., Simón-Lorda, P., Molina-Ruiz, A., Herrera-Ramos, F., Martínez-Cruz, E., Bailón-Gómez, R.M., López-Rico, A. y Peinado Gorlat, P. (2013). Stability

- over time in the preferences of older persons for life-sustaining treatment. *Bioethical Inquiry*, 10, 103-114. <https://doi.org/10.1007/s11673-012-9417-4>.
- Beauchamp, T.L. (2001). Los fundamentos filosóficos de la ética en psiquiatría. En: S. Bloch, P. Chodoff y S.A. Green (Eds.), *La ética en psiquiatría*. Madrid: Triacastela.
- Bone, J.K., McCloud, T., Scott, H.R., Markham, S., Persaud, K., Johnson, S. y Lloyd-Evans, B. (2019): Psychosocial interventions to reduce compulsory psychiatric admissions: a rapid evidence synthesis. *EClinical Medicine*, 10, 58-67. <http://doi.org/10.1016/j.eclinm.2019.03.017>.
- Buchanan, A.E. y Brock, D.W (1990). *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Campbell, L.A. y Kisely, S.R. (2012). Advance treatment directives for people with severe mental illness (review). *The Cochrane Library*, 8, 1-42. doi:10.1002/14651858.
- Causa, A. y Serrahima, G. (coord.) (2018). Informe sobre la planificació de decisions anticipades (PDA) en salut mental a Catalunya. Federació Salut Mental Catalunya. <http://www.salutmental.org/wp-content/uploads/2018/04/Informe-PDA-salut-mental-2018.pdf>.
- Chodoff, P. y Peele, R. (1983) The psychiatric will of Dr. Szasz. *The Hastings Center Report*, 13(2),11-13.
- Comité de Bioética de Cataluña (2017). El respeto a la voluntad de la persona con trastorno mental y/o adicción: documento de voluntades anticipadas y planificación de decisiones anticipadas. Recuperado de: https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/Sistema_de_salut/CBC/recursos/documentos_tematica/respeto_voluntad_persona_mental.pdf
- Copeland, M.E. (1997). <http://mob.mhcc.org.au/media/3140/dignity-of-risk-wrap-crisis-plan-2012-12-14.pdf>
- Deci, E.L., Nezlek J. y Sheinman L. (1981). Characteristics of the rewarder and intrinsic motivation of the rewardee. *Journal of Personality and Social Psychology*, 40(1), 1-9.
- Diestre, G. (2017). Planificación de decisiones anticipadas: un modelo de relación asistencial. *Informaciones Psiquiátricas*, 228, 41-53.
- Elbogen, E.B., Van Dorn, R., Swanson, J.W., Swartz, M.S., Ferron, J., Wagner, H.R. y Wilder, C. (2007). Effectively implementing psychiatric advance directives to promote self-determination of treatment among people with mental illness. *Psychology, Public Policy and Law Journal*, 13(4), 1-15.
- Elbogen, E.B., Swanson, J.W., Appelbaum, P.S., Swartz, M.S., Ferron, J., Van Dorn, R. y Wagner, H.R. (2007). Competence to complete psychiatric advance directives: effects of facilitated decision making. *Law & Human Behavior*, 31, 275-289. <https://doi.org/10.1007/s10979-006-9064-6>.
- Ellis, C., Hunt, M.R y Chambers-Evans, J. (2011). Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 4(2), 79-101.

- Emanuel, L.L., Danis, M., Pearlman, R.A. y Singer, P.A. (1995). Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *Journal of American Geriatrics Society*, 43, 440-446.
- Emanuel, L.L., von Guten C.F. y Ferris, F.D. (2000). Advanced Care Planning. *Archives of Family Medicine*, 9, 1181-1187.
- Etxeberria Mauleon, X. (2016). Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. Perspectiva ética. *Siglo Cero*, 47(1), 55-66.
- Fleuren, N., Depla, M.F.I.A., Janssen, D.J.A., Huisman, M. y Hertogh, C.M.P.M. (2020). Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliative Care*, 10 (1). Recuperado de: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0535-1>
- Grisso, T. y Appelbaum, P.S. (1998). *Assessing competence to consent treatment*. New York: Oxford University Press.
- Grisso, T. y Appelbaum, P. S. Adaptación Española: Ventura, T.; Navío, M.; Álvarez, I.; Baón, B. y Grupo de Investigación Servet. (2014). Herramienta de evaluación de la capacidad para tratamiento (MacCAT-T). Madrid: Editorial Médica Panamericana S. A.
- Gorrotxategi, M. y Romero, J. (2012). Voluntades psiquiátricas: una herramienta terapéutica. *Norte de Salud Mental*, 10(41): 11-17.
- Gracia, D. (2011). *La cuestión del valor*. Madrid: Real Academia de Ciencias Morales y Políticas.
- Gracia, D. (2013). *Construyendo valores*. Madrid: Editorial Triacastela.
- Guerra Vaquero, A.Y (2016): *Voluntades anticipadas: optimización y gestión de su información en España y en la Unión Europea* (Tesis doctoral). Universidad Nacional de Educación a Distancia. España.
- Henderson, C., Flood, C., Leese, M., Thornicroft, G., Sutherby, K. y Szmukler, G. (2004). Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomized controlled trial. *British Medical Journal*, 329, 136-141.
- Henderson, C., Swanson, J.W., Szmukler, G., Thornicroft, G. y Zinkler, M. (2008) A typology of advance statements in mental health care. *Psychiatry Services*, 59(1), 63-71.
- Henderson, C., Farrelly, S., Moran, P., Borschmann, R., Thornicroft, G., Birchwood, M., Crimson, T., Joshua, y Study Groups (2015). Joint crisis planning in mental health care: the challenge of implementation in randomized trials and in routine care. *World psychiatry*, 14(3), 281–283. <https://doi.org/10.1002/wps.20256>.
- Herreros, B., Monforte, M.J., Molina, J., Velasco, M., Olaciregui, K. y Valenti, E. (2020). *Bioethical Inquiry*, 17, 395-405. <https://doi.org/10.1007/s11673-020-09991-w>
- Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la

- Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la Biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE» núm. 251, de 20 de octubre de 1999.
- Joshi, K.G. (2003). Psychiatric advance directives. *Journal of Psychiatric Practice*, 9(4), 303-306.
- Júdez, F.J. (2014). *La facilitación como herramienta básica de planificación anticipada de la asistencia sanitaria. Fundamentos del programa KAYRÓS-Conversaciones que ayudan*. (Tesis doctoral). Facultad de Medicina. Universidad de Murcia.
- Kim, S.Y.H. y Appelbaum, P.S. (2006). The capacity to appoint a proxy and the possibility of concurrent proxy directives. *Behavioral Sciences and the Law*, 24, 469-478.
- Kutner, L. (1969). Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Indiana Law Journal*, 44(4), 539-554. Recuperado de: <http://www.repository.law.indiana.edu/ijl/vol44/iss4/2>.
- La Fond, J.Q. y Srebnik, D. (2002). The impact of mental health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions. *International Journal of Law and Psychiatry*, 25, 537-555.
- Lasmarías, C., Loncán, P., Vila, L. y Blay, C. (coord.) (2016). Model català de planificació de decisions anticipades. Document conceptual. Generalitat de Catalunya. https://salutweb.gencat.cat/web/.content/ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/model_pda_definitiu_v7.pdf
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002.
- Lenagh-Glue, J., Thom, K., O'Brien, A., Potiki, J., Casey, H., Dawson, J., y Glue, P. (2020). The content of Mental Health Advance Preference statements (MAPs): An assessment of completed advance directives in one New Zealand health board. *International Journal of Law and Psychiatry*, 68, 101537. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.101537>.
- Lenagh-Glue, J., Potiki, J., O'Brien, A., Dawson, J., Thom, K., Casey, H., Y Glue, P. (2021). Help and hindrances to completion of psychiatric advance directives. *Psychiatric Services*, 72(2), 216-218. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.202000080>.
- Lo, B. y Steinbrook, R. (2004). Resuscitating Advance Directives. *Archives of Internal Medicine*, 164(14), 1501-1506.
- Maître, E., Debien, C., Nicaise, P., Wyngaerden, F., Le Galudec, M., Genest, P., Vaiva, G. (2013). Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives. *L'Encéphale*, 39, 244-251.
- Maylea, C., Jorgensen, A., Matta, S., Ogilvie, K., y Wallin, P. (2018). Consumers' experiences of Mental Health Advance Statements. *Laws*, 7(2), 22. <http://dx.doi.org/10.3390/laws7020022>.
- McCune, S. L. (2015). Advance Care Planning. *Encyclopedia of Global Bioethics* (pp. 1-9). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-05544-2_9-1

- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2022). Número de inscripciones en el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) desde la sincronización completa de los registros autonómicos. <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
- Murray, H. y Wortzel, H. S. (2019). Psychiatric Advance Directives. *Journal of Psychiatric Practice*, 25(4), 303–307.
- Molyneaux, E., Turner, A., Candy, B., Landau, S., Johnson, S., y Lloyd-Evans, B. (2019). Crisis-planning interventions for people with psychotic illness or bipolar disorder: systematic review and meta-analyses. *British Journal of Psychiatry Open*, 5(4), e53. <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.28>
- Papageorgiou, A., King, M., Janmohamed, A., Davidson, O. y Dawson, J. (2002). Advance directives for patients compulsorily admitted to hospital with serious mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 181, 513-519.
- Peabody, F.W. (1927). The care of the patient. *JAMA*, 88, 877-882.
- Planificación anticipada de decisiones en salud mental. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental (2020). Escuela Andaluza de Salud Pública. Junta de Andalucía.
- Pose, C. (2018). Deliberación anticipada de la atención: educando al profesional de la salud. *EIDON*, 49, 32-87.
- Ramos-Pozón, S. y Robles del Olmo, B. (2015). La relación médico-paciente en salud mental: el documento de voluntades anticipadas y la planificación de decisiones anticipadas. *Rehabilitación Psicosocial*, 12(1), 18-24.
- Registro Nacional de Instrucciones Previas. Ministerio de Sanidad. Gobierno de España. <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
- Reinert, R.E. (1980). A living will for a commitment hearing. *Hospital & Community Psychiatry*, 31(12), 857-858.
- Ryan, R.M. y Deci, E.L. (2000). The psychology of self-determination. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Scheyett, A.M., Kim, M.M., Swanson, J.W. y Swartz, M.S. (2007). Psychiatric advance directives: a tool for consumer empowerment and recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), 70-75. <https://doi.org/10.2975/31.1.2007.70.75>.
- Seoane, J.A. (2006). Derecho y planificación anticipada de la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. *Derecho Sanitario*, 14(2), 285-295.
- Shalowitz, D.I., Garret-Mayer, E. y Wendler, D. (2006). The accuracy of surrogate decision makers. *Archives of Internal Medicine*, 166, 493-497.
- Shields, L. S., Pathare, S., van der Ham, A. J., y Bunders, J. (2014). A review of barriers to using psychiatric advance directives in clinical practice. *Administration and policy in mental health*, 41(6), 753–766. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0523-3>.
- Simón, P., Tamayo, M.I. y Esteban, M.S. (coord.) (2013) Planificación anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía.

<https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/planificacion-anticipada-decisiones-guia.html>

- Srebnik, D. y La Fond, J.Q. (1999). Advance directives for mental health treatment. *Psychiatric Services*, 50 (7), 919-925.
- Srebnik, D., Appelbaum, P.S. y Russo, J. (2004). Assessing competence to complete psychiatric advance directives with the competence assessment tool for psychiatric advance directives. *Comprehensive Psychiatry*, 45(10), 239-245. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2004.03.004>.
- Srebnik, D. S., Rutherford, L. T., Peto, T., Russo, J., Zick, E., Jaffe, C., y Holtzheimer, P. (2005). The content and clinical utility of psychiatric advance directives. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 56(5), 592–598. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.5.592>.
- Stuart, R., Akther, S.F., Machin, K., Persaud, K., Simpson, A., Johnson, S. y Oram, S. (2020). Carer's experiences of involuntary admission under mental health legislation: systematic review and qualitative meta-synthesis. *British Journal of Psychology*, 6(2), E19. doi:10.1192/bjo.2019.101
- Sudore R.L., Lum H.D., You J.J., Hanson L.C., Meier D.E., Pantilat S.Z., Matlock, D.D... Heyland, D.K. (2017). Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53, 821-832. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>.
- Suess, A, Bono, A., Ibáñez, V., Romero, J., Romero, M.D., Tamayo, M.I. y Huizing, E. (2016). Planificación anticipada de decisiones en salud mental: modelos, utilidades, y propuestas de aplicación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36(129), 79-102.
- Sugiura, K., Pertega, E. y Holmberg, C. (2020). Experiences of involuntary psychiatric admission decision-making: A systematic review and meta-synthesis of the perspectives of service users, informal carers, and professionals. *International Journal of Law and Psychiatry*, 73, 101645. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2020.101645>.
- Swanson, J. W., Swartz, M. S., Elbogen, E. B., Van Dorn, R. A., Ferron, J., Wagner, H. R., McCauley, B. J., & Kim, M. (2006). Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trial of an intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. *The American Journal of Psychiatry*, 163(11), 1943–1951. <https://doi.org/10.1176/ajp.2006.163.11.1943>.
- Swartz, M. S., Swanson, J. W., Easter, M. M., y Robertson, A. G. (2021). Implementing psychiatric advance directives: the transmitter and receiver problem and the neglected Right to Be Deemed Incapable. *Psychiatric Services*, 72(2), 219-221. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.202000659>
- Szasz, T.S. (1982). The psychiatric will. *American Psychologist*, 7(7), 762-770.
- Teno, J.M., Nelson, H.L. y Lynn, J. (1994). Advance care planning priorities for ethical and empirical research. *The Hastings Center Report*, 24 (6), 32-36.

- Thornicroft, G., Farrelly, S., Birchwood, M., Marshall, M., Szmukler, G., Waheed, W., Sutherby, K. (2010). CRIMSON [CRisis plan IMPact: Subjective and Objective coercion and eNgagement] protocol: a randomized controlled trial of joint crisis plans to reduce compulsory treatment of people with psychosis. *Trials*,11,102. <http://www.trialsjournal.com/content/11/1/102>.
- Thornicroft, G., Farrelly, S., Szmukler, G., Birchwood, M., Waheed, W., Flach, C., ...Marshall, M. (2013). Clinical outcomes of Joint Crisis Plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomized controlled trial. *Lancet*, 381, 1634-1641.
- Tinland, A., Leclerc, L., Loubière, S., Mougeot, F., Greacen, T., Pontier, M., Franck, N., ... Auquier, P. (2019). Psychiatric advance directives for people living with schizophrenia, bipolar I disorder, or schizoaffective disorder: Study protocol for a randomized controlled trial - DAiP study. *BMC Psychiatry Open*,19(1), 422. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2416-9>.
- Valentine, L., Grace, D., Pryor, I., Buccilli, K., Sellars, M., Francey, S. y Simmons, M. (2021). "When I'm thinking straight, I can put things in place for when I'm not." | Exploring the use of advance statements in first-episode psychosis treatment: young people, clinician, and carer perspectives. *Community Mental Health Journal*, 57(1), 18-28. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00721-5>
- Wilder, C.M., Elbogen, E.B., Swanson, J.W. y Swartz, M.S. (2010). Medication preferences and adherence among individuals with severe mental illness and psychiatric advance directives. *Psychiatric Services*, 61(4), 380-385.
- Winick, B.J. (1992). On autonomy: legal and psychological perspectives. *Vilanova Law Review*, 37(6), 1705-1777.
- Winick, B.J. (1995). The side effects of incompetency labeling and the implication for mental health law. *Psychology Public Policy and Law*, 1(1), 6-42.
- Winick, B.J. y Goodman, K.W. (2006). A Therapeutic jurisprudence perspective on participants in research by subjects with reduced capacity to consent: A comment on Kim and Appelbaum. *Behavioral Sciences and the Law*, 24, 485-494. doi:10.1002/bsl703.
- Zelle, H., Kemp, K. y Bonnie, R.J. (2015). Advance directives in mental health care: evidence, challenges and promise. *World Psychiatry*, 14(3), 278-280.

Agradecimientos

Agradezco al profesor Diego Gracia su apoyo y consejo durante tantos años y especialmente en la dirección de este trabajo.

A fondo

El método de la deliberación y su aplicación a las cuestiones relativas a los confines de la vida humana

The Deliberative Method and its Application to Issues Concerning the Boundaries of Human Life

Antonio Redondo García

Doctor en Filosofía por la UNED y jefe de Departamento

IES Fray Luis de León de Las Pedroñeras (Cuenca)

Resumen

En el pensamiento bioético de Diego Gracia cobran un especial protagonismo los confines en los que se circunscribe la existencia humana, donde se concentran los mayores conflictos morales que en la vida del ser humano acontecen, tales como son el aborto o la eutanasia. Para poder afrontarlos, el bioeticista propone el método deliberativo, el cual preconiza la búsqueda de cursos intermedios de acción que persigan la realización del mayor número de valores, procurando evitar así cualquier tipo de confrontación. El objetivo del presente artículo será la exposición de dicho método y su consiguiente aplicación a los problemas referidos.

Palabras clave: Confín; Ser humano; Prudencia; Deliberación; Responsabilidad

Abstract

In Diego Gracia's approach to bioethics, the boundaries of human existence, where the greatest moral conflicts that occur in the life of human beings, such as abortion or euthanasia, are concentrated, take on special prominence. In order to confront them, the bioethicist proposes the deliberative method, which advocates the search for intermediate courses of action that pursue the realization of the greatest number of values, thus trying to avoid any type of confrontation. This article will focus on discussing this method and its consequent application to the issues in question.

Keywords: Limits; Human being; Prudence; Deliberation; Responsibility

Introducción: los confines de la vida humana

El concepto de *confín* tiene un significado muy preciso en el pensamiento bioético de Diego Gracia. El bioeticista parte de la consideración de que en la clase *ser humano* ningún individuo se halla de forma permanente, por lo que se hace necesario establecer unos límites que marquen tanto su entrada en la clase como también su salida, y es que «la vida humana tiene comienzo y tiene fin, y por tanto es una clase de la que se entra y se sale. La entrada es el comienzo de la vida y la salida su final, la muerte» (Gracia, 1998b: 289).

Para ilustrar esta tesis, el autor se sirve de un símil bastante esclarecedor utilizando la imagen de un ring de boxeo. Supongamos que nos encontramos frente a un cuadrilátero

En la clase *ser humano* ningún individuo se halla de forma permanente, siendo necesario establecer unos límites que marquen tanto su entrada como su salida.

en cuyo centro se suspende un gran foco que ilumina la mayor parte de su extensión. Conforme nos vayamos aproximando hacia sus extremos, la luz que irradie el foco se irá poco a poco atenuando hasta que nos internemos por completo en la oscuridad (Gracia, 2002: 22). Esta

misma imagen puede ser extrapolada a los confines en los que se circunscribe la existencia del ser humano, entendiendo que aquellos individuos que se encuentren bajo la luz del foco deberán ser incluidos en la clase *ser humano*, pues ese espacio iluminado representa el tiempo durante el cual se hace manifiesta la vida que es propiamente humana. Ahora bien, el problema surge cuando, a medida que nos vamos acercando hasta los extremos y nos adentramos en la penumbra, observamos que existen unos individuos que se encuentran en la entrada, mientras que otros se encuentran en la salida. Esos espacios de penumbra suponen en sí mismos espacios de incertidumbre, que conllevan la dificultad de poder establecer con exactitud quién está dentro y quién fuera. Esta idea simboliza perfectamente el planteamiento que tiene el bioeticista sobre la vida en la que se incardina la existencia del ser humano: habrá individuos que, teniendo vida biológica, aún no tengan vida humana, y otros que, habiendo tenido vida humana, tengan ya solo vida biológica, sin excluir la posibilidad de que ambas puedan extinguirse al mismo tiempo. Así afirma Gracia que “una cosa es tener vida y otra tener sustantividad humana. Esto pasa al principio, y pasa también al final. La vida humana puede perderse, y de hecho se pierde muchas veces bastante antes de que desaparezca la vida biológica. No comprender esto es cerrarse a la evidencia” (Gracia, 2017: 431).

Es palpable la multitud de controversias que de este planteamiento se desprenden, debido a la imposibilidad de determinar con absoluta certeza cuándo acontece el inicio de la vida humana y cuándo su final, y más cuando el debate aparece en sociedades pluralistas como la nuestra. Si fijamos nuestra atención en el confín del inicio de la vida humana, la cuestión principal en la que tanto la postura *pro-life* como la postura *pro-choice* se oponen frontalmente es en la del estatuto del embrión: mientras que la primera defiende que desde el momento de la concepción el embrión debe ser considerado perteneciente a la clase *ser humano*, la segunda sostiene que su inclusión acontece en un momento posterior. De acuerdo con la postura *pro-life*, cualquier situación que conduzca a la interrupción voluntaria del embarazo supone un crimen de lesa humanidad, al acabar con la vida de una persona que, desde el primer momento, tiene

la misma consideración ontológica que la de una realidad humana adulta; por el contrario, la postura *pro-choice* sostiene que si el embrión no puede ser considerado persona desde su inicio, habrá de aguardarse hasta que sí lo sea, tiempo en el que la decisión de la gestante será la única que deberá tomarse en consideración. En otro orden, si nos referimos al confín del final de la vida humana y ponemos por caso el de un individuo en estado vegetativo persistente, una pregunta podrá quedar referida hasta cuándo resulta útil la dispensación en él de procedimientos terapéuticos y de cuidado: mientras que unos se inclinarán por su aplicación sin excepciones hasta la certificación de la muerte, otros propondrán su retirada nada más acontecer la muerte cerebral, sin que necesariamente haya acaecido la cardiopulmonar. Las consecuencias que se deducen de estos dos planteamientos pueden desembocar, de acuerdo con el primero, en la llamada distanasia o encarnizamiento terapéutico, siendo dispensadas técnicas de soporte vital que prolongan artificialmente la vida del paciente en condiciones deplorables, conllevando además la pérdida de recursos que resultan escasos y de los que otro enfermo podría beneficiarse; en el caso del segundo puede suceder que, en ausencia de un diagnóstico correcto, se le retiren todos los procedimientos a un paciente que, en lugar de encontrarse en estado vegetativo persistente, lo esté en estado de mínima conciencia, donde existe la posibilidad de recuperación.

Como podemos observar, está claro que “nuestras decisiones sobre quién está dentro o quién está fuera son decisiones que no son de lógica apodíctica” (Gracia, 2015), por lo que dichas cuestiones nunca podrán ser resueltas de manera definitiva al resultar de por sí imprecisa su naturaleza, estando sujetas siempre al debate. Podremos dirimir sin demasiada dificultad si un individuo adulto se halla dentro de la clase, pero no podremos obrar de modo análogo cuando pongamos el foco de atención en un embrión o en un paciente en estado vegetativo, debiendo inquirirse si alguno de estos puede ser considerado perteneciente a la clase ser humano, y ello debido a que en los extremos del ring las cosas no se ven tan claras como por el contrario sucede en su centro.

De acuerdo con Gracia, para lograr abordar de modo conveniente los conflictos que de tales confines se derivan, no cabe en modo alguno la imposición de razones emocionales, pues solo propician la profusión de afirmaciones tajantes

Se precisa de un método que favorezca el diálogo calmado y el intercambio de perspectivas, gracias al cual poder hallar cursos óptimos de acción.

que suscitan el enfrentamiento y el rechazo de las posturas opuestas, dañando así todos los valores presentes en ellas (Gracia, 2001: 20). Se precisa por tal razón de un método que favorezca el diálogo calmado y el intercambio de perspectivas, evitando con ello cualquier tipo de precipitación, gracias al cual poder hallar cursos óptimos de acción de los que se siga la realización de conductas responsables.

Dicho esto, en las siguientes páginas repararemos en el método de la deliberación propuesto por Diego Gracia en su obra bioética, a partir del cual poder afrontar con éxito todas aquellas cuestiones referidas a los confines de la vida humana. Empero, antes de ocuparnos de él, debemos incidir en que nos situamos en un terreno incierto y confuso en el que deberá procederse con cautela, conociendo de antemano que el objetivo que con dicho método se persigue no es el de hallar cursos de acción ciertos y absolutos que valgan por siempre y puedan ser aplicados a cualquier situación, sino el de arribar al encuentro de decisiones razonables y prudentes que ineludiblemente deberán atender a las circunstancias de la situación concreta. Es por lo que Gracia repite en

multitud de ocasiones que “la prudencia consiste en la toma de decisiones razonables en situaciones de incertidumbre, no en situaciones de certeza” (Gracia, 2002: 20; cfr. Gracia, 1998c: 80; cfr. Gracia, 2008a: 165), de ahí que resulte imposible decir que las decisiones morales “son verdaderas, sino sólo prudentes. La obligación moral no consiste en no equivocarse, sino en actuar prudentemente. La virtud moral por antonomasia es la *prudencia*” (Gracia, 2016: 33). ¿Debe llevarse a cabo una reanimación sin límites en un recién nacido con graves malformaciones? ¿Debe procederse a la extracción de órganos con fines de trasplante en un paciente con diagnóstico de muerte cerebral sin que aún haya cesado su vida biológica? (Gracia y Rodríguez, 2008b). Nadie tiene una respuesta categórica a tales interrogantes a partir de la cual poder obrar como si de una simple ecuación se tratase, y en caso de tenerla se estaría actuando de modo imprudente y, por tanto, irresponsable, pues toda situación concreta siempre está provista de ciertas particularidades que la individualiza y diferencia del resto.

1. El conflicto entendido como dilema y como problema

Existen dos modos de abordar un conflicto moral: como *dilema* o como *problema*. Al interpretar un conflicto como dilema, “uno se ve enfrentado a una situación límite que le plantea un reto. Este reto consiste en que se ve obligado a elegir entre dos y sólo dos cursos incompatibles de acción. Esto no significa que la persona enfrentada a un dilema sepa cuál es la respuesta correcta. Por el contrario, la gente se encuentra por lo general azorada ante los dilemas, porque carece de respuesta. (...) En cualquier caso, siempre que se nos presenta un dilema sabemos que no hay más que dos soluciones posibles, ambas opuestas e incompatibles entre sí. Sólo una de ellas puede ser la correcta, pero no acabamos de saber cuál” (Gracia, 2000: 23; cfr. Gracia, 2009: 700-701; cfr. Gracia, 2013b: 233; cfr. Gracia, 2019a: 60).

Interpretado un conflicto como dilema, únicamente dos serán los cursos de acción posibles; en cambio, entendido como problema, supone admitir que los cursos de acción no se reducen únicamente a dos.

Apunta Gracia que los dilemas morales son rarísimos en ética (Gracia, 2018: 5; cfr. Gracia, 2020: 234), pero sucede que el ser humano tiende a convertir irremediabilmente los conflictos morales en dilemas, aplicando con ello el principio de economía al pensamiento, pues resulta mucho

más fácil decidirse entre dos cursos únicos de acción que entre muchos (Gracia, 2013b: 233). Si ponemos como ejemplo el conflicto presente ante la cuestión del aborto, observamos cómo son dos los cursos extremos que de este se derivan, uno representado por la actitud *pro-life* y otro por la actitud *pro-choice*: mientras que la primera criminaliza cualquier situación que lleve aparejada la interrupción del embarazo sustentándose en el principio de inviolabilidad de la vida humana, la segunda simplemente lo trivializa esgrimiendo el principio de calidad de vida. Si interpretamos tal conflicto como dilema, únicamente dos serán los cursos de acción posibles a los que obligatoriamente deberán adherirse sus respectivos seguidores, siempre en clara contraposición a aquellos que se adscriban a la postura contraria. De esta forma, la confrontación está más que asegurada, por lo que los valores presentes tanto en una como en otra se verán en consecuencia dañados por su opuesta, haciéndose imposible el diálogo y el intercambio de perspectivas entre ellas. Por tanto, cabe concluir que “un dilema siempre es un problema mal planteado porque en todo conflicto hay por lo

general más de dos únicos cursos de acción, que sería lo propio del dilema” (Gracia y Pose, 2019b: 28), de ahí que haya otra manera de interpretar el conflicto moral, a saber, como problema, pues este “ni nos dice que el conflicto tenga siempre solución, ni que las posibilidades a elegir sean sólo dos, ni menos que la solución racional o razonable sea una y la misma para todos” (Gracia, 2000: 27). Un conflicto moral no puede abordarse del mismo modo que una ecuación matemática, pues cada persona tiene una perspectiva diferente de la realidad y la riqueza que esta lleva consigo es imposible de abarcar desde un único punto de vista. Afrontar un conflicto como problema supone admitir que los cursos de acción no se reducen únicamente a dos, generalmente entendidos como extremos, sino que entre ellos pueden vislumbrarse otros cursos intermedios que no tienen por qué entrar en lid excluyéndose de lleno. Esa es, de acuerdo con Gracia, la clara diferencia entre la *racionalidad dilemática* y la *racionalidad problemática*: “El modo de razonar dilemático es el propio de todos los que quieren aplicar a la ética los modos de razonar propios de la matemática, por tanto del razonamiento especulativo o teórico. (...) La racionalidad problemática procede de modo sensiblemente distinto. No está tan preocupada por la decisión como por el procedimiento. Tampoco está convencida de que todo problema ético tenga solución, y menos que esa solución sea una y no más que una” (Gracia, 2004: 126-127).

Si prestamos de nuevo atención al caso anteriormente referido, observamos cómo las posibles soluciones que pueden aportarse al tema del aborto no tienen por qué quedar por siempre establecidas, debiendo aplicarse de modo mecánico a cualquier situación que así se presente; es más, es preciso que no lo sean, pues la realidad va mudando conforme acontece y con ella las formas que tiene la sociedad de interpretarla. Buen ejemplo de ello lo tenemos en la evolución de la legislación española en una materia como es la despenalización del aborto, cuya andadura comenzó hace ya casi cuatro décadas con la Ley Orgánica 9/1985, de 5 de julio, de reforma del artículo 417 bis del Código Penal, donde se despenalizaba la interrupción del embarazo de acuerdo a tres supuestos, hasta desembocar en el anuncio que desde el Ministerio de Igualdad se emitió el 7 de octubre del año 2020, con el que se pretendía eliminar del articulado de la Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, el consentimiento paterno para las menores de 16 y 17 años que desearan interrumpir su gestación. Esta clara evolución en el derecho viene producida por los cambios existentes en la ciudadanía, teniendo presente que el derecho no deja de ser más que un epifenómeno motivado por los valores ínsitos en la sociedad (Gracia, 1998b: 312; cfr. Gracia, 2014: 91; cfr. Gracia, 2015).

La deliberación es un método cuyo objetivo es la toma de decisiones prudentes o responsables.

Ahora bien, decíamos más arriba que interpretar un conflicto como problema supone admitir que, además de dos cursos extremos, también existen otros que son intermedios, cuyo establecimiento requiere de todo un proceso de deliberación: “Los problemas hay que enfrentarlos mediante un proceso de deliberación. Y el objetivo de la deliberación no es la toma de decisiones ciertas o exclusivas sino prudentes. Distintas personas pueden tomar decisiones distintas ante un mismo hecho y ser todas prudentes. (...) Ésta es quizá la gran tarea que todos tenemos delante (...): la necesidad de asumir un tipo de racionalidad que permita la participación de todos los implicados en el proceso de deliberación de los problemas prácticos, en nuestro caso de los

problemas morales” (Gracia, 2004: 127). Realmente es este el gran objetivo que el método deliberativo persigue, a saber, que todas las personas implicadas queden incluidas y participen en el proceso de deliberación, sin que ninguna pueda quedar al margen, impidiendo dejar así sus decisiones en manos de otros (Gracia, 1998c: 81; cfr. Gracia, 2008a: 166; cfr. Gracia, 2019b: 24). No obstante, y como el propio autor admite, deliberar no es fácil (Gracia y Pose, 2019b: 29), porque al ser humano le va la vida en encontrar certezas que le hagan huir de la incertidumbre, y es por tal motivo por el que las personas suelen interpretar los conflictos morales como dilemas, pues hacerlo de tal modo supone tener que decidirse por un curso de acción a elegir entre dos. Por el contrario, la racionalidad problemática no nos asegura encontrar una única solución al problema –incluso puede ocurrir que no exista–, generando tal hecho desazón y angustia. Ahora bien, la racionalidad problemática es la única que garantiza atender a las distintas particularidades y circunstancias que en la realidad acaecen, persiguiendo realizar con esto el mayor número de valores en juego o, al menos, dañar el menor número posible de ellos.

En todo acto de decisión moral han de considerarse tres momentos: hechos, valores y deberes.

Como veremos a continuación, el método deliberativo supone un tremendo esfuerzo que obliga a sus participantes a tener que estar abiertos a admitir que sus argumentos y razones

pueden llegar a estar equivocados, algo que se antoja hartamente complicado de reconocer para el ser humano, ya que “el hombre por naturaleza es intolerante. La tolerancia no es una cualidad natural del ser humano, es una virtud moral; es decir, a saber escuchar al otro y saber aceptar al otro aunque diga una cosa distinta a la mía, a eso se aprende, eso es todo un hábito, porque eso no se tiene naturalmente” (Gracia, 2002: 24). Ello nos impele a tener que tomar en consideración las opiniones de los otros, contrastándolas con las nuestras, comprobando hasta qué punto nuestros propios juicios pueden resultar coherentes y probables.

2. El método deliberativo

Ante todo, la deliberación es un método cuyo objetivo es la toma de decisiones prudentes o responsables (Gracia, 2019a: 177). Asimismo, el bioeticista insiste en repetidas ocasiones en que “el procedimiento de toma de decisiones no tiene por objeto lograr la unanimidad o el consenso, sino asegurar que todas las decisiones, aunque no coincidan entre sí, sean prudentes” (Gracia, 2016: 35; cfr. Gracia, 2013a: 76-77; cfr. Gracia, 2019a: 177; cfr. Gracia y Pose, 2019b: 28-30). Es por lo que la deliberación ha de ser entendida como una técnica que permite conocer cuáles son los cursos óptimos de acción en una situación concreta, llevando implícito todo un proceso formado por varios momentos. Para llevarla a cabo, debe comenzarse “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” (Gracia, 2019a: 45-46).

En todo acto de decisión moral han de considerarse tres momentos: hechos, valores y deberes. Admite el bioeticista que hechos y valores van siempre unidos, aunque en modo alguno se identifican. Sin hechos no hay valores, pues los hechos son los soportes de los valores, al igual que todo hecho conlleva necesariamente la existencia de uno o

varios valores (Gracia, 2013a: 42; cfr. Gracia, 1998a: 81). Por tanto, del análisis de los hechos se dilucidarán los valores implicados y de tales valores se decidirán los deberes que de ellos se deducen, entendidos estos como «el intento de operativizar o realizar los valores en juego» (Gracia, 2013b: 125). En consecuencia, comprobamos que en la deliberación se distinguen tres momentos: un primer momento *cognitivo* o *intelectual*, punto de partida de todo el proceso que versa sobre la deliberación de los hechos; un segundo momento *evaluativo* o *emocional*, en el que se delibera sobre los valores que se hallan implicados a tales hechos; y un tercer momento *volitivo* o *práctico* que es el propiamente moral, por el que se establecen los deberes que de tal proceso de desprenden.

Seguidamente, y atendiendo a las cuestiones referidas a los confines de la vida humana, daremos cuenta de estos tres momentos tomando como ejemplo ilustrativo uno de los interrogantes que actualmente genera más controversias en nuestras sociedades pluralistas: el del aborto. Hemos de precisar que el tratamiento que hagamos de esta cuestión en modo alguno podrá ser exhaustivo, ya que cada caso concreto está revestido de una serie de particularidades del que adolece irremediablemente el resto.

2.1. Deliberación sobre los hechos

Ya sabemos que el primero de los momentos del proceso deliberativo es el de la deliberación sobre los hechos. Gracia entiende el *hecho* como aquello que es objeto de la percepción, lo objetivo, lo que se le impone al sujeto. Por tanto, los hechos son los datos sobre los que debemos comenzar a trabajar, de ahí que sin la experiencia de estos no podamos hablar ni de ciencia ni de moral, aunque estas no se reducen simplemente a ellos: “La ciencia se expresa en formulaciones universales, y estas parten siempre de una base empírica limitada. Lo cual significa que tales proposiciones no son nunca ciertas sino solo probables o falsables. Esto hace que las proposiciones científicas hayan de someterse continuamente a revisión. No hay proposiciones científicas de carácter absoluto. Trabajar con hechos significa manejar incertidumbre, porque las situaciones concretas añaden siempre a la abstracción de cualquier teoría científica un cúmulo de circunstancias y previsibles consecuencias que la mente humana nunca puede agotar. Los juicios sobre hechos no son apodícticos sino dialécticos. De ahí la necesidad de deliberar sobre ellos, a fin de manejarlos del modo más razonable posible” (Gracia, 2019a: 84-85). A lo que apunta el bioeticista es que los hechos están irremediablemente mediados por diversidad de factores, ya sean históricos, culturales, lingüísticos, personales, etc., pues cada persona tiene una perspectiva diferente de la realidad: “No ve la catedral de León de igual modo quien ha estudiado arte que quien no. Y desde luego nadie la ve como quien la proyectó. La percepción se educa y se construye” (Gracia, 2013b: 128). Es por tal causa por la que se hace necesario realizar una deliberación sobre los hechos, pues el ser humano es incapaz de agotar la multiplicidad de lo real en una única descripción, de ahí que se afirme que toda descripción de la realidad deba estar en continua revisión.

Los hechos están irremediablemente mediados por diversidad de factores, ya sean históricos, culturales, lingüísticos, personales, etc.

En el caso del aborto son varios los tipos de hechos que pueden distinguirse. Si nos referimos a los *biológicos*, nos señala Gracia que los datos aportados por la ciencia demuestran que “la formación de un ser vivo es un proceso, y no puede afirmarse que

toda la información esté ya presente en el primer momento, de tal manera que lo que sucede después sea un mero proceso de maduración y crecimiento” (Gracia, 2019a: 125). Esto es, en la formación del embrión la información genética es condición necesaria, pero no suficiente, ya que se precisa de otra información extragenética aportada por el entorno materno. Por tal motivo, «la constitución biológica de un ser vivo es un resultado que se logra a lo largo de un proceso complejo, necesitado, cuando menos, de espacio y de tiempo. La constitución se alcanza tras un proceso “constituyente”. A lo largo de ese proceso va constituyéndose un ser biológico, que no comienza estando ya constituido» (Gracia, 2019a: 127). A juicio del bioeticista, se hace imposible hablar de una realidad humana plenamente constituida hasta que no finaliza la organogénesis básica, por lo que, de interrumpirse el proceso de desarrollo anterior a la fase fetal, no podrá admitirse que se esté acabando con la vida de una persona al no poder ser aún considerada como tal.

A los hechos biológicos cabe también añadir otros de tipo *económico-sociales*, sobre todo referidos a la posibilidad de que puedan darse condiciones adversas que imposibiliten a la gestante llevar a término su embarazo, al ser incapaz de vislumbrar un futuro próspero para su hijo. También los hay de tipo *cultural*, como es el de postergar una posible maternidad con el fin, por ejemplo, de progresar en una carrera profesional.

2.2. Deliberación sobre los valores

Establecidos los hechos, debe deliberarse ahora sobre los valores que se hallan implicados, y es que “todos los seres humanos valoran. No es posible no valorar las cosas o los acontecimientos. Todo lo que se percibe, siente, piensa, etc., inmediatamente se valora. La valoración es un fenómeno universal; no tiene carácter optativo. Lo cual no significa que todos los seres humanos valoren exactamente igual todas las cosas, o que compartan los mismos valores” (Gracia, 2013a: 196). Dijimos anteriormente que los hechos sirven de soporte a los valores, pero afirmar esto no supone admitir que sean también su fundamento: “El mundo de los valores tiene como soporte el de los hechos. Soporte no es fundamento. Los hechos hacen de ‘soporte’ de los valores, pero no de ‘fundamento’ suyo. El valor se fundamenta en sí mismo, aunque no puede darse más que ‘colgado’ de los hechos. No se trata, pues, de que se funden en los hechos, pero sí de que no pueden existir sin ellos” (Gracia, 2013a: 221-222).

Aunque pueda parecer que la vida es un valor absoluto y todos los demás valores deban subordinarse a él, ha de admitirse que pueden darse excepciones.

Si reparamos en los hechos referidos al aborto, el primero de los valores implicados que debemos atender es el de la vida. Aunque a simple vista pueda parecer que la vida es un valor absoluto y todos los demás valores deban subordinarse a él,

ha de admitirse que pueden darse excepciones en las que apostar únicamente por tal valor suponga actuar de modo irresponsable. ¿Debe siempre prolongarse la vida de un enfermo en fase terminal aunque sea insoportable para él su sufrimiento? ¿No primaría en este caso el valor de calidad de vida del paciente? Aunque pueda resultar paradójico, reconocer la existencia de excepciones al valor de la vida no supone ir en contra de la misma: “El conflicto moral surge porque el valor vida entra en conflicto con otros valores, lo que dificulta determinar el curso de acción correcto. (...) Tradicionalmente, la vida ha entrado en conflicto, por ejemplo, con el valor religioso (es el caso de los mártires), o con el valor de la patria (en el de los héroes), o con la familia (el padre que trabaja en

una mina, sabiendo que enfermará de silicosis y acortará su vida), etc. La sociedad ha tenido muy claro a lo largo de muchos siglos que la vida puede darse por salvar otros valores; es más, que debe darse. (...) A los valores que tradicionalmente podían entrar en conflicto con la vida, como la religión o la patria, hoy han sucedido otros valores, a la cabeza de los cuales están la libertad, la autonomía y el bienestar” (Gracia, 2019a: 132).

En el problema del aborto comprobamos cómo entran en conflicto varios valores. Por un lado, el valor de la vida del embrión, y por otro, “la vida, salud física o mental de la madre, sus condiciones socioeconómicas, la autonomía, la libertad, el bienestar, etc. (...). Tales valores entran en conflicto en una persona determinada. (...) El conflicto moral no es el que surge, por ejemplo, entre la embarazada y el médico. La embarazada podrá tener su propio conflicto, sobre si debe o no abortar, y el profesional también tendrá el suyo, sobre si debe o no llevar a cabo el aborto. (...) Diferentes protagonistas tendrán distintos conflictos, y es importante saber siempre de qué conflicto estamos hablando, o quién es el que tiene el conflicto que nos ocupa. Así, por ejemplo, el médico puede sentirse ante un conflicto moral, aunque la paciente no tenga ninguno” (Gracia, 2019a: 132-133).

Hemos de señalar que la existencia de conflictos es algo inherente a la naturaleza humana, no llevando aparejado tal hecho la presencia de una baja calidad moral, sino más bien todo lo contrario (Gracia, 2013a: 203). La conflictividad

El momento propiamente moral es el de los deberes, el cual nos impele a la realización de aquellos valores que han sido fruto de la deliberación.

es un claro indicador de participación en los procesos de toma de decisiones por parte de los ciudadanos, por tanto, cuanto más calidad moral, mayor conflictividad, haciéndose esta especialmente manifiesta en un problema tan controvertido como es el del aborto. Si atendemos al conflicto presente en la gestante, el conflicto se moverá, por una parte, en torno al respeto por la vida del embrión, y por otra, en el hecho de que el embarazo pueda imposibilitarle “el libre ejercicio de su autonomía y la búsqueda de su máximo bienestar” (Gracia, 2019a: 133). En otro orden, si reparamos en la persona responsable de llevar a cabo la intervención, en esta también se hace evidente un conflicto de valores, “dado que va a lesionar un valor intrínseco, el valor vida, bien biológica, bien biográfica. Ese valor podrá entrar (...) en conflicto con la elección llevada a cabo por la embarazada, que puede considerar incorrecta o inaceptable, pero que en principio debe intentar comprender y respetar. La relación clínica debe entenderse como un proceso de deliberación, no solo sobre los hechos clínicos sino también sobre los valores implicados, a fin de llegar a una decisión prudente, responsable, tanto por parte del paciente como por parte del profesional. En principio el profesional debe respetar la elección de la paciente. Pero también debe proteger la vida y salud del feto. Ese es el conflicto más propio del profesional” (Gracia, 2019a: 133-134). En último término, si el profesional sanitario entendiera que, ante la existencia de cursos intermedios de acción, se optara finalmente por un curso extremo con el que no estuviera de acuerdo, esta persona podría acogerse al derecho de objeción de conciencia, debiendo derivarse a la paciente a otro profesional que no tuviera reparos en practicar la intervención.

2.3. Deliberación sobre los deberes

Una vez concluido el segundo momento del proceso deliberativo es el turno del momento *volitivo* o *práctico*, el propiamente moral, el cual nos impele a la realización de aquellos valores que han sido fruto de la deliberación, porque una cosa es el mundo de los valores, el del *debería*, y otro es el mundo del *debe*, el de los deberes. Los valores nos piden su realización y esto “es lo propio de la ética: realizar valores” (Gracia, 2019b: 14). “No hay valor que no pida su realización, lo cual nos puede plantear un grave problema: ¿y si dos valores me piden su realización a la vez, o estimo que la realización de uno significa dañar parcial o totalmente el otro, etc.? Ésta es la situación típica de la que se encarga la ética y la bioética: el conflicto de valores. La conflictividad es una característica más de los valores. Si los valores no fueran conflictivos sería innecesaria la ética. Si es necesario dar el paso del nivel de los valores al nivel de los deberes es precisamente porque no siempre sabemos lo que debemos hacer en cada caso concreto. Si algo posee la ética, es una misión práctica. Porque una cosa es lo que ‘debería ser’ y otra muy distinta lo que ‘debe ser’” (Gracia, 2019b: 14). No obstante, esta realización no puede llevarse a cabo sin más, sino que precisa de justificación, debiendo ser argumentadas las razones de haber realizado unos valores y otros no, así como las consecuencias que se sigan de los mismos (Gracia, 2007: 35). Es en este momento cuando deben identificarse los posibles cursos de acción, entre los que habrá unos que sean extremos y otros que sean intermedios. Ya sabemos que si tratamos la cuestión del aborto como dilema, desembocamos en dos actitudes extremas y opuestas ante el mismo, las representadas por la postura *pro-life* y por la postura *pro-choice*. Cada una de estas posturas opta por uno de los valores en juego: la primera por proteger la vida del embrión criminalizando la práctica del aborto y la segunda por defender la autonomía y libertad de la gestante trivializándolo. Como puede comprobarse, optar por uno de los extremos supone lastimar el valor o valores presentes en su opuesto. En cambio, interpretada la cuestión como problema, se reconoce también la existencia de otros cursos que son intermedios. “Por curso intermedio entendemos aquel que intenta proteger o promover la realización de todos los valores en juego, y no solo el de uno de ellos” (Gracia, 2019a: 137). Los cursos intermedios que pueden identificarse en el caso que nos ocupa son diversos, aunque lo primero que debe tenerse en cuenta es evitar cualquier precipitación, puesto que optar por el curso extremo de abortar “suele tomarse, en cualquier caso, en momentos de grave crisis psicológica de la mujer” (Gracia, 2019a: 137). “Entre la prohibición y liberalización totales, ya identificados como cursos extremos, están las situaciones intermedias que admiten la interrupción del embarazo en algunos supuestos (grave daño para la salud de la madre, grave malformación fetal, violación) o en ciertos plazos de tiempo (que en general se ordenan, con algunas variaciones, en torno a los tres trimestres de la gestación, liberalizando la interrupción del embarazo en el primer trimestre, permitiéndola solo en algunos supuestos durante todo o parte del segundo, y prohibiéndola en el tercero). Cada una de estas situaciones da un curso de acción distinto, de gravedad mayor o menor, según la afectación de los valores en juego” (Gracia, 2019a: 138).

Una vez identificados y analizados los posibles cursos intermedios es momento de deliberar cuál de ellos es el curso óptimo.

Una vez identificados y analizados los posibles cursos intermedios es momento de deliberar cuál de ellos es el *curso óptimo*, teniendo presente que el análisis “nunca puede ser exhaustivo, ni agotar las circunstancias y las consecuencias, por lo que hemos de contentarnos con reducir la incertidumbre hasta límites razonables o prudentes” (Gracia, 2019a: 134). El curso óptimo generalmente será uno de los cursos intermedios, concretamente aquel que propicie la realización del mayor número posible de valores implicados, o en su defecto, aquel que lastime el menor número, en definitiva, “aquel que tiene en cuenta las circunstancias y las consecuencias de la decisión y es prudente” (Gracia, 2019b: 28). Sin embargo, debe tenerse en cuenta que “es posible que dos personas distintas identifiquen como óptimos cursos de acción diferentes. El procedimiento de toma de decisiones no tiene por objeto lograr la unanimidad o el consenso, sino asegurar que todas las decisiones, aunque no coincidan entre sí, sean prudentes” (Gracia, 2016: 35). Incluso existe la posibilidad de que, una vez concluido el proceso de deliberación, se decida que el curso óptimo de acción sea uno de los extremos, siendo en este caso el aborto uno de ellos, “ya que en él se sacrifica completamente uno de los valores en juego, la vida del feto. Quiere decir esto que siempre debe considerarse como la última opción, incluso en aquellas situaciones en que resulte justificable, o incluso necesario, como puede ser la de grave peligro para la vida de la madre” (Gracia, 2019a: 140). Por consiguiente, el aborto debe ser siempre considerado un curso extremo que, en cualquier caso, requiere previamente de un

Antes de elevar a definitivo el curso óptimo, debe someterse a unas pruebas de consistencia.

proceso de deliberación en el que queden contemplados todos los cursos intermedios antes de decidirse por él, por si alguno pudiera resultar el curso óptimo. Empero, debe aceptarse que la última decisión siempre recaerá sobre la

gestante: “Los demás podrán ayudarle, pero la decisión ha de ser, en última instancia, suya. En cualquier caso, es obligación de la sociedad el promover este tipo de análisis de las situaciones y de resolución de conflictos, evitando dos extremos a cuál más pernicioso. Uno es la banalización de la vida de los embriones, y por tanto del aborto. Se quita valor a lo que tiene siempre y necesariamente valor intrínseco, como es la vida del feto. De este modo, desaparece el conflicto de valores, pero por una vía que no es correcta, la de devaluar la condición de los embriones y los fetos humanos. Algo de esto sucede cuando se intenta ver en el aborto un puro derecho de las mujeres, de tal modo que éstas pueden ejercerlo como cualquier otro derecho, siempre que quieran, sin plantearse el problema moral que todo aborto conlleva” (Gracia, 2009: 705).

De acuerdo con Gracia, tan irresponsable resulta frivolar la interrupción voluntaria del embarazo como criminalizar a la gestante que decide llevarlo a término, tesis mantenidas por posturas tan extremas y opuestas como son la *pro-choice* y la *pro-life*. Ahora bien, llevada a cabo la deliberación y “elegido el curso óptimo, debe someterse a unas pruebas de consistencia, antes de elevarse a definitivo” (Gracia, 2016: 35), concretamente a tres:

- 1) Prueba de la *legalidad*: consiste en conocer si la decisión tomada es legal o ilegal, pues aunque el método deliberativo se dirija al análisis ético de los conflictos morales, resulta imprudente optar por una decisión que sea ilegal.

- 2) Prueba de la *publicidad*: consiste en preguntarse si existen argumentos suficientes como para defender públicamente la decisión tomada, haciendo así posible su aceptación por el conjunto de la sociedad.
- 3) Prueba de la *temporalidad*: consiste en preguntarse si la decisión tomada sería idéntica a la que pudiera tomarse en un tiempo posterior, señalando así la necesidad de evitar cualquier tipo de precipitación en la toma de decisiones: “Si pensamos que la decisión sería distinta en caso de que pudiéramos retrasarla unas horas o unos días, entonces debe revisarse, ya que probablemente esté motivada por el miedo, la rabia, la ira, etc. Si, por el contrario, el curso elegido como óptimo supera las tres pruebas, puede elevarse a la categoría de definitivo”. (Gracia, 2016: 35; cfr. Gracia, 2011: 149-150; cfr. Gracia, 2019a: 141; cfr. Gracia y Pose, 2019b: 28).

Finalmente, la superación de estas tres pruebas ratifica que el curso óptimo de acción elegido tras el proceso de deliberación está convenientemente justificado, resultando ser, por tanto, prudente y responsable.

3. Conclusión

A lo largo de este artículo hemos demostrado cómo el método de la deliberación supone el procedimiento idóneo a partir del cual poder abordar los conflictos morales que se desprenden de los confines en los que se haya circunscrita la vida del ser humano. Su objetivo no es hallar cursos de acción absolutos que puedan aplicarse a cualquier situación concreta, sino tomar decisiones prudentes en situaciones de incertidumbre, pues solo así podrá actuarse de modo responsable. Nadie tiene respuestas definitivas a los problemas que acontecen tanto al inicio como al final de la vida humana, de ahí que se precise de un método que nos guíe en la forma de proceder cuando el conflicto en el que nos encontramos nos exhorta a que lo resolvamos. No obstante, la deliberación, antes que un método, supone una actitud, una actitud participativa, en la que la disposición que se contraiga por parte de sus participantes sea de apertura, de capacidad para cambiar de opinión, de escuchar, de comprender, de dialogar, en definitiva, de tolerar a aquella persona que está frente a nosotros.

Ante el problema del aborto, tanto la postura *pro-life* como *pro-choice* mantienen una actitud beligerante, luchando cada una por que sus valores sean los que se impongan, lesionando en consecuencia los de su contraria. Tal forma de actuar resulta irresponsable por parte de las mismas, pues imponen un credo al que sus seguidores deben adscribirse ciegamente. Y es que lo contrario de una actitud beligerante es una actitud deliberativa, donde lo que se persigue no es eliminar al contrario, sino reconocerlo e invitarlo a deliberar para intentar arribar juntos a decisiones prudentes.

No obstante, reconoce Gracia que no es sencillo deliberar, porque la deliberación no es una cualidad ínsita en la naturaleza del ser humano, sino una virtud moral que se consigue a través de la práctica, del entrenamiento, y como todo entrenamiento requiere de un esfuerzo al que el ser humano no está predispuesto naturalmente. Ello desemboca en el hecho de que la deliberación no sea un método que se practique mucho, surgiendo así un gran problema, ya que si deliberar es una virtud moral que necesita de entrenamiento, previamente deberá educarse en ella. Ahora bien, ¿cómo? ¿Dónde? Si para que la deliberación sea posible se precisa que los ciudadanos

participen y puedan así responsabilizarse de sus propias decisiones, deberá antes proveerse a la sociedad de las herramientas adecuadas para lograrlo. Pero ocurre que a deliberar no se enseña en los colegios ni tampoco en las universidades, por lo que su ausencia es más que manifiesta en nuestro sistema educativo, más preocupado en la impartición de unos contenidos conceptuales centrados en educar en el triunfo y en la competitividad –todo ello en un tiempo terriblemente limitado–, que en proveer al alumnado de procedimientos y actitudes que le permita manejarse adecuadamente en su día a día.

La ciudadanía no puede quedar hoy al margen, desvinculada de las decisiones que a sí misma le competen, y con mayor motivo cuando quedan referidas a los confines en los que se concreta su propia existencia. Problemas como el aborto o la eutanasia no pueden quedar enclaustrados en el debate político, utilizados como simple arma arrojadiza mediante la cual crear confrontación y bandos antagonistas. Es por tal motivo por el que está en nuestro ánimo el alentar desde aquí a educar en la deliberación desde la infancia, haciéndola extensible al resto de los niveles educativos, pues solo de este modo será posible una sociedad deliberativa comprometida con su presente y con su futuro, una ciudadanía, en definitiva, prudente y responsable.

Bibliografía

- Gracia, D. (1998a). *Fundamentación y enseñanza de la bioética. Ética y vida: Estudios de bioética*, volumen 1 (2ª ed. 2000; 4ª reimpresión 2013). Bogotá: El Búho.
- Gracia, D. (1998b). *Ética de los confines de la vida. Ética y vida: Estudios de bioética*, volumen 3 (reimpresión 2011). Bogotá: El Búho.
- Gracia, D. (1998c). Ética y genética. En Belmonte, C.; Bermúdez, J. Mª; Botella, J.; Carbonell, E.; García, P.; Gracia, D.; Martín, Á.; Martínez, C.; Mayor, F.; Mora, F.; Pellicer, Á.; Ramón y Cajal, S. y Segovia, J. Mª (Eds.), *Ciencia y sociedad. Grandes temas de las ciencias de la vida* (pp. 63-84). Oviedo: Fundación Central Hispano/Editorial Nobel.
- Gracia, D. (2000). La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica. En Sarabia, J. y De los Reyes, M. (Eds.), *Comités de ética asistencial* (pp. 21-41). Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. <https://derechoamoir.org/wp-content/uploads/2018/10/2011-deliberacion-moral-etica-clinica.pdf>
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica*, 117 (1), 18-23. <http://www.samfyc.es/pdf/GdTbio/201029.pdf>
- Gracia, D. (2002). Ética de los confines de la vida. En *Aula de Bioética de la Real Sociedad Bascongada de Amigos del País* (pp. 13-36). San Sebastián: Publicaciones de la Real Sociedad Bascongada de Amigos del País.
- Gracia, D. (2004). *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2007). Origen, fundamentación y método de la bioética. En Martínez, J. A. (Coord.), *La bioética en la educación secundaria* (pp. 9-50). Madrid: Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia.
- Gracia, D. (2008a). Ética y genética. En Segovia, J. Mª (Coord.), *Vida, evolución y genes* (pp. 143-171). Madrid: Fundación Banco Santander.

- Gracia, D. y Rodríguez, J. J. (Dirs.) (2008b). *Guías de ética en la práctica médica. Ética de la objeción de conciencia*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.
https://www.fcs.es/images/Publipdf/Guia_etica_objecion_conciencia.pdf
- Gracia, D. (2009). Ética en la objeción de conciencia. *Anales de la Real Academia Nacional de Medicina*, 126 (4), 691-712. https://analesranm.es/wp-content/uploads/primer-epoca/numero_126/2009-04.pdf
- Gracia, D. (2011). Teoría y práctica de la deliberación moral. En Feito, L.; Gracia, D. y Sánchez, M. (Eds.), *Bioética: el estado de la cuestión* (pp. 101-154), Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2013a). *Valor y precio*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2013b). *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2014). Ética y política. *EIDON*, 41, 83-108.
https://www.revistaeidon.es/public/journals/pdfs/2014/41_junio.pdf
- Gracia, D. (2015). Problemas éticos del origen de la vida. Fundación Xavier Zubiri, 14 abril, (paper). <https://www.zubiri.net/bienvenida/recursos-web/videos/problemas-eticos-del-origen-de-la-vida/>
- Gracia, D. (2016). Ética médica. En Rozman, C. y Cardellach, F. (Eds.): *Farreras-Rozman. Medicina interna* (pp. 32-39). Barcelona: Elsevier.
- Gracia, D. (2017). *El poder de lo real. Leyendo a Zubiri*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2018). El peligroso juego de los dilemas. *Bioética Complutense*, 36, 5-6.
<https://www.ucm.es/data/cont/docs/1634-2018-12-19-Bio%C3%A9tica%20Complutense%2036.pdf>
- Gracia, D. (2019a). *Bioética mínima*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. y Pose, C. (2019b). *07 Procedimiento o método de toma de decisiones. Título de Experto en Ética Médica*. Madrid: Organización Médica Colegial de España.
https://www.ffomc.org/CursosCampus/Experto_Etica_Medica/U7_Procedimiento%20o%20metodo%20de%20toma%20de%20decisiones.pdf
- Gracia, D. (2020). *En busca de la identidad perdida*. Madrid: Triacastela.

A fondo

Eutanasia y derecho al bien morir

Un análisis legal desde el derecho comparado

Euthanasia and the Right to a Good Death: A Legal Analysis from the Perspective of Comparative Law

Víctor López Velarde Santibáñez

Abogado e investigador en ACCE, S.C

Resumen

El presente trabajo analiza, desde de un ejercicio de derecho comparado, las implicaciones de que los sistemas jurídicos implementen mecanismos para poner fin a la vida de pacientes crónicos y si ello está en armonía con la protección a la dignidad humana como eje fundamental del derecho internacional y los derechos humanos. Este análisis se lleva a cabo a partir de contrastar el sistema jurídico de los Países Bajos, el cual despenalizó el suicidio asistido desde el año 2002, y el sistema jurídico francés, que reconoce el derecho al bien morir desde el año 2005.

Palabras clave: Eutanasia, suicidio asistido, pacientes crónicos, derecho comparado.

Abstract

The present paper analyzes, from the perspective of comparative law, the implications of legal systems implementing mechanisms to end the life of chronic patients and whether this is in harmony with the protection of human dignity as a fundamental axis of international law and human rights. This is based on a comparative analysis of the legal system of the Netherlands, which decriminalized assisted suicide in 2002, and the French legal system, which has recognized the right to a good death since 2005.

Keywords: Euthanasia, assisted suicide, chronic patients, comparative law.

Introducción

El derecho a la vida es uno de los derechos fundamentales en gran parte de las legislaciones del mundo. Si bien es cierto que no siempre las Constituciones de los Estados lo enuncian de manera explícita, sí reconocen y protegen implícitamente esta facultad, apelando a una postura principalmente *iusnaturalista*, la cual sostiene que el ser humano goza de este derecho por el simple hecho de estar vivo.

Se considera como uno de los derechos más importantes que posee una persona desde el inicio de su existencia, ya que la finalidad de reconocer los demás derechos humanos no tendría sentido si, de entrada, no se garantiza el derecho a una vida íntegra y plena. Por esa razón, poco importa que un texto constitucional establezca o no su definición como tal, ya que todo el catálogo de derechos humanos que de ahí se desprenda, estará encaminado a que el individuo -en su existencia- goce de un mínimo de prerrogativas que le permitan vivir dignamente. En sentido contrario, el derecho penal sanciona también cualquier conducta que pudiera poner en peligro el goce de esta facultad.

Por ende, un procedimiento como la eutanasia, que tiene como fin último inducir la muerte, genera polémica, ya que algunas posturas consideran que, precisamente, atenta contra la vida del titular de tal derecho. En contraparte, hay quienes argumentan que la dignidad humana es una de las facultades más importantes que implícitamente resguarda dicha prerrogativa, por lo que la posibilidad de optar por una muerte sin sufrimiento también debería quedar al alcance del individuo que está padeciendo alguna enfermedad terminal, o en una fase muy avanzada que ya no puede ser subsanada, que priva a quien la padezca de una vida funcional en la que pueda valerse por sí mismo.

En la actualidad, varios países siguen condenando la práctica de la eutanasia incluso en pacientes desahuciados. Sin embargo, otras naciones, como Bélgica, Países Bajos, España, Canadá, Luxemburgo, Colombia y Suecia, por mencionar algunas, han incluido en su legislación dicho procedimiento, buscando disminuir el malestar de un paciente que ya no puede ser rescatado bajo la aplicación de ningún tratamiento o suministro médico, concediéndole así el derecho a la muerte digna, como lo han denominado algunos juristas. Por otra parte, países como Francia, Austria, EUA (salvo en los estados de Oregon, Washington, Montana, Nuevo México y Vermont) o México (salvo en Ciudad de México) mantienen prohibida la eutanasia, pero sí aprueban que el paciente rechace el soporte vital en caso de que así lo desee, reconociendo así el derecho al bien morir.

En dicho sentido, en el contexto del derecho internacional existe una clara distinción entre las implicaciones de, por un lado, despenalizar la eutanasia y, por otro lado, reconocer el derecho al bien morir. Podríamos decir que la diferencia sustancial es la siguiente: los estados que reconocen el derecho al bien morir entienden que por tratarse la vida como un bien jurídico salvaguardado por la ley, nadie puede disponer de ésta salvo su titular, quien puede rechazar el soporte vital que solo dilata un deceso inevitable, pero quedando prohibido que cualquier persona intervenga en cualquier acción que lesione el bien jurídico tutelado que es en este caso la vida.

En paralelo, los países que sí permiten la eutanasia en su territorio entienden la dignidad humana como una característica intrínseca y necesaria para el goce del derecho a la vida, por lo que, si ésta es mermada por alguna enfermedad, se configura un caso de

excepción en el cual se consiente que una tercera persona intervenga para provocar la muerte, en la lógica de que ya no existen las condiciones mínimas a partir de las cuales las personas puedan disfrutar plenamente de su existencia.

Los criterios bajo los cuales los países permiten la realización de la eutanasia o la interrupción del tratamiento médico son distintos. Para los primeros, es suficiente con que exista un diagnóstico de una enfermedad que implica sufrimiento a quien la padece, en tanto que, para los segundos, es indispensable tener la certeza de que el paciente se encuentra en una situación terminal que desembocará inevitablemente en la muerte.

El propósito de este análisis, por tanto, es contrastar dos sistemas jurídicos en lo que compete a su aproximación legal a la eutanasia y al derecho al bien morir. La comparación se hará entre el sistema jurídico de los Países Bajos, pionero en el tema, que el año 2002 aprobó la Ley de Verificación de la Terminación de la Vida a Petición y Suicidio Asistido, y la Ley de los derechos de los enfermos y de las personas al final de la vida del sistema jurídico francés, una norma que sin despenalizar la eutanasia, sí reconoce el hasta ahora denominado “derecho al bien morir”, de modo que los pacientes en situaciones de salud críticas puedan solicitar a los médicos de cabecera que se les deje de suministrar los tratamientos que están retrasando una muerte segura.

Desde el punto de vista jurídico hay que distinguir la despenalización de la eutanasia y el reconocimiento al derecho al bien morir.

Clasificación: eutanasia y derecho al bien morir

Para la Real Academia Española, la eutanasia se define como “Intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura / Muerte sin sufrimiento físico” (RAE, s.f., definición 1 y 2). Por su parte, la Asociación Médica Mundial, en su *Declaración sobre la Eutanasia y el Suicidio Asistido con Ayuda Médica*, considera eutanasia “...los casos en que, por petición voluntaria del paciente con capacidad de decisión, el médico permite deliberadamente que un paciente ponga fin a su vida al prescribir o proporcionar sustancias médicas cuya finalidad es causar la muerte.” (AMM, 2019: 1)

Dentro del contexto del derecho internacional, es importante destacar que “el concepto legal de muerte ha cambiado con el tiempo y que no es uniforme. La situación del concepto médico de muerte es más compleja desde el punto de vista ético, porque agrega dos dimensiones que no existen en la ley: su necesidad y su oportunidad.” (Pérez Tamayo, 2002: 23)

Aunque no hay como tal un consenso universal respecto a una definición de la eutanasia y los diversos procedimientos o técnicas para llevarla a cabo, generalmente se acepta la siguiente clasificación, que engloba tanto el derecho al bien morir como las técnicas del suicidio asistido: “eutanasia por acción” o “por omisión”. La *eutanasia por acción* tiene lugar cuando un médico interviene intencionalmente en el proceso de poner fin a la vida de un paciente, mientras que se considerará *eutanasia por omisión* cuando el médico únicamente deja de administrar los medicamentos o el tratamiento que atrasan el deceso del paciente (dejar morir o bien morir).

También se suele clasificar la eutanasia en directa e indirecta. En la *eutanasia directa* se adelanta la muerte del paciente con tal de evitarle los dolores y agonías que podría suponerle tal proceso. A su vez, la eutanasia directa es dividida en otros dos tipos: activa y pasiva. La activa es semejante a la eutanasia como acción, puesto que el médico administra fármacos al paciente con los que se pretende provocar la muerte de éste. En la eutanasia pasiva encontramos el equivalente a la eutanasia por omisión, dado que aquí el médico simplemente interrumpe el tratamiento que mantiene con vida al paciente.

Por último, la llamada *eutanasia indirecta* consiste en que se llevan a cabo procedimientos que pueden desembocar con la muerte como efecto secundario y, aunque en este caso el deceso se produce de manera accidental, sigue considerándose dentro de la clasificación, ya que tales intervenciones médicas se le realizan a un paciente terminal con la finalidad de disminuir los malestares inherentes a su condición, procurando brindarle la mejor calidad de vida mientras se produce su defunción.

El jurista Diego Valadés aclara que “para el derecho comparado, son cuestiones distintas ser auxiliado para prescindir de la vida o ser objeto de suspensión de un tratamiento por voluntad propia o de un tercero” (Valadés, 2008: 13), por lo que la distinción entre eutanasia activa y pasiva es importante en el derecho internacional.

La afirmación anterior resulta relevante pues, si nos basamos en las distinciones previamente mencionadas, se puede señalar que la denominada eutanasia directa-activa, o también eutanasia por acción, está penalizada en la mayoría de las legislaciones del mundo, con significativas excepciones como Luxemburgo, Bélgica y Países Bajos. La estudiaremos en el caso de la Ley de Verificación de la Terminación de la Vida a Petición y Suicidio Asistido de los Países Bajos. Por su parte, la eutanasia directa-pasiva, o eutanasia por omisión, que es un reconocimiento del derecho al bien morir, es aceptada en muchos países, entre ellos Francia, que de igual modo analizaremos a través de la Ley de los derechos de los enfermos y de las personas al final de la vida.

Es razonable afirmar que en un contexto en que se privilegie la protección más amplia a los derechos humanos, toda persona debería tener derecho a la atención médica necesaria, de modo que en dicho sistema a nadie se le negara la posibilidad de decidir cómo morir evitando el sufrimiento físico-emocional que implica una enfermedad de esta naturaleza. En la otra cara de la moneda, los detractores, reticentes a la despenalización, argumentan que la eutanasia, al implicar una clara intención de acabar con la vida, debe seguir considerándose un tipo de homicidio.

Marco del Derecho a la Vida

Irónicamente, los argumentos tanto para apoyar la eutanasia como para desacreditarla parten del mismo fundamento jurídico: el derecho a la vida. A partir de las diversas interpretaciones que se hacen de tal derecho, se plantea el problema de si la eutanasia lo está violando, o si, por el contrario, está protegido por la dignidad humana que intrínsecamente se desprende de él.

El Derecho a la Vida es enunciado en el artículo 3º de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. El artículo 5º puede utilizarse también para justificar la

despenalización de la eutanasia, puesto que enuncia que “nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes” (ONU, 1948). Si bien es cierto que, en el caso de un paciente que padece una enfermedad, el dolor y el sufrimiento no son infringidos intencionalmente, sino que están provocados por causas meramente naturales, el mismo artículo da a entender que nadie en ninguna circunstancia debe estar sometido a padecimientos que degraden su condición humana, por lo que la decisión de transitar de la vida a la muerte sin sobrellevar tales molestias también debería ser algo válido conforme a esa interpretación.

Dado que las leyes de los países que se están comparando en esta investigación pertenecen al continente europeo, es oportuno también mencionar los artículos que resguardan el derecho a la vida en la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. El Título Primero, a lo largo de sus 5 primeros artículos, versa sobre la dignidad humana, el derecho a la vida, el derecho a la integridad humana, la prohibición de la tortura y las penas o tratos degradantes. En este Título podemos encontrar argumentos tanto para respaldar como para desacreditar la eutanasia.

En las constituciones de Francia y Países Bajos no se encuentran como tales definiciones de derecho a la vida, pero la manera en que están redactados sus catálogos de derechos humanos permite entrever que su protección se configura con el fin último de proteger la integridad de la persona durante su existencia, quedando implícitamente protegido así el derecho a la vida. El mero hecho de vivir hace al individuo titular de los derechos humanos y, a su vez, estos buscarán resguardar su dignidad humana para gozar plenamente de su existencia.

Eutanasia: Ley de Países Bajos

Países Bajos fue la primera nación del mundo que legalizó la práctica de la eutanasia con la ley que entró en vigor en 2002. De hecho, estados como Colombia, Bélgica y los propios Países Bajos, por ser pioneros en el tema, se han tomado como referentes para marcar la pauta en lo que se refiere al panorama legal del suicidio asistido y la eutanasia en el mundo.

Tratándose de la eutanasia, “un aspecto relevante es que el mayor desarrollo proviene de la actividad interpretativa de los tribunales. En algunos casos, la legislación ha precedido a la acción de tribunales, pero ha sido más frecuente que los cambios sustanciales hayan procedido de las decisiones jurisdiccionales” (Valadéz, 2008: 12).

De hecho, la mencionada Ley de los Países Bajos fue consecuencia de una serie de resoluciones judiciales por parte de la Corte Suprema de dicho país iniciadas en el año de 1984, cuando se decidió que el médico que practicara una eutanasia podía aducir la fuerza mayor para no ser sancionado, puesto que la prohibición del suicidio asistido entraba en conflicto con la obligación de aliviar el sufrimiento, ambas previstas en su Código Penal. Aunque en ese momento se siguió manteniendo la prohibición de la eutanasia en el respectivo texto penal, el criterio de su más Alto Tribunal abrió la puerta a que se realizara esta práctica a pacientes terminales y como último recurso, sin responsabilidad para el médico.

Estados como Colombia, Bélgica y Países Bajos son considerados referentes mundiales en lo que se refiere al panorama legal del suicidio asistido y la eutanasia.

A partir de esa experiencia, el gobierno elaboró un informe respecto a la práctica de la eutanasia, lo que derivó en que se reglamentara su realización en aquellos casos excepcionales conforme al criterio anteriormente aludido. De cualquier manera, los médicos que la practicaran no estarían eximidos de seguir un procedimiento y de informar a las autoridades de salud.

No obstante, durante los siguientes años llegaron a la Corte Suprema de los Países Bajos diversos asuntos que terminarían por flexibilizar los límites infranqueables inicialmente establecidos, de manera que la “fuerza mayor” dejara de ser un requisito indispensable para poder optar por el suicidio asistido. Fue así como se terminó sustituyendo el razonamiento inicial por el siguiente: en primer lugar, se determinó que, en ciertos casos, la eutanasia también se podría realizar a pacientes que no necesariamente estuvieran en una situación terminal incurable y, en segundo lugar, que los padecimientos no debían ser forzosamente físicos, sino que podían ser también psíquicos.

Una vez que la labor jurisdiccional desembocó en dichos criterios, aunado al hecho de que la eutanasia, al estar reglamentada, se realizaba en la práctica, la consecuencia natural fue legalizarla formalmente y así fue como en el año 2000 el Parlamento (Cámara Baja) aprobó la propuesta de Ley de Verificación de la Terminación de la Vida a Petición y Suicidio Asistido, la cual también fue ratificada por la Cámara Alta, entrando así en vigor en abril de 2002.

Uno de los aspectos novedosos de esta ley es que terminó por modificar el Código Penal de los Países Bajos de manera que, aun cuando el suicidio auxiliado seguía tipificado como delito, se incluía la “eximente de responsabilidad” siempre y cuando se practicara conforme a las circunstancias establecidas en la ley. Además, en caso de sospecharse de que el médico pudiese haber cometido el delito sin que se configurase la eximente de responsabilidad, la carga procesal la pasaba a tener el Fiscal, quien debía demostrar que no se habían reunidos los requisitos de excepcionalidad planteados. Otro cambio importante que trajo consigo la promulgación de tal norma fue que se les dio pleno valor legal a los documentos de “voluntad anticipada” firmados por los pacientes estando aún en pleno uso de sus facultades mentales.

La Ley de Verificación de la Terminación de la Vida a Petición y Suicidio Asistido se funda en el principio del laicismo y la defensa de la autonomía vital de las personas, expresada en derechos tales como la dignidad, la información y la libertad de creencias. Curiosamente, la ley no aporta ninguna definición de eutanasia, ya que se limita a remitir al tipo penal de suicidio auxiliado recogido en el Código Penal, cuyo eximente de responsabilidad establece que si el acto es llevado a cabo por un médico, no se considerará delito siempre y cuando siga el procedimiento establecido en la referida ley.

Al igual que con el caso del aborto, por mencionar otro tema similar que tiene implicaciones con el derecho a la vida, la manera en que los estados han permitido su ejecución dentro de su derecho interno ha venido de la mano de la despenalización de dicha práctica en forma de excepción, no equiparándolo con un derecho en sí.

La ley establece algunas circunstancias para que dicho procedimiento pueda ser aplicado sin que el médico se vea sujeto a un proceso penal. Tales condiciones son: que el paciente sea mayor de edad, que tenga conciencia al momento de hacer dicha petición, y que ésta sea voluntaria, sin que haya presión externa. La norma también

hace énfasis en que el paciente debe encontrarse en una condición precaria, sometido a dolores fuertes y sufrimiento constante e insoportable (originado por una enfermedad incurable o un accidente) que no pueda ser evitado por ningún tratamiento médico. Razonablemente, reserva la realización de este procedimiento a la profesión médica, de manera que solo lo pueda llevar a cabo un profesional de la salud.

Algo importante respecto al contenido de la ley es que no especifica que el paciente se encuentre en un estado terminal o afectado de una enfermedad crónica, pero sí puntualiza que tal condición debe ser causada por una enfermedad grave o algún accidente. Ello es consecuencia de la interpretación de los tribunales pues en las primeras resoluciones judiciales relacionadas con la eutanasia se consideró que la condición de “enfermo terminal” era necesaria para que pudiera tener lugar el suicidio asistido. Dicho razonamiento fue sustituido por la propia Corte Suprema, dejando firme

La ley de Países Bajos estableció algunas circunstancias para que el suicidio asistido se pudiera aplicar sin que los médicos se vieran sujetos a un proceso penal.

que el único requisito indispensable era que se acreditara que el paciente padecía dolores insoportables sin un diagnóstico de recuperación favorable. Otra cuestión polémica es que la norma deja abierto cierto margen de interpretación, de modo que la eutanasia no se encuentre reservada

exclusivamente a quienes soportan dolores somáticos, sino que también queda al alcance de pacientes psíquicos, respetándose así el criterio del más Alto Tribunal del país.

Algunas de las disposiciones que más llaman la atención son las contenidas en el Artículo 2, el cual deja abierta la puerta para que los menores de edad puedan solicitar el suicidio asistido en determinadas circunstancias. El inciso 2) de dicho Artículo permite regular las directivas anticipadas tratándose de menores de edad, como puede ser la voluntad de algún menor con al menos 16 años cumplidos, para que el médico realice la eutanasia cuando se determine que el paciente se encuentra en un estado incurable de salud y que, aunque carece de cognición para tomar una decisión en tales momentos, sí exista certeza de que estando consciente había expresado su deseo de terminar con su vida en dicha situación.

Por su parte, el inciso 3) determina que se podrá realizar una eutanasia a un menor de edad que cuente con 16 años cumplidos al momento de solicitarlo, siempre y cuando los padres o tutores participen en la toma de la decisión, mientras que el inciso 4) indica que, tratándose de menores de 12 hasta los 16 años, se realizará exclusivamente con el consentimiento de los padres o tutores.

En el Capítulo III se establecen Comisiones Regionales de Verificación para regular y supervisar la aplicación de la ley, indicando cómo deben estar compuestas tales comisiones (que incluyen a médicos, abogados y gente involucrada en organizaciones de enfermedades terminales) y cómo deben llevar a cabo sus actividades.

La ley da cierto protagonismo a los profesionales de la salud en algunas de sus disposiciones, ya que, para que el procedimiento de eutanasia proceda, debe emitirse un dictamen por parte de un segundo médico ajeno al proceso del paciente y que, además, esté especializado en el área de la enfermedad padecida.

Se hace mucho énfasis en que sea el médico de cabecera del paciente quien le practique la eutanasia, con el fin de que haya un seguimiento por parte del mismo

profesional desde el diagnóstico terminal hasta el momento del deceso. Sin embargo, esto no es forzoso, ya que los mismos tribunales del país han reconocido el derecho de los médicos a la objeción de conciencia, de manera que éstos no están obligados a llevarla a cabo si se opone a sus creencias personales.

Por último, y esto tiene implicaciones en cuanto a las obligaciones de las aseguradoras, la normativa relativa a la materia no considera que el deceso por suicidio asistido pueda equipararse a la causa de muerte natural (a diferencia de otros países que también permiten esta práctica, como Bélgica, que sí lo contemplan de esa manera). La Ley Reguladora de los Funerales, la cual también fue modificada a raíz de la despenalización de la eutanasia al estar concatenada con la misma, establece que el médico deberá emitir un informe estableciendo la causa del fallecimiento.

Derecho al bien morir: Ley de Francia

A diferencia de los Países Bajos, el sistema jurídico francés se ha visto un tanto renuente para despenalizar el suicidio asistido, puesto que la Ley Leonetti, aprobada en 2005 y antecedente directo de la ley ahora vigente, no lo despenalizaba ni validaba. Sin embargo, desde ese momento se establecieron razonables prerrogativas de derechos a los enfermos, entre los que se encontraba un restringido acceso a la eutanasia directa pasiva, reconociendo así el “derecho a una muerte digna”.

La Ley Leonetti, llamada así por tratarse de una iniciativa del diputado conservador Jean Leonetti, fue aprobada el 22 de abril de 2005 con un amplio apoyo del Gobierno, logrando además una mayoría apabullante en el Congreso. Dicha norma constaba únicamente de 15 artículos, de los cuáles 12 modificaban sustancialmente al Código de Salud Pública Francés y los otros 3 al Código de Acción Social y Familiar.

Con esta ley el sistema jurídico francés se decanta por concebir el derecho a la vida como un bien jurídico que debe ser resguardado por el Estado hasta sus últimas consecuencias, por lo que -en el contexto de un padecimiento terminal- solo su titular puede decidir en qué momento interrumpir el tratamiento que lo mantiene con vida. Sin embargo, bajo ninguna circunstancia podrá solicitar que un tercero intervenga o le proporcione los elementos que le provoquen la muerte. Consecuentemente, lo que la ley reconoce es el “derecho a una muerte digna” y sin padecimiento, pero se muestra reticente a despenalizar la eutanasia, como se mencionaba explícitamente en la ley.

En Francia, la Ley Leonetti, aprobada en 2005, reconoció la autonomía vital del paciente y el “derecho a una muerte digna”, sin despenalizar la eutanasia.

Esta norma, desde su concepción, reconoció la autonomía vital del paciente, estableciendo que “ningún acto médico ni tratamiento podrá practicarse sin el consentimiento libre y con conocimiento de la persona, el cual podrá ser retirado en cualquier momento” (Ley Leonetti, 2005, Artículo L1111-4). Por más que permitía al paciente interrumpir un tratamiento sin responsabilidad para el profesional a cargo, dicha regulación era a su vez muy restrictiva pues, en principio, tenía como sujeto facultativo al médico y no al enfermo.

Una de las restricciones incluidas en la ley es que independientemente de que el paciente estableciera interrumpir su tratamiento, la última palabra la tendría su doctor

de cabecera, que debía seguir el procedimiento colegial que establece el Código Deontológico Médico Francés para determinar si procedía o no la interrupción.

De igual manera, el texto introducía las voluntades anticipadas, que podían hacer valer los pacientes en caso de que desearan optar por la finalización de un tratamiento. Sin embargo, a diferencia de la legislación de los Países Bajos, la Ley Leonetti no consideraba estas disposiciones vinculantes, pues independientemente lo manifestado por el enfermo, era el médico de cabecera quien ponía en marcha el procedimiento. Por lo que, aunque estos instrumentos no obligaban a los profesionales de la salud, sí constituían un requisito previo caso de que el médico conviniera en suspender el tratamiento.

Como se puede advertir, uno de los inconvenientes de la ley consistió que más que poner sobre la mesa la validación de un derecho al bien morir, lo que se planteó más bien fue legitimar la prohibición de la “abstención terapéutica”. Aunque la promulgación de esta norma inició una discusión relevante en el país concerniente a la salud pública, su regulación tan restrictiva de la materia terminó por no resolver del todo la problemática de los padecimientos que sufrían los enfermos que se encontrarán en una situación terminal o crítica.

Desde su promulgación en 2005, la Ley Leonetti no había generado litigiosidad alguna, hasta el emblemático caso Vincent Lambert en 2013, gracias al cual quedaron expuestas algunas carencias, lo que terminaría por impulsar la promulgación de su sucesora: la Ley de los derechos de los enfermos y de las personas al final de la vida.

Si bien es cierto que desde antes el Congreso francés se había planteado modificar el texto original, la trascendencia del caso Lambert fue tal que terminó por suscitar la discusión de la nueva ley. Dicho caso, que terminó en el Tribunal de Estrasburgo, dio lugar a una resolución judicial que desencadenó resoluciones emblemáticas en el campo de la bioética y la biomedicina, siguiendo la línea de casos contemporáneos relevantes como el de Karen Quintan en Estados Unidos, el caso Anthony Band de Inglaterra y el caso Enluana Engaro de Italia. Vale la pena adentrarse en los pormenores del caso Lambert, ya que su trayectoria procesal influyó en el contenido de la Ley de los derechos de los enfermos y de las personas al final de la vida, ahora vigente y que terminó por sustituir a la Ley Leonetti.

En 2008, tras un accidente de tráfico, Vincent Lambert sufrió un grave traumatismo que le dejó tetrapléjico, impidiendo que pudiera ser autosuficiente el resto de su vida y dejándole en un estado crítico permanente. Ello ocurrió sin que hubiese formulado documento alguno de voluntad anticipada. Por lo que, en 2013, tras 5 años en estado vegetativo, el médico de cabecera determinó que al no existir posibilidad alguna de recuperación y ante la pérdida del estado de conciencia del paciente, se cumplían los requerimientos previstos en el Código Deontológico Médico Francés para iniciar el procedimiento de interrupción de un tratamiento que estaba prolongado artificialmente su vida, así como para suspender su alimentación y reducir la hidratación.

Aunque dicha decisión fue respaldada por la esposa de Lambert, los padres y parientes consanguíneos la impugnaron argumentando que la suspensión de la alimentación e hidratación era contraria a la protección de la vida como derecho fundamental. Durante toda la secuela procesal se discutieron cuestiones concatenadas de gran interés, a partir de las cuales se analizó la Ley Leonetti en profundidad: entre ellas, el hecho de dilucidar

la intención de Lambert sin haber dejado un documento de voluntad anticipada, el cómo solventar que no hubiese designado a una persona de confianza para tomar la decisión, toda vez que la familia de Lambert se encontraba dividida respecto a suspender o no el tratamiento, y el determinar si los testimonios aportados por sus conocidos podían ser incorporados como prueba plena para dictar un fallo.

Pero, por sobre todo, quizá el razonamiento más importante vino fuera del ámbito del derecho interno francés, una vez que el asunto llegó al Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en donde se cuestionó la validez de que el sujeto facultativo fuera el médico y no el paciente, dado que la ley estaba concebida para evitar la obstinencia terapéutica, pero sin reconocer al paciente su derecho al bien morir cuando, en ausencia de un pronóstico terminal, el paciente se encontrara en una condición de sufrimiento permanente que menoscabara su dignidad humana.

En dicha resolución el Tribunal de Estrasburgo analizó la Ley Leonetti a la luz del Convenio de Oviedo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, afirmando que

La nueva ley francesa de 2016 reconoce, entre otros aspectos, el derecho a "dejar morir" y la "sedación permanente".

desentrañar la voluntad del paciente no es suficiente, porque la interrupción del tratamiento debe quedar sujeta a otras condiciones, en especial que el tratamiento no sea en el mejor interés del paciente, solventándose así el conflicto

jurídico de la ausencia de voluntades anticipadas.

Este fue el criterio más importante que terminaría por cambiar el paradigma sobre el cual se construyó la Ley Leonetti y que condujo a la nueva ley vigente de 2016, pasando de un modelo en el cual la determinación de interrumpir el soporte vital correspondía al médico, a otro en el que la autonomía de la voluntad del paciente es el eje central de la toma de decisiones, y a falta de ésta se procede conforme a su mejor interés.

Más allá de ese cambio sustancial, la Ley de los derechos de los enfermos y de las personas al final de la vida de 2016 mantuvo gran parte de la original promulgada en 2005, de la que cabe destacar algunos aspectos relevantes. En el artículo 2 se identifican la nutrición y la hidratación como tratamientos, de ahí que, para efectos de evitar el encarnizamiento terapéutico, se considere legal su interrupción cuando únicamente tienen como fin retrasar el fallecimiento.

A raíz del criterio alcanzado a partir del Caso Lambert, se estableció que las voluntades anticipadas de los pacientes serían vinculantes, aunque se mantuvo la temporalidad de su vigencia en 3 años. En ausencia de estos documentos, se clarificó el papel que tendría la persona de confianza designada, cuyo testimonio prevalecerá sobre cualquier otro al momento de tomar decisiones de tal índole.

Hay que aclarar que la misma ley restringe la interrupción del soporte vital a los casos de enfermedad grave, incurable y cuyo pronóstico sea una muerte inevitable a corto plazo. Esto sigue siendo cuestionado por algunos sectores, ya que implica que solo los pacientes desahuciados podrán ejercer su derecho a optar por una muerte digna, en tanto que en aquellos que, aun padeciendo una enfermedad incurable y que implique igual sufrimiento, no sean confirmados como terminales, no se podrá hacer.

No obstante, sí busca evitar el malestar del paciente que rechaza seguir el tratamiento, que deberá permanecer sedado hasta que la muerte se produzca. La ley enuncia que

“en este caso, el médico salvaguardará la dignidad del paciente moribundo y asegurará la calidad de su vida mediante la administración de paliativos” (Ley Leonetti, 2005, Artículo L1111-7). Con esto, la ley reconoce el derecho a “dejar morir” y la “sedación permanente”, de modo que el paciente pueda transitar de la vida a la muerte sin prolongar el proceso, de modo cómodo y libre de la mayor cantidad de dolores posible.

Conclusiones

Como se ha podido apreciar a lo largo del estudio, la terminación de la vida en pacientes crónicos es un asunto que los Estados han buscado regular de maneras diversas. El eje común en el cual todas estas naciones convergen es el siguiente: preservar la dignidad humana hasta el momento de la muerte.

Tratándose de una cuestión tan subjetiva en la que intervienen diversas posturas, tanto científicas como de índole personal, no podemos decir que haya una respuesta correcta o incorrecta. Si acaso se pueden exponer las virtudes y desventajas que implica la despenalización de la eutanasia y el reconocimiento del derecho al bien morir, contrastándolos entre sí.

Independientemente de sus diferencias, lo que tienen en común las leyes analizadas es que buscan, cada a una a su manera, evitar el sufrimiento del paciente terminal, si bien es cierto que la de Países Bajos es más drástica que la francesa. También se puede destacar el hecho de involucrar a la profesión médica, ya sea reservando a los médicos el monopolio a la práctica de la eutanasia, en el primer caso, o la administración de cuidados paliativos hasta el momento de la muerte, en el segundo.

Es comprensible por qué las naciones han sido un tanto meticulosas al momento de instrumentar estos mecanismos en su ordenamiento jurídico, ya que si se entiende el elevado valor que tiene la protección del derecho a la vida en las legislaciones de todo el mundo, es razonable que al establecer un derecho que, intrínsecamente, reconoce una facultad para ponerla fin o dejar de preservarla, los países han tenido que avanzar a pequeños pasos, permitiendo que la realidad y el contexto de la bio-medicina acabaran por permear en los sistemas jurídicos. Ello, incluso en el caso de un país pionero en el tema como lo son los Países Bajos, ya que desde la primera sentencia en que se ordenó permitir la eutanasia en un caso de fuerza mayor hasta la promulgación de la ley transcurrió un periodo de 18 años.

De hecho, si analizamos la trayectoria de los países documentados en este trabajo, es fácil entender el importante papel que tuvo la jurisprudencia para reconocer formalmente estas facultades en la ley, ya que las resoluciones a cargo de los tribunales hicieron un ejercicio de interpretación, dotando de contenido al derecho al bien morir, de manera que no se entendiera como opuesto al derecho a la vida, sino como acorde a la dignidad humana como fin último de éste.

Es complicado concebir que un sistema jurídico que tenga al derecho a la vida como centro de los derechos humanos, a su vez reconozca la facultad de ponerla fin, pero es necesario entender que, así como la medicina tiene sus propios límites cuando es incapaz de curar ciertas enfermedades, de igual manera, en el campo del derecho y tratándose de pacientes en estado terminal, llega el punto en que el mismo padecimiento hace imposible que se sigan garantizado las condiciones mínimas intrínsecas a la

dignidad humana, por lo que la voluntad del paciente debe ser suficiente para transitar a la muerte de la manera más plena que las circunstancias le permitan, lo cual legitima procedimientos como la eutanasia o la interrupción del soporte vital.

Bibliografía

- Asamblea General de la ONU (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. (Artículo V). París.
- Asociación Médica Mundial (2019). Declaración de la AMM sobre la eutanasia y suicidio asistido con ayuda médica. WMA. Recuperado en [Declaración de la AMM sobre la Eutanasia y Suicidio con Ayuda Médica – WMA – The World Medical Association](#).
- Ley 370 de 2005. *Ley Leonetti*. 22 de abril de 2005. NOR: SANX0407815.
- Pérez Tamayo, R. (2002). *Ética médica laica*. México: El Colegio Nacional/FCE.
- Real Academia Española. (s.f). Eutanasia. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado en 8 de noviembre de 2021 de <https://dle.rae.es/eutanasia?m=form>.
- Valadéz, D. (2001). Debate sobre la vida. En Fernando Cano Valle, Enrique Díaz Aranda, Eugenia Maldonado De Lizalde (Eds.) *Eutanasia. Aspectos jurídicos, filosóficos, médicos y religiosos*. (pp. 11-14). Universidad Nacional Autónoma de México.

Artículo especial

Ética y Economía, el modelo de desarrollo a examen

Crónica del XXIII Ateneo de Bioética

Carlos Pose

Universidad de Santiago de Compostela

La actual pandemia ha abierto viejos temas y situado en primer plano otros. Uno de los principales es el de la viabilidad de nuestro actual modelo de desarrollo. ¿Es sostenible? ¿Qué cambios resultan preceptivos de cara al futuro? Para analizar este tema se ha celebrado el jueves, 10 de marzo de 2022, el XXIII Ateneo de Bioética con el título “Ética y economía, el modelo de desarrollo a examen”. Repartidos en dos mesas, en la primera, titulada “Desarrollo sostenible”, han participado D. José Antonio Alonso, Catedrático de Economía Aplicada de la Universidad Complutense de Madrid, y D. Alfonso Novales, Académico de la Real Academia de Ciencias Morales y Políticas. La segunda mesa, titulada “De la economía a la ética”, lo han hecho D. Jesús Conill, Catedrático de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Valencia, y D. Diego Gracia, Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud.

La primera ponencia, titulada “Objetivos de desarrollo sostenible: diseño, situación actual y perspectivas”, estuvo a cargo de D. José Antonio Alonso. Su intervención giró en torno a cuatro puntos. Comenzó haciéndose cuestión, en primer lugar, del compromiso moral hacia una mayor equidad internacional. El desarrollo supone una mejor distribución de las oportunidades de progreso para las sociedades y para los pueblos, y, por tanto, considera que es importante preguntarse por las bases de ese compromiso moral. En segundo lugar, aludió a la Agenda 2030, analizando sus novedades respecto a otras agendas internacionales surgidas desde el final de la Segunda Guerra Mundial. En tercer lugar, hizo un balance de lo logrado hasta aquí, incidiendo también en las insuficiencias y en el camino que queda por recorrer. En cuarto y último lugar, aludió a algunas perspectivas de futuro.

Intervino en segundo lugar D. Alfonso Novales con la ponencia titulada “Elementos para un crecimiento sostenido”. En ella sostuvo que el modelo de crecimiento que habíamos tenido estaba agotado. Se trataba de un modelo basado en la idea de que los países pobres eran sencillamente países que tenían baja renta y que lo que había que hacer era elevar su renta. Sin embargo, desde al menos el informe “Los Límites del Crecimiento”, se viene llamando la atención sobre la inconsistencia del crecimiento indefinido. De hecho, en el último informe del Comité Internacional de Observación del Cambio Climático queda nuevamente claro que el modelo de crecimiento no tiene cabida. Por eso no resulta sorprendente, dijo Novales, que la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible hayan ido evolucionando hacia una idea de desarrollo que ya se aparta definitivamente de esta concentración tan exclusiva en el crecimiento.

D. Jesús Conill intervino en tercer lugar. Con su ponencia titulada “Por una economía ética” quiso mostrar explícitamente el tránsito de la economía a la ética. Constató, además, que todos los conceptos que expusieron los anteriores ponentes eran en buena medida ético-económicos o económico-éticos. Por lo tanto, lo primero que comenzó diciendo fue que en la entraña misma de la economía estaba la ética. A muchas personas, tanto profesionales como no, esta idea les produce una sonrisa, según comentó. No así a los economistas (ponentes) que acabábamos de escuchar, según matizó. Pero insistió en que existe todavía una concepción de la economía separada de la sociedad, incluso perjudicial para los individuos. Criticó pues la existencia de este prejuicio ideológico, sobre todo en cierto sector de la población, y por eso fue ese el contexto en el que quiso situar su ponencia.

Cerró la ronda de intervenciones D. Diego Gracia, que incidió en una palabra que le parece clave; la palabra valor. Por eso tituló su ponencia “El valor de lo inapreciable”. Comenzó diciendo que si se acude a Adam Smith, a David Ricardo, a Malthus, a Stuart Mill o a Marx, en definitiva, a los llamados economistas clásicos, la idea de valor es central en todas sus obras. En el caso concreto de Adam Smith es evidente, y no digamos en el de Marx, que ha dedicado buena parte de sus obras al análisis del valor económico y de la plusvalía, el “valor añadido”. Después de Marx, sin embargo, muy concretamente a partir de los años 80 del siglo XIX, empieza a aparecer una nueva escuela, que los historiadores de la economía llaman la escuela neoclásica. En la escuela neoclásica, por influencia del positivismo aparecido 30 o 40 años antes, ya no se habla de valores, sino de hechos. Las ciencias, dice el positivismo, hay que elaborarlas a partir de hechos y nada más que de hechos. La idea de valor es algo subjetivo que debe quedar a la gestión privada de las personas. Así empieza la idea de *homo oeconomicus* y una concepción de la economía basada en hechos, cuantificable y objetiva. Por el contrario, la idea de valor desaparece. Sin embargo, por paradójico que parezca, ha explicado Diego Gracia en su ponencia, el término no desaparece, pues los economistas no pueden no hablar al menos de un valor, del valor económico, del precio. Por tanto, parece que no es un término del que se pueda prescindir fácilmente. Por lo tanto, resulta asombroso, dijo D. Diego Gracia, que, a diferencia de lo que sucedió en la escuela clásica, en la escuela neoclásica pocos autores se hayan planteado de modo directo el problema del valor, justo lo que justificó el desarrollo de su ponencia.

1. D. José Antonio Alonso: objetivos del desarrollo sostenible: diseño, situación actual y perspectivas

1.1. Bases del compromiso moral hacia una mayor equidad internacional

¿Hasta dónde llega nuestro compromiso para con los demás?, comenzó preguntándose José Antonio Alonso. Es una pregunta muy relevante que remitió, no obstante, a otras tres cuestiones. En primer lugar, ¿por qué debe preocupar la desigualdad? En segundo lugar, ¿desigualdad respecto a qué (el *distribuendum*)? Por último, desigualdad entre quiénes ¿solo en el interior de los países, o también a escala internacional?

La Agenda de Desarrollo Sostenible 2030, dijo, tiene como propósito corregir la desigualdad. Ahora bien, combatir la pobreza exige fijar la mirada sobre el conjunto de la distribución y entender que todos somos corresponsables de cómo distribuimos los frutos del esfuerzo colectivo como sociedad. Existen, no obstante, no solo desigualdades horizontales, aquellas que se producen entre colectivos (hombres frente a mujeres, indígenas frente a la población blanca, los sectores rurales frente a los urbanos, etc.), sino también desigualdades verticales, aquellas que se dan entre los individuos en el seno de un mismo colectivo social. La introducción de este segundo tipo de desigualdades en la Agenda 2030 fue costoso, pero acabó incorporándose como “el objetivo 10”.

Según el filósofo político Van Parijs, afirmó, la desigualdad vertical debe preocupar cuando esa desigualdad, o bien no contribuye o impide la mejora del bienestar de los desfavorecidos, o bien no contribuye o impide la mejora del bienestar general, o por lo menos el alcance de un mínimo de bienestar general para el conjunto.

En el pasado, dijo, había una cierta aceptación de que existía una transacción necesaria entre la equidad o el logro de patrones distributivos más igualitarios, por una parte, y la eficiencia o las bases para un crecimiento más activo y más sostenido del progreso colectivo, por otra parte. Esta visión entre ambos objetivos se presentaba como una transacción obligada en el caso de uno de los teóricos de la economía (Okun). Y, en otros casos, se presentaba como una transacción temporal (Simon Kuznets).

Desde 2012 ha habido un cambio de visión al respecto, dijo. Lo más importante ahora es que ambos objetivos se consideran, en buena medida, no solo compatibles sino complementarios: si queremos tener un crecimiento sano y continuado, o un progreso social continuado, es necesario transitar hacia mayores niveles de equidad. Las razones por las que se da esta complementariedad son muy diversas, y todas ellas compatibles.

En muchos casos, añadió, se alude a la necesidad de avanzar en los niveles de equidad social para mejorar pautas de comportamiento social que la desigualdad convierte en patológicas. La desigualdad es fuente de peores patrones de salud, de comportamientos sociales desordenados, de inseguridad en la ordenación colectiva, y todo ello termina por convertirse en un coste para el progreso de la sociedad.

A un segundo nivel, dijo, se alude a la importancia que la desigualdad tiene en el ámbito de la cohesión social y asentamiento de las instituciones. Como estamos convencidos de que no hay proceso de desarrollo que no requiera instituciones sólidas, transparentes, representativas de la sociedad y por ello legitimadas, es necesario que los ciudadanos entiendan que esas instituciones acometen un reparto razonable de los frutos de los beneficios del esfuerzo colectivo. Por tanto, la igualdad ayuda a la cohesión social y al asentamiento de buenas instituciones.

Por último, se observó que para tener un crecimiento sostenido, dijo, es necesario que vaya asociado a patrones de desarrollo más equitativos. A mayor desigualdad, menor sostenibilidad del crecimiento.

La segunda cuestión planteada, según José Antonio Alonso, tiene que ver con las razones de atender especialmente a los más desfavorecidos. Existen dos posiciones. La visión canónica en el ámbito del igualitarismo actual es la de J. Rawls cuando afirma que, si queremos tener una sociedad decente y bien ordenada, es necesario asumir un patrón distributivo que todos abrazaríamos si desconociéramos cuál es el lugar en que nos coloca la fortuna en la sociedad. Es lo que se llama el “velo de la ignorancia”. Este patrón distributivo contaría con dos condiciones: en primer lugar, que se produzca en un entorno de libertad para todos, para que podamos expresar nuestras preferencias; y, en segundo lugar, que la mejora de los desfavorecidos quede eventualmente corregida por una cierta aceptación de las desigualdades.

Con esta visión, aclaró, Rawls se está refiriendo sistemáticamente a la distribución de bienes que José Antonio Alonso llama “distribuibles”. Lo que sucede es que en las sociedades no solo hay bienes distribuibles que requieren que uno salga favorecido respecto a otro, sino que hay bienes que no son distribuibles. Esto es algo a lo que se refirió un conocido experto del desarrollo, Albert Hirschman, que habla de la necesidad de que la sociedad se preocupe también por la distribución de aquello que no es distribuible. Eso “no distribuible” es lo que en la visión hegeliana se llama el respeto o el reconocimiento, los elementos de dignidad asociados a las personas, que no se

distribuyen. El que alguien tenga más dignidad como persona en sus aspiraciones vitales, en su concepción de la vida, no le resta capacidad de conocimiento de la dignidad de otros. Por tanto, en este caso se trata de un modo de construir la sociedad en el que también se distribuyen aquellos elementos que no necesariamente se producen por el intercambio. Es una forma de construir el colectivo social en el que todos pueden tener espacio para desarrollar su autonomía como personas desde el reconocimiento de la dignidad de cada cual.

¿Desigualdad de quiénes? Aquí nos encontramos, dijo, con un problema no resuelto sobre el cual quizá haya que buscar una especie de transacción. Tanto la tradición kantiana de Rawls como la tradición hegeliana discuten fundamentalmente la justicia en el seno de la comunidad política, o de una comunidad de miembros que se comprometen en un proyecto colectivo de organización social. Entonces la cuestión es: ¿Y qué pasa con los demás países? ¿Cuál es nuestro compromiso? ¿Cómo podemos construir un criterio de justicia que no nos comprometa solo con nuestros ciudadanos, sino también con aquellos que son parte del planeta?

Cuando Martha Nussbaum hace balance de las teorías de la justicia, precisó, afirma que las teorías de que disponemos tienen tres déficits o problemas que no son capaces de explicar. En primer lugar, cómo tratamos el problema de los discapacitados, las personas que se encuentran inhabilitadas para ejercer con plena capacidad la autonomía sobre la cual se construyen las teorías de la justicia. En segundo lugar, cómo tratamos a los animales: si hay un criterio de justicia que los incorpora, o es simplemente un deber de solidaridad. Y, en tercer lugar, qué sucede en el ámbito internacional, cómo construimos las bases de un criterio de justicia internacional.

Hay filósofos políticos, dijo, Peter Singer, por ejemplo, que apuestan por una visión cosmopolita, según la cual las fronteras no tienen peso moral como para que no se trasladen al ámbito global aquellos criterios que aceptamos como propios de la comunidad. Hay, en segundo lugar, autores que reconocen que las fronteras marcan diferencias, pero que hay una base común, una especie de carta de ciudadanía global, los derechos humanos, sobre los cuales se deben deconstruir esos criterios de justicia (Thomas Pogge, por ejemplo). Y, finalmente, hay todavía otros que, aunque reconocen la existencia de fronteras, creen que eso puede atenuar o debilitar algunos de los compromisos, pero no hasta el punto de abandonar toda responsabilidad moral respecto a los demás.

En opinión de José Antonio Alonso, los argumentos que se dan para no trasladar este compromiso de justicia al ámbito internacional son discutibles y por eso es necesario buscar una situación de equilibrio. En primer lugar, la inmigración hace que ya en nuestras propias sociedades haya culturas distintas que exigen imponer esos criterios de justicia. En segundo lugar, no existe una democracia global, por lo que hay que admitir la posibilidad de organización social decente incluso con otros criterios de justicia. Lo que se pide, por lo tanto, es que al menos haya una cierta identificación justificativa de comunidad. Quizá esto es lo que se alcanza en el mundo actual a través del fenómeno de la globalización. Y, en tercer lugar, aunque no existe un Estado internacional, las instituciones internacionales hacen la función de Estado.

Un problema práctico importante al que aludió José Antonio Alonso tiene que ver con la distribución de la ayuda internacional. En el pasado, el 90 % de las personas pobres

a las que se dirigía la ayuda internacional estaba en los países pobres. Sin embargo, hoy casi el 60% de las personas más pobres del mundo no están en los países pobres, que son apenas 30 países, sino en los países de renta media. La cuestión, entonces, es qué hacer, hacia dónde dirigir la ayuda a las personas pobres, a los países pobres o a las personas pobres.

Ante este problema, según José Antonio Alonso, hay que tener un cierto sentido de transacción. Es necesario seguir dirigiendo la ayuda fundamentalmente a las personas pobres, pero atendiendo a que existe una comunidad política que tiene una primera responsabilidad con esa pobreza. Por lo tanto, es preciso comprometerse también con aquellos países que tienen renta media, mayor capacidad de generación de recursos y una responsabilidad respecto a sus “propios pobres” previa a la que la comunidad internacional debiera tener. En definitiva, estamos en un mundo complejo y eso nos obliga a buscar soluciones también complejas.

1.2. Las novedades de la Agenda 2030 y sus implicaciones

La novedad de la Agenda de Desarrollo 2030 responde a esta complejidad del mundo que se acaba de señalar, dijo. Haciendo un recorrido histórico, la tradición de las agendas internacionales se podría situar en la declaración de Truman en un discurso del estado de la nación en la segunda mitad de la década de los 40. Truman plantea la responsabilidad que tienen los países desarrollados de ayudar a los países en desarrollo para que mejoren sus condiciones de vida y sus posibilidades de progreso. Truman no formula esta propuesta desde el marco de dominio colonial sino desde el respeto a la libertad y a la soberanía de cada uno de los Estados. Así nace la idea de conformar agendas internacionales con un compromiso de todos los países.

Desde 1960 hasta 1980, afirmó, la Organización de las Naciones Unidas fue declarando decenios de desarrollo. En cada uno de esos decenios había una agenda internacional que sistemáticamente se incumplía parcialmente. Esas primeras agendas eran predominantemente economicistas, pues se entendía el desarrollo como la consecuencia natural, espontánea y mecánica del crecimiento económico.

En la década de los 80, añadió, esas agendas se interrumpieron debido a la crisis que vivieron los países en desarrollo como consecuencia de la deuda. Y frente a ellas nacieron otras agendas, igualmente económicas, pero orientadas a las dimensiones macroeconómicas del ajuste económico impuesto a los países en desarrollo. El acceso a los créditos por parte de los países en desarrollo estaba condicionado a la aceptación de las políticas impuestas por los países desarrollados. Además, llevó aparejado el que el péndulo se moviese en el sentido contrario en la década de los 90, con el nacimiento de la Agenda de Desarrollo del Milenio en el año 2000.

La Agenda de Desarrollo del Milenio, dijo, es una agenda de carácter social y centrada en el combate contra la pobreza extrema. Pero es también una agenda en la que se acotaba mucho la responsabilidad moral del conjunto de los países en desarrollo. Se trataba de atenuar y reducir las expresiones más extremas de carencias absolutas que padecía una parte importante de la población. La Agenda de Desarrollo del 2030 tomó conciencia de que aquella Agenda del Milenio era muy limitativa y, sobre todo, que todavía descansaba en una concepción del mundo ya inexistente (una concepción del mundo de relaciones donante-receptor o norte-sur).

Como los elementos novedosos de la Agenda de Desarrollo de 2030, dijo, la Organización de las Naciones Unidas habla de tres pilares básicos: el económico, el social y el ambiental. La sostenibilidad, el combate contra el deterioro y la agresión al medio ambiente, ocupan prácticamente siete de los objetivos de Desarrollo Sostenible. También está muy presente la desigualdad, al contrario de lo que sucedió en las agendas anteriores, en las que lo que estaba presente era la pobreza, no la desigualdad. La calidad de las instituciones y la construcción de la paz, recogidas en el Objetivo 16, son algo que tampoco había estado presente en las agendas anteriores. Y, finalmente, la provisión de bienes públicos de carácter internacional, que es una forma de reconocer que estamos en un mundo interdependiente, que hay muchos problemas que no se pueden resolver si no es desde una acción cooperativa a escala internacional. Es, además, una agenda construida de una manera mucho más participada que lo que fue la agenda anterior.

La Agenda 2030 supone como elemento de novedad cuatro rupturas importantes, según José Antonio Alonso. En primer lugar, se trata de una agenda que nos compromete a todos, y por tanto de alguna manera rompe la idea de que las Agendas de Desarrollo eran algo que el Norte hacía para atender los problemas que padecía el Sur sin asumírselos como propios. La Agenda 2030 se concibe como una agenda en la que todos estamos comprometidos y donde todos tenemos que transformarnos y actuar. En segundo lugar, es una agenda que rompe la dualidad entre política internacional y política doméstica. Para construir la Agenda 2030 es necesario hacer tantas transformaciones en los compromisos internacionales como en las propias concepciones y bases de las políticas domésticas. En tercer lugar, la Agenda 2030 requiere, para hacerse realidad, una movilización de recursos que se estima en aproximadamente 3,9 billones de dólares (*trillions*, en inglés), y en estos momentos a esos objetivos se dedican 1,4 billones. Quiere esto decir que nos faltan 2,5 billones de recursos adicionales que hay que alinear con estos propósitos si queremos hacer que esta agenda se cumpla. Y, por último, hay una última ruptura, y es que empezamos a concebir la acción de desarrollo como una acción no de suma de sectores sino de interdependencia entre las actividades.

Por otro lado, la Agenda 2030, continuó, marca un cambio de paradigma con lo que ha sido la visión del desarrollo anterior en un doble sentido. La teoría del desarrollo y de la acción de la ayuda internacional descansaba en dos principios básicos: el principio de la diferencia y el principio de convergencia. Según el principio de la diferencia, el mundo desarrollado y el mundo en desarrollo son dos realidades distintas. Según el principio de convergencia, los países son distintos, pero si ayudamos a los países en desarrollo lograremos que sean como los países desarrollados. Estos dos principios se han roto definitivamente en la concepción del desarrollo. Hoy es difícil entender la realidad internacional como un “Norte rico” y un “Sur pobre”. El grueso de la comunidad internacional, casi las dos terceras partes de la población del mundo en desarrollo, radica en países de renta media que arrastran problemas estructurales muy notables. Por tanto, el principio de la diferencia queda atenuado y diluido por esta diversidad de situaciones, con la necesidad de gestionar la diversidad.

También se ha roto el principio de convergencia, dijo, porque no se trata de que los países pobres se sitúen donde están los países ricos. Los países ricos no son el modelo. La sostenibilidad ha hecho ver qué si hiciésemos que los países pobres se acercasen a nuestros patrones de producción y de consumo, el mundo sería

insostenible. Por tanto, ambos países, ricos y pobres, tienen que moverse a un escenario distinto, que es un modelo de desarrollo que sea a la vez inclusivo (que corrija la desigualdad) y sostenible (que pueda trasladar ese principio de equidad al ámbito intergeneracional). En consecuencia, la agenda 2030 plantea de una manera muy clara la ruptura con el principio de convergencia y de la diferencia.

1.3. Balance de lo logrado: un panorama positivo, pero insuficiente

¿Qué hemos logrado hasta ahora? En el ámbito internacional, afirmó, si hacemos balance de lo conseguido hasta ahora, podríamos decir que nos encontramos con un panorama en donde la desigualdad internacional, que había venido creciendo en estos últimos años, parece relativizarse en su crecimiento. Esto es así, particularmente, si esa desigualdad internacional se mide ponderada por las poblaciones (esto es, en función de la renta per cápita de los países), debido al progreso de China, de la India, y de algunos otros países en desarrollo, que han reducido los niveles de desigualdad internacional medido de esta manera. La desigualdad internacional se ha atenuado pero la desigualdad en el interior de los países se ha acentuado.

Si hacemos balance, dijo, tenemos que reconocer que hemos progresado en muchos ámbitos, sin que eso suponga que estemos en un mundo donde las oportunidades se distribuyan de acuerdo con los patrones de justicia que antes hemos discutido. Pero tenemos que ver lo conseguido, no solo para ser justos en el diagnóstico, sino también para reconocer los esfuerzos que las propias sociedades, los propios pueblos del mundo en desarrollo, han hecho para mejorar sus patrones de vida.

José Antonio Alonso hizo una última reflexión en este apartado. Una buena parte del progreso apuntado se ha producido a costa de un deterioro ambiental sin corrección alguna: en las últimas dos décadas se ha perdido el 60% de la biodiversidad en el planeta; se ha producido un incremento de un grado de calentamiento de la atmósfera respecto a las situaciones previas a la industrialización; etc.

1.4. Perspectivas de futuro: principales desafíos

La evolución que hemos tenido en los últimos años, continuó ya para concluir la ponencia, nos señala que la sociedad ha progresado en general, pero ha habido dos déficits que van a marcar el futuro y sobre los cuales deberíamos mantener muy clara la prioridad. El primero de ellos tiene que ver con la incapacidad de los países de distribuir adecuadamente los logros. Muchos de los problemas que en estos momentos tenemos tienen que ver con la gestión de los éxitos. Tales son el cambio climático, la pandemia por Covid-19, la pérdida progresiva de biodiversidad, el deterioro ambiental, etc.

Y el segundo déficit importante, dijo, tiene que ver con la capacidad de anticipar los costes y los riesgos de nuestras decisiones. La pandemia por Covid-19, por ejemplo, es fruto de haber desatendido los riesgos de nuestras decisiones, igual que el deterioro ambiental es fruto equivalente de no haber incluido la dimensión intertemporal en las opciones que elegimos en nuestros procesos de progreso.

Todo esto nos lleva a plantear algunos desafíos, según José Antonio Alonso. El primer desafío tiene que ver con las crisis sobrevenidas. Nos hemos preparado para las crisis financieras, pero no para las crisis sanitarias de carácter sistémico como la que hemos vivido, ni para las crisis ambientales, que solo empezamos a visualizar en estos momentos en la forma de alteraciones climáticas adversas, ni tampoco para,

eventualmente, una crisis de la deuda, por un modelo de crecimiento que ha descansado muy notablemente en la deuda, entre otras razones, porque no hemos sido capaces de distribuir el progreso.

El segundo desafío tiene que ver con la ralentización del crecimiento, dijo. Nos vamos a enfrentar a una ralentización del crecimiento respecto a la etapa anterior, porque el comercio internacional no va a tener el papel de motor que ha tenido en el más reciente pasado; porque algunos de los países que actuaron como motor del progreso, como China, están obligados a encarar una etapa de menor crecimiento económico; y, en fin, por las restricciones ambientales a las que nos enfrentamos.

El tercer desafío, concluyó, tiene que ver con las tendencias perversas en el ámbito político, con una ciudadanía muy descreída de las instituciones democráticas, y con un rebrote de las tendencias nacionalistas con consecuencias muy diversas en el ámbito ambiental, de la equidad y del respeto a las personas.

2. D. Alfonso Novales: elementos para un crecimiento sostenible

Alfonso Novales comenzó diciendo que el modelo de crecimiento está agotado. Este modelo, que comenzó a mitad del siglo XX, estaba basado en la idea de que los países pobres eran sencillamente países que tenían baja renta y que lo que había que hacer era elevar su renta. Por tanto, el crecimiento era la herramienta absolutamente fundamental. Hace justo ahora 50 años que se publicó el Informe sobre “Los Límites del Crecimiento”, encargado al MIT por el Club de Roma, y sus avisos no han hecho más que materializarse gradualmente, por mucho que la comunidad internacional siga haciendo oídos sordos a todos sus consejos. El último informe del Comité Internacional de Observación del Cambio Climático ya nos deja absolutamente claro que el modelo de crecimiento se ha agotado. Y, por tanto, no es sorprendente que la Agenda 2030 y los Objetivos de Desarrollo Sostenible hayan ido evolucionando hacia una idea de desarrollo que ya se aparta definitivamente de esta concentración tan exclusiva en el crecimiento.

El último informe aludido del Comité de Cambio Climático, dijo, estima que la mitad de la población mundial vive en entornos que son altamente vulnerables por el cambio climático. Se da la paradoja, además, de que se percibe que los países ricos han generado toda la contaminación y todos los problemas que han desencadenado el cambio climático y, por ello, se está obligando a solicitar a los países no desarrollados, que no han tenido oportunidad de tener el desarrollo industrial que nosotros hemos tenido, a que se abstengan de tenerlo, o que al menos no puedan seguir el mismo camino que nosotros. Los números que registran la desigualdad se repiten a propósito del cambio climático. El 10% de los países más ricos del planeta hemos generado el 50% de los problemas del cambio climático, los niveles de contaminación y de incremento de gases contaminantes, mientras que el 50% de los países más pobres no han generado ni siquiera el 10%.

El del cambio climático, afirmó, es un problema que se presta a un análisis económico, porque tiene unos beneficios globales y a largo plazo, pero también unos costes que hay que asumir localmente y con carácter inmediato. Es lo que los economistas denominan una “externalidad”, es decir, si hacemos algo localmente, eso va a beneficiar de modo global, con lo cual los incentivos no están razonablemente alineados, porque todos los demás tendrían incentivo a no hacer nada y beneficiarse

de nuestra actuación. Es también una situación en la que es absolutamente imprescindible el poder contar con organismos internacionales que sean capaces de coordinar, supervisar y vigilar el desarrollo de las actuaciones en este ámbito. Sin embargo, estos organismos internacionales no los tenemos.

Hay un segundo reto para la sostenibilidad, además del cambio climático, aclaró, que tiene que ver con la persistente desigualdad y pobreza. Todavía 700 millones de personas viven en situación de lo que denominamos “extrema pobreza”. Dos tercios de ellos se estima que viven en Estados “frágiles”, en el sentido de que las libertades personales y políticas no están garantizadas, lo cual impone dificultades a que puedan superar esos niveles de desigualdad y pobreza.

Se han sugerido dos vías para salir de esta situación, dijo. Una es la vía del decrecimiento (*degrowth*), que consiste sencillamente en no crecer y no consumir. La cuestión es si esta vía permite generar recursos para distribuir y reducir desigualdades, o para sacar a las poblaciones de la pobreza. La otra vía consiste en humanizar el desarrollo. Es lo que se plasma en la evolución que han seguido las iniciativas de desarrollo que finalmente recoge la Agenda 2030 y los Objetivos De Desarrollo Sostenible.

En este contexto, afirmó, no es sorprendente que hayan surgido en la última década tantas críticas al capitalismo. Sin embargo, la pregunta es ¿dónde está el problema?, ¿en el sistema económico?, ¿en la calidad de la democracia en la cual enmarcamos el sistema económico?, ¿en la calidad de las instituciones que creamos para supervisar y llevar a cabo este desarrollo?, o, en definitiva, ¿en los valores sociales que mantenemos? El artículo de Acemoglu y Robinson sobre la capacidad de las instituciones para condicionar el desarrollo y las posibilidades de crecimiento de un país, es clave. Estos autores describen cómo existe una interacción absolutamente inseparable entre sistema económico, sistema político y valores imperantes en la sociedad. Y cómo, además, es una interacción dinámica, cómo se van condicionando, período a período.

Por tanto, ¿cuáles serían los elementos que habría que supervisar? Según Novales, hay tres temas que deberían condicionar nuestros avances. El primero es el individualismo, que va asociado a otros aspectos, como el déficit de solidaridad, que genera a su vez un déficit de confianza en las instituciones y en los demás, y que genera a su vez una pérdida de calidad democrática. En segundo lugar, existe un déficit de reflexión acerca de “qué es lo que entendemos por una buena sociedad”, “dónde queremos vivir”, “qué tipo de sociedad queremos construir”. Y, en tercer lugar, existe un desprestigio de lo público.

El individualismo del modelo ideal meritocrático, dijo, está fundado en la idea de que lo que tenemos individualmente lo hemos ganado de acuerdo con nuestros méritos. Esto ignora que todo lo que nosotros consigamos utiliza esfuerzos que se han desarrollado a lo largo de generaciones, esfuerzos que han desarrollado nuestras familias, esfuerzos que desarrollan otras personas, y, por supuesto, se basa en un factor “suerte”. Porque, en definitiva, se premian unas capacidades que esta sociedad valora, pero que podría no valorar. El individualismo también se apoya en el “efecto de la mano invisible”, la idea de que no importa que tengamos comportamientos individualistas, porque, en el fondo, a través de una especie de mecanismo de control automático conseguimos situaciones eficientes. Finalmente, el comportamiento

individualista se relaciona con lo que Mariana Mazzucato ha descrito como la relación entre valor y precio de mercado, identificando, a *posteriori*, el valor en función del precio que recibamos en el mercado. El individualismo, por lo tanto, devalúa la capacidad de llevar a cabo una vida plena, y nos impide preocuparnos por los demás y trabajar juntos en la resolución de los problemas comunes que tenemos.

La otra cuestión planteada por Novales es ¿qué sería una buena sociedad? A lo que respondió diciendo que una buena sociedad sería aquella en la que existiera un alto sentido de comunidad, una participación política muy activa, que abarcara a todos los ciudadanos. Porque la desigualdad tiene el efecto de que los más desfavorecidos están excluidos: son los que menos votan, son los que menos participan en la vida política y, por lo tanto, son los que tienen menos que decir en las actuaciones políticas. Una buena sociedad construida a través del sentimiento de comunidad puede desarrollar unos niveles de confianza en las instituciones y en los demás, lo que a su vez alimenta el sentido de comunidad. Y, por último, una buena sociedad debe ofrecer unas capacidades de desarrollo a todos los ciudadanos por igual.

Una comunidad nos debería hacer reflexionar acerca de “qué es un país”, insistió. Un país no es sino un espacio de solidaridad. Y si es así, ¿qué sentido tiene establecer cada vez más fronteras? ¿No deberíamos hacer justo lo contrario? ¿No deberíamos ir hacia organismos multinacionales? Sin duda. Un país es un espacio de solidaridad, un espacio en el que innegablemente tenemos que desarrollar la solidaridad, aunque también la desarrollamos en ámbitos más amplios.

En esta buena sociedad las empresas han de jugar un papel clave, dijo. Si queremos hablar de sostenibilidad, es fundamental la existencia de unos niveles de confianza total entre gestores, propietarios y trabajadores. Tanto el individualismo como la ausencia de confianza han dado lugar a los episodios poco éticos que hemos vivido durante la crisis financiera y que han tenido altos costes y bajas penalizaciones. También lo estamos viendo en la actualidad con los grandes monopolios tecnológicos, que llevan a cabo actividades de comercialización de datos personales con el fin de poder llegar a influir incluso en nuestras decisiones políticas, asunto preocupante por la magnitud que está cobrando. Estos monopolios tienen un valor de mercado superior al PIB de la mayoría de los países, y tanto los fines que persiguen como los medios de que se valen son éticamente discutibles. De nuevo, los organismos internacionales se están viendo absolutamente imposibilitados a la hora de poner restricciones a este tipo de prácticas.

En los países relativamente avanzados nos podemos plantear una igualdad de oportunidades que posibilite desarrollos más humanos, afirmó. La igualdad de oportunidades, si la entendemos como el igual acceso a todos los bienes públicos y el que ninguna persona vea su desarrollo limitado por circunstancias que no haya elegido, nos llevaría a diferenciar entre esfuerzo y circunstancias, algo que cabe considerar en el ámbito intergeneracional. Los esfuerzos de los padres condicionan las oportunidades de los hijos en muchos aspectos. Los padres que se esfuerzan y tienen éxito en una sociedad que valora las capacidades que ellos tienen, pueden invertir más en actividades culturales y extraescolares para sus hijos, les facilitan contactos sociales que pueden condicionar su desarrollo y, por supuesto, les facilitan un desarrollo cognitivo que otras familias pueden no ser capaces de aportar. En este sentido, Michael Sandel insiste en no sustituir la desigualdad por la movilidad social,

en no insistir tanto en la igualdad de oportunidades simplemente porque esto va a facilitar una movilidad social, habida cuenta de que la movilidad social *per se* no puede ser el fin último, sino una actuación meramente individualista. Por eso sigue echando en falta el que no desarrollemos más la reflexión acerca de “qué queremos ser como colectivo”.

En la década de los 80 ha habido un desprestigio del sector público, dijo. Lo público es ineficiente y lo privado es eficiente, se decía; lo público nos priva de libertad y por lo tanto cualquier intervención pública corrompe nuestras libertades; en definitiva, como decía Ronald Reagan, “los gobiernos no son la solución, sino el problema”, afirmó. De nuevo la “mano invisible” ha hecho mucho daño en este punto, porque toda esa narrativa se basa, sin que nadie lo discuta, en supuestos nunca probados.

Mariana Mazzucato, según Novales, ha jugado un papel destacado en las áreas de economía e innovación a través de sus escritos sobre la importancia de la contribución del sector público a un desarrollo sano de las sociedades, y sobre cómo lamentablemente el sector público ha intervenido mucho en el desarrollo de la innovación, de la que todos nos beneficiamos, pero ha reclamado muy poca rentabilidad de la misma. Esto es algo también que debe cambiar, ya que el sector público debería jugar un papel mucho más activo en financiar y en tomar parte del capital de muchas actividades de desarrollo.

Finalmente, Alfonso Novales cerró su intervención haciendo una mención especial a lo multinacional, que considera fundamental. Primero, la calidad institucional es imprescindible para que los elementos redistributivos funcionen, y para que las sociedades crezcan. Además, la política debe jugar un papel integrador, basándose en tres conceptos clave: consenso, colaboración y compromiso.

3. D. Jesús Conill: por una economía ética

¿Por qué hemos llegado a pensar de modo mayoritario en nuestras sociedades que hay una separación radical entre economía y ética, y que hay que trabajar mucho para ver si se pueden unir?, se preguntó Jesús Conill. Esto no ha sido así históricamente, dijo. En sus orígenes la economía era *oikonomía*, y por eso era fundamental el concepto de comunidad, de que “somos un todo”, del que se habló anteriormente. Según Aristóteles, la economía pertenece a la filosofía práctica y desde ahí ejerce una función para vivir bien. ¿Cuál es la función primordial de la economía? Pues, igual que la ética, que la política y que la retórica, lo que busca fundamentalmente es seguir el orden natural. Que es un orden *oikológico*, es decir, el de la ordenación de “*oikos*”, de la casa y por extensión de la “*polis*”, de la ciudad. Y, por lo tanto, tiene un sentido natural, un orden natural, la “*recta ratio*”, el “*orthos logos*”, que tiene que ser racional de acuerdo con el orden natural, y además comunitario, porque ahí rige un gran principio, que vale para la economía, para la ética, para la política, y es que “el todo es anterior a las partes y las partes están al servicio del todo”. En ese sentido de la concepción clásica, la función primordial de la economía es satisfacer las necesidades.

El problema es que las necesidades son limitadas por naturaleza, dijo. Actualmente ha cambiado totalmente la noción de necesidad, de tal manera que la hemos sustituido por la noción de deseo, debido a la irrupción del individualismo, en la idea de que el sujeto libre ejerce su libertad a través de sus deseos.

La segunda gran diferencia, dijo, es que Aristóteles distinguió entre *oikonomía* y *crematística*. En las exposiciones anteriores se ha apelado con nostalgia a ese “todo” que constituye la “comunidad”. Modernamente, por el contrario, el principio es el individuo. Lo que ha invadido a toda la economía moderna es el individualismo metodológico. Esto es lo que se expresa también a través de la distinción entre economía y crematística. Entonces hemos pasado de una sociedad *oikonomica*, a una sociedad de intercambio, *cataláctica* (de *katallasso* (καταλλάσσω), que significa «intercambio»). El término no tuvo éxito, ya que se siguió manteniendo el de “*oikonomía*” hasta el día de hoy, pero en realidad el contenido ha desaparecido. Hoy no hay economía; lo que tenemos es intercambio, *catalaxia*.

En el intercambio, afirmó, lo que se lleva a cabo es lo que Aristóteles denominó *crematística*. La crematística no es la administración de la casa sino el arte de la adquisición de la riqueza. Esta idea es clave. Aristóteles distinguió entre una crematística natural y una antinatural. La crematística natural es la que se atiene a los criterios que hemos mencionado antes, al orden natural, ecológico, racional, comunitario, para satisfacer las necesidades. Porque necesitamos algún tipo de riqueza para satisfacer las necesidades. Pero hay una crematística que busca la ganancia por la ganancia, la ganancia ilimitada. Entonces viene la desmesura, según el modelo clásico. Y, por lo tanto, surge la crematística antinatural. Según Aristóteles todo lo que llamamos economía moderna y contemporánea, sería crematística. Por eso a la figura del *homo oeconomicus* habría que llamarle *homo crematisticus*.

Ha cambiado, por lo tanto, en el contexto moderno, el modelo de economía y también el modelo de ética. Jesús Conill puso el ejemplo de Adam Smith, del que se dice que es el primer gran economista, pero, en realidad, tenía el título de catedrático de filosofía moral porque la filosofía moral, en el mundo moderno, es un modo de expresar lo que es la filosofía práctica en el modelo clásico, y engloba también la economía. Adam Smith empieza publicando una obra de ética, una de las primeras aportaciones a la Ilustración escocesa, que proviene del estudio de los sentimientos. De hecho, su gran primera obra es una teoría de los sentimientos morales, y esta obra lo que resalta fundamentalmente es el sentimiento del sujeto. Y el sujeto tiene que entrar en relación unos con los otros para ejercitar su libertad. El gran principio de la ética y de la economía moderna es la libertad. Esa libertad tiene que establecerse a través de los intereses.

La segunda gran obra de Adam Smith, dijo, es *Investigación sobre la naturaleza y causa de la riqueza de las naciones*. ¿Qué aporta? En primer lugar, el valor del trabajo, porque el valor del trabajo no lo inventa Karl Marx, sino precisamente Adam Smith. El trabajo, la actividad productiva, es uno de los pilares de la actividad moderna, donde se expresa una de las vertientes de la libertad. En segundo lugar, el intercambio, el dulce comercio. No obstante, hoy en día, viendo el escenario internacional y remontándonos a Kant que decía que “era preferible comerciar a guerrear”, podemos decir que no hemos aprendido ni este principio mínimo. Esta libertad se expresa en el contrato a través de las ventajas mutuas, y eso constituye un orden social, económico y político. En el modelo clásico no había contrato, para Aristóteles el contractualismo no tendría ningún sentido porque la naturaleza y la economía tenían un orden natural. El contractualismo tiene un aspecto ético, que es típico de la ética moderna. Se trata de una ética basada en el individuo, que genera

una ideología político-económica, que luego denominaremos liberalismo. En Adam Smith, por otra parte, se habla de la libertad natural.

Entonces, afirmó Jesús Conill, necesitamos un mecanismo económico que no esté basado en las necesidades sino en las ventajas, entendiendo la economía como una forma de perseguir ventajas mutuas y gestionar y armonizar intereses. Esto es una nueva forma de cooperación.

El tercer momento o escenario, dijo, es el contemporáneo, cuando la economía se ha vuelto cada vez más compleja porque en esto que todavía era un procedimiento por el que la economía pertenecía a la filosofía práctica, sea en vertiente ética, sea en vertiente económica en este tercer escenario, se introducen innovaciones descomunales, que es lo que nos ha conducido a la economía estándar. En primer lugar, se pierde el sentido ético, lo que se refleja en la figura del *homo oeconomicus*, que es una manera de entender al ser humano. Si antes teníamos un ser humano con unas características muy cercanas a los valores de la solidaridad comunitaria, en la sociedad actual la solidaridad se filtra a través la declaración de la renta. Además, lo que antes era malo, por ejemplo, el afán de lucro, ahora se convierte en bueno, porque moviliza y dinamiza. Es una especie de des-malificación, lo malo se convierte un bueno y lo bueno puede ser malo. Está cambiando axiológicamente el comportamiento humano.

En segundo lugar, afirmó, hay un cambio epistemológico esencial: la economía se convierte en ciencia, en ciencia positiva, que ha llevado a una matematización creciente de la economía. Como se ha puesto de manifiesto en las ponencias anteriores, muchos de los conceptos utilizados en la economía hoy en día son híbridos, ético-políticos y económico-políticos.

Y, en tercer lugar, dijo, está lo profesional e institucional. El desarrollo de la economía ha sido importante para el surgimiento de instituciones y profesionales que han servido para cumplir con unas funciones determinadas. Sin embargo, estas instituciones y profesionales no han sido suficientes para reconstruir los puntos esenciales del desarrollo económico contemporáneo.

Jesús Conill finalizó su intervención hablando de la globalización y sus efectos en la economía y el derecho. La economía ha sido afectada por la financiación, las nuevas plataformas y las organizaciones internacionales. También el derecho, añadió, se ha visto afectado por este fenómeno, ya que ha tenido que adaptarse a los nuevos desafíos planteados.

4. D. Diego Gracia: el valor de lo inapreciable

Diego Gracia comenzó explicando que, a partir de un encuentro televisivo fortuito con Mark Carney, que fue noticia por estar dando unas conferencias sobre economía, emprendió un pequeño acopio de testimonios, no sobre los economistas clásicos, ni sobre los neoclásicos, sino sobre los economistas actuales.

4.1. Mark Carney: “How We Get What We Value”

Una de las obras de Mark Carney se titula “How We Get What We Value”, cómo conseguir lo que queremos, lo que nos parece valioso. El objeto de la misma es “building a better world for all”, construir un mundo mejor para todos. Y la tesis central

del libro es que se necesita un cambio de rumbo radical si queremos construir una economía y una sociedad basadas, no en los valores del mercado, sino en los valores humanos. Con lo cual, dijo Diego Gracia, con ello se comienza a distinguir entre tipos de valores. En la economía neoclásica se había prestado atención únicamente a un tipo de valores, los valores de mercado o instrumentales. La cuestión es qué tiene que hacer la economía con los otros tipos de valores. La continua crisis económica que vivimos es consecuencia, para Mark Carney, de una profunda crisis de valores. Porque lo que más valoramos los seres es la equidad, la salud, la protección de nuestros derechos, la seguridad frente a la pobreza, la preservación de la diversidad natural, el tema ecológico de los recursos, la belleza... Todo esto, añadió Diego Gracia, no parece que se tenga especialmente en cuenta. Por lo tanto, la tragedia, según Mark Carney, es que las cosas que más apreciamos son, con demasiada frecuencia, las víctimas de nuestro mundo del siglo XXI, las víctimas de nuestra propia cultura y del propio sistema que hemos asumido. Es necesario y urgente reformar el sistema.

4.2. Michael Sandel: “Why We Shouldn’t Trust Markets with Our Civil Life”

Hay otro autor, citado ya por otros ponentes, Michael Sandel, profesor de ética en la Universidad de Harvard, que también comentó Diego Gracia. Este autor ha insistido en este mismo tema: “*Why We Shouldn’t Trust Markets with Our Civil Life*”, por qué no podemos confiarles a los mercados nuestra vida civil. Y la respuesta es que, si se incentiva económicamente el rendimiento escolar de los hijos, estudiar se convierte en un asunto económico como cualquier otro. Lo mismo sucede con los incentivos económicos para favorecer hábitos saludables. Y así con la gestación subrogada y la comercialización de la sangre, los tejidos y los órganos del cuerpo. Con la lógica del mercado, afirmó Diego Gracia, parece que todo se puede comprar y vender. Por eso dice Michael Sandel que esas prácticas educan en la falsa creencia de que el valor de medida de cualquier otro valor es el dinero. Cuando se decide mercantilizar un bien, es necesario tener presente algo más que la eficacia y la justicia distributiva. También es preciso preguntarse si las normas de mercado están desplazando normas no mercantiles. Si donde se dice “normas”, precisó Diego Gracia, entendemos “valores”, aclaramos lo que se quiere decir: es preciso preguntarse si los valores del mercado están desplazando valores no mercantiles que deben ser protegidos. La propuesta de Michael Sandel, por lo tanto, es que ciertas esferas deberían quedar fuera de las relaciones mercantiles, y que debería replantearse el papel de los mercados en la sociedad. Poner precio a las cosas buenas de la vida puede corromperlas, porque los mercados no solo distribuyen bienes, sino que también expresan y promueven ciertas actitudes, crean una cultura y educan a las personas.

4.3. Ha-Joon Chang: “Kicking Away the Ladder: Development Strategy in Historical Perspective”

Ha-Joon Chang, autor de “*Kicking Away the Ladder: Development Strategy in Historical Perspective*”, viene a insistir en lo mismo. Diego Gracia leyó un largo párrafo suyo: “Actualmente gran parte de la economía gira en torno al mercado. Hoy día, la mayoría de los economistas suscriben los principios de la escuela neoclásica, según la cual la economía es una red de relaciones de intercambio: los individuos compran diversas cosas de muchas empresas y venden sus servicios laborales a una de ellas, mientras que las empresas compran y venden a muchos individuos y a otras empresas. Pero la

economía no debería ser equiparada con el mercado. [...] La desatención de la producción a expensas del intercambio ha hecho que los responsables políticos de algunos países sean demasiado complacientes con el declive del sector de la fabricación. La concepción de los individuos como consumidores, más que como productores, ha llevado a dejar al margen cuestiones como la calidad del trabajo (por ejemplo, si es interesante, si es seguro, si produce estrés, e incluso si es opresivo), y el equilibrio entre el trabajo y la vida privada. La desconsideración hacia estos aspectos de la vida económica explica en parte por qué la mayoría de la gente de los países ricos no se siente más realizada a pesar de consumir bienes materiales y servicios en mayor cantidad que nunca. [...]

La economía es mucho más que mercado. No lograremos construir una buena economía –ni una buena sociedad– si no dirigimos la mirada a la vastedad que se extiende más allá del mercado.”

4.4. Mariana Mazzucato: “*The Value of Everything*”

Mariana Mazzucato, otra autora a la que aludió Diego Gracia, en su libro “*The Value of Everything*”, se plantea cómo la ciencia económica entiende y gestiona la categoría de valor. Diego Gracia ya había comentado que los economistas clásicos, de Adam Smith a John Stuart Mill, no prescinden del valor, y en la obra de Marx es la categoría dominante. Como reacción, la economía neoclásica decidió prescindir de esta categoría, buscando otros términos menos “ideológicos” y más operativos. Por influjo utilitarista, el marginalismo se impone influido por el utilitarismo de Jeremías Bentham. El precio lo pone el mercado. La utilidad la define el consumidor a través del precio de mercado, no la cantidad y calidad del trabajo empleado en su producción. Se da por supuesto que el consumidor sabe lo que quiere, y que la prohibición de los monopolios es suficiente para hacer posible la competencia perfecta en el mercado.

De este modo se construye, afirmó Diego Gracia, la ficción del llamado *homo oeconomicus*, absolutamente libre de cualquier otra cuestión de valor. El *homo oeconomicus* es *value-free*. Sobre estas bases está montada la medición del valor económico en términos de Producto Interior Bruto (PIB).

Mariana Mazzucato afirma que de ese modo se elimina todo aquello que tiene valor, pero no precio, dijo. El caso más evidente es el de la inversión pública en servicios que no tienen precio de mercado, como sucede con la salud, la educación, etc., donde solo se computan los costes generados en forma de salarios de los funcionarios públicos, pero no el valor añadido producido, que la autora estima entre el 20 y el 25%. Lo mismo sucedía con las inversiones en investigación y desarrollo (I+D) hasta hace muy pocos años. Otro caso es el del trabajo del hogar, que se tiene por no productivo, o los trabajos considerados marginales, como la prostitución, el mercado negro y los costes generados por la contaminación. Otro ejemplo es el de las viviendas en propiedad, consideradas como inversiones a las que se asigna una renta anual del 6% por el mero hecho de la propiedad. Y otro el del sector financiero, que desde 2002 ha comenzado a considerar sus servicios como valor añadido, en vez de medirlos, como se hacía previamente, como costes o gastos intermedios.

La consecuencia es que el criterio marginal que se utiliza para medir el PIB no permite valorar adecuadamente los productos y servicios de la economía, lo que favorece a ciertos sectores y perjudica a otros, afirmó. Entre los factores que provocan mayores distorsiones están los siguientes: el peso cobrado por el sector financiero, que

tradicionalmente no se tenía por un sector productivo, ni por tanto por un contribuyente de valor; la nueva idea de que el valor añadido lo consigue la empresa a través de la innovación, cuando la verdad es que la creatividad y la innovación obedecen a una lógica distinta, que la empresa hace pasar por propia, entre otras cosas a través del sistema de patentes; la desacreditación sistemática del sector público por ineficiente, corrupto e improductivo, a pesar de ser el que lleva a cabo la mayor y mejor parte, por ejemplo, de la investigación básica.

La conclusión de la autora es que resulta necesario pasar de un sistema basado en los precios a otro basado en los valores. De acuerdo con Mazzucato, dijo Diego Gracia, desde la introducción de la teoría marginalista en la segunda mitad del siglo XIX, la economía ha identificado valor con precio. Pero el precio, aunque lo parezca, no es fiel reflejo del valor de las cosas. Es preciso volver a la época anterior a la economía neoclásica, algo que no tiene por qué impedir el crecimiento económico, pero que sí contribuirá a hacerlo más humano. Para ello es necesario reformar el sistema de medición de la riqueza, y en consecuencia el propio concepto de riqueza, ajustando los elementos sobrevalorados, como las finanzas y las propiedades, e incrementando la importancia de los devaluados, como el trabajo doméstico o la inversión pública.

4.5. Jesús Conill: *¿Ética de la economía o Economía ética?*

Jesús Conill en su libro *Horizontes de economía ética*, en una sorprendente coincidencia, dijo Diego Gracia, con todos los autores anteriores, se plantea el mismo problema. Uno esperaría, comentó Diego Gracia, un título más al uso, como ética económica, ética de la economía o ética para economistas. En todos estos casos, lo sustantivo sería la ética y lo adjetivo la economía. Pero Conill invierte el orden, haciendo de la economía el sustantivo y convirtiendo la ética en un adjetivo. El cambio no es baladí. La ética no es algo extrínseco, que viene de fuera, sino parte intrínseca de la propia economía, exigida por su propia condición. La economía necesita desde dentro de ella misma atender a su dimensión ética. La tesis de Conill es que la separación entre economía y ética es artificiosa, y que no se ha dado en algunas de las mejores cabezas, como son las que él analiza, Aristóteles, Adam Smith y Amartya Sen. Lo que se ha producido en los últimos años ha sido, pues, una confusión entre la racionalidad económica y la racionalidad sin más. Según Jesús Conill, “se ha producido una escisión entre lo ético y lo técnico en la economía, que constituye un problema social, al que todavía no hemos sabido dar solución, ni en la teoría ni en la práctica.” Y poco después: “La economía debe reconocer que ha hecho grandes logros en su intento de caminar aislada, pero que la historia de la razón científica tiene sus fases y sus exigencias, y en este momento requiere de la unión con otras ciencias, ante las cuales no ha de presentarse con un espíritu imperialista imponiendo ‘su’ enfoque, sino integrando en su enfoque aspectos que abstractivamente dejaba fuera; o, en algunos casos, reintegrando algunos de los que se desprendió, creyendo que así lograría mejor sus propósitos, como es el caso de la perspectiva ética.” Por lo tanto, “pretender que no seamos esclavos de la mentalidad consumista en una sociedad dominada por tal mentalidad requiere cambiar nuestros hábitos y transformar las estructuras político-económicas desde un nuevo *horizonte de sentido de la economía* (que es lo que aporta la economía ética –que aquí defendemos– también en relación con el desarrollo).”

4.6. El problema de los valores

¿Cuál es el problema de fondo de todo esto que estamos viendo en distintos autores?, se preguntó Diego Gracia. Se trata de un problema de valores, el cual no es un problema artificioso. Para Diego Gracia la cultura popular parece haberlo tenido claro desde siempre: “el cariño verdadero ni se compra ni se vende”, “solo el necio confunde valor y precio” (Antonio Machado). “*A cynic is someone who knows the price of everything and the value of nothing*” (Oscar Wilde). Sin embargo, esto que la cultura popular ha intuido desde siempre, a los filósofos les resulta muy difícil de categorizar. Pocos temas más espinosos en filosofía que el del valor. Y cuando las cosas son tan complejas, lo más prudente es dejarlas para mejor ocasión. Y, unos por otros, el tema queda sin analizar.

No es que no se hable ni se escriba mucho de valores, dijo Diego Gracia. Probablemente se habla en demasía. Es que hay un punto fundamental en la teoría de los valores que queda casi siempre marginado. Es el de la vieja distinción entre valores intrínsecos y valores instrumentales. Hay cosas, dice Aristóteles, “que se buscan y aman por sí mismas”, y otras “por referencia a ellas y de otra manera. Es evidente, pues, que los bienes pueden decirse de dos modos: unos por sí mismos y los otros por estos”, lo que permite separar los que Aristóteles llama “bienes útiles de los que son bienes por sí mismos” (*Et Nic I 6: 1096 b 10-14*). Tras esto, se pregunta Aristóteles “qué bienes se han de considerar por sí”. Y responde: “todos aquellos que buscamos incluso aislados, como el pensar y el ver y algunos placeres y honores. Todos estos, en efecto, aunque los busquemos en vista de otra cosa, podrían considerarse, sin embargo, como bienes por sí mismos (*kath’ autà agathôn*)” (*Et Nic I 6: 1096 b 16-19*).

Un autor de comienzos del siglo XX, Moore, dio en sus *Principia ethica*, 1903, una regla para saber si un valor es intrínseco y vale incluso aislado, como dice Aristóteles. Si imaginamos un mundo exactamente como el nuestro, pero del que quitamos exclusivamente la cualidad de valor que queremos saber si es intrínseca o instrumental, si al hacerlo creemos haber perdido algo importante, es decir, algo valioso, ese es un valor intrínseco. Diego Gracia puso un ejemplo: si pensamos en un mundo en el que dejamos todo como está, los coches, los aviones, los ipad y iphone, pero quitamos la belleza; si consideramos haber perdido algo importante, es decir, algo valioso, entonces ese es un valor intrínseco. Y esto que ocurre con la belleza puede ocurrir con la justicia, con la solidaridad, etc. El método nos demuestra que todos ellos son valores intrínsecos, pues constituyen lo más importantes de nuestras vidas, a pesar de que no pueden considerarse valores “útiles”, puesto que su valor no es de cambio, ni por tanto puede medirse en unidades monetarias.

Por otro lado, dijo Diego Gracia, los valores tienen “soporte” (*Träger*). Pero no se confunden con él. El soporte del valor 100 Euros es un trozo de papel pintado. Puede cambiar el valor sin que se altere el soporte y viceversa. La devaluación de la moneda modifica el valor pero no el soporte. Los valores son cualidades soportadas por realidades o cosas. Así, el amor es cualidad que solo soportan realidades personales; la belleza la soportan todas las cosas materiales; el bastidor y el lienzo de un cuadro son el soporte de su belleza, pero no cabe identificarlos con ella. El soporte del cuadro también tiene valor, pero distinto al de la belleza del cuadro. El valor del soporte es instrumental, en tanto que el valor de la belleza es intrínseco. Al primero lo llamamos

instrumental porque su valor no depende de sí mismo sino de la belleza que soporta, del cuadro que se ha pintado sobre él.

De aquí sacó Diego Gracia algunas consecuencias. La primera, que hay dos tipos de valores distintos, los intrínsecos y los instrumentales o por referencia. Los valores instrumentales están al servicio de los intrínsecos, y no al revés. Ni que decir tiene que el soporte, el cuadro, se mide en unidades monetarias, y por tanto puede comprarse y venderse. Pero lo que se compra y se vende es el soporte, no la belleza. En el Derecho romano, por ejemplo, se distinguía la *res in commercio* de la *res extra commercium*. Hay cosas con las que no se puede comerciar. En bioética, dijo Diego Gracia, se ha tenido que echar mano de estas categorías con ocasión de los debates, que distan de hallarse concluidos, sobre el comercio de órganos para trasplante. Todo el mundo ve razonable el mercado de obras de arte, en el que se comercia no tanto con su belleza como valor intrínseco cuanto con el valor instrumental de sus soportes. Pero de ahí se pasa, casi sin solución de continuidad, al mercado de valores intrínsecos, como la dignidad o la justicia. No parece, a primera vista, que haya mucha diferencia entre comprar un coche, comprar un corazón o un hígado o comprar una obra de arte. Las obras de arte, dijo Diego Gracia, se compran y se venden porque soportan belleza, pero la belleza no puede cuantificarse en unidades monetarias, ni venderse. De hecho, se puede disfrutar de idéntica belleza con una reproducción de ese mismo cuadro, que valdrá muy poco dinero o no valdrá nada. Lo que se compra y se vende no es el valor estético, sino el soporte de esa belleza, el cuadro. Y el soporte no se identifica sin más con aquello que soporta. Cabe tener la belleza sin el soporte original, o con otro soporte, y viceversa. A una persona se la puede sobornar para que haga lo que uno quiere, pero no convertirla en amiga por dinero.

Otro tema que abordó finalmente Diego Gracia, relacionado con todo lo anterior, fue el de la “ceguera axiológica”, la incapacidad de aprehender ciertos valores (algo sobre lo que había escrito Nicolai Hartmann). Es un fenómeno que puede tener raíces individuales, incluso patológicas, pero también sociales e históricas. Es obvio que la sensibilidad para el valor justicia no es hoy igual que lo era en la Edad Media, por no hablar de temas aún más evidentes, como son los relacionados con la autonomía o la libertad. La percepción de los valores varía, porque es susceptible de ser educada, como la vista o el oído. No oye lo mismo al escuchar una sinfonía quien ha recibido una buena formación musical que quien no, ni ante la catedral de León ven lo mismo un labriego y un catedrático de arte.

A la ceguera puede seguir, no obstante, la perversión, dijo Diego Gracia. La perversión se produce cuando se tratan y manejan los valores intrínsecos como si fueran instrumentales, y viceversa. Es la mayor ceguera posible. Lo otro, el confundir un valor concreto, más que ceguera debería ser denominado con un vocablo usual entre los oftalmólogos pero que carece de recorrido en el lenguaje común, el de “escotoma”, que es una ceguera parcial. La raíz de estas cegueras no es tanto natural como cultural. Es el resultado de una educación, pero negativa; es decir, de una mala educación.

En consecuencia, Diego Gracia terminó llamando la atención sobre el peligro de confundir lo inapreciable con lo despreciable. Lo “inapreciable” tiene tanto valor, llegó a decir, que no puede medirse en unidades monetarias. Es lo que sucede con los valores intrínsecos. Recordó a este respecto que últimamente ha cobrado notoriedad

el Manifiesto de Nuccio Ordine, *La utilidad de lo inútil*. También mencionó a uno de los padres del Taoísmo chino, Chuang Tzu, autor de una colección de textos muy conocida y leída en el mundo occidental, a partir de la edición que hizo Thomas Merton. En uno de esos textos, fábulas o enseñanzas, la XXVI.7, en la edición de Merton se titula “Lo inútil”. En ella un interlocutor le dice a Chuang Tzu: “Toda tu enseñanza se funda en lo inútil”. Y Chang Tzu responde:

Si no tuvieras apreciación de lo que no tiene uso
No podrías hablar de lo que puede usarse.
[...]

Y Chuang Tzu concluyó:

Esto demuestra
La absoluta necesidad
De lo ‘inútil’.

En persona

Entrevista a José Manuel Ribera Casado

Diego Gracia

Biografía



José Manuel Ribera Casado es uno de los padres de la Geriátría en nuestro país. Cuando comenzó a trabajar en ella esa especialidad médica apenas existía como tal, y hoy se encuentra perfectamente establecida. Es el resultado de una larga vida de trabajo constante. De la Cardiología, su primera especialidad, José Manuel Ribera pasó a poner en marcha, en febrero de 1984, la primera Unidad de geriatría en un hospital terciario en España, que en 1987 pasó a ser servicio autónomo. Ese mismo año recibió la acreditación para formar residentes. El servicio cubre desde entonces todos los niveles asistenciales geriátricos, desarrolla una intensa labor asistencial, docente e investigadora,

convirtiéndose muy pronto en referente para el resto de las unidades y servicios de geriatría que han ido creándose en el país.

Esta labor asistencial ha ido unida a otra docente de no menor importancia. Profesor titular de Patología general desde 1979, accedió a la cátedra de Geriátría de la Universidad Complutense de Madrid en 1999, siendo el primer catedrático de la especialidad en España, puesto en el que permaneció hasta el año 2010, en que pasó a la condición de Profesor emérito.

Durante estos años ha desempeñado, además, otros varios puestos de responsabilidad. Entre ellos la presidencia de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (1995-2001), la presidencia de la sección clínica de la Región Europea de la Sociedad Internacional de Gerontología y Geriátría (IAGG-ER) (1996-2002), y la presidencia de la Comisión Nacional de la Especialidad de Geriátría (CNEG) (1993-95 y 2007-13). También ha formado parte durante 12 años de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Cardiología (SEC), en la que puso en marcha y presidió la sección de Cardiología Geriátrica. Ha sido el creador y director del programa de doctorado en Geriátría de la Universidad Complutense desde 1990 hasta 2011.

José Manuel Ribera ha sido y es, además de buen docente y médico clínico, un reconocido escritor en temas de su especialidad. Ha publicado más de cincuenta libros como autor o editor, así como varios cientos de artículos en revistas nacionales o extranjeras. En enero de 2012 tomó posesión del sillón número 15 en la Real Academia

Nacional de Medicina de España, adscrito por primera vez a la denominación de Gerontología y Geriatria.

Diego Gracia: *Una de las características de nuestra época es, sin duda, el incremento espectacular de la esperanza media de vida al nacimiento desde hace aproximadamente un siglo. Pero en nuestra sociedad no parece tenerse a los ancianos en mucha estima, habida cuenta de que ya no son trabajadores activos o productores, y conforman la que, de modo un tanto despectivo, se denomina “clase pasiva”.*

J.M. Ribera: Generalizar es muy arriesgado, pero probablemente esa afirmación es cierta. En los últimos años está en alza el concepto de “edadismo” que incluye estereotipos, prejuicios y, sobre todo, discriminación por edad. Esta discriminación se manifiesta de mil maneras que van desde la negación del principio de autonomía, hasta las exclusiones por edad en los protocolos médicos. Yo estoy de acuerdo con que la expresión “clases pasivas” aplicada a los jubilados es muy poco adecuada y, además, constituye objetivamente una invitación a la resignación y a la inactividad.

DG: *Me pregunto si en medicina no ha sucedido algo similar. Una pregunta que cabe hacerse es por qué ha tardado tanto en nacer la Geriatria como especialidad, y por qué sigue sin estar suficientemente establecida en el sistema sanitario.*

JMR: En realidad, de geriatria se viene hablando y escribiendo desde los inicios del siglo XX con una acepción del término muy similar a la actual. Ignacio Nascher, un médico estadounidense de origen austriaco, fue quien acuñó la palabra en 1909 dándole un sentido equivalente al que la palabra pediatria tenía en la medicina infantil. Las razones por las que cuesta introducirse son muchas y ven desde negar la evidencia de que el manejo médico de la persona mayor requiere tomar en consideración aspectos específicos diferentes a los del adulto más joven, hasta cuestiones meramente gremialistas y de luchas por mantener determinadas cotas de poder.

DG: *¿Son grandes en este sentido las diferencias entre el caso español y el de otros países de nuestro entorno?*

JMR: Si nos ceñimos al contexto europeo no son demasiadas las diferencias, quizás con la excepción positiva del Reino Unido que fue donde se sistematizaron los principales principios doctrinales y donde primero se incorporó oficialmente la especialidad a nivel asistencial al crearse el “*National Health Service*” en 1948.

DG: *¿Cuándo nace la Geriatria como especialidad y dónde?*

JMR: A efectos prácticos, la geriatria como especialidad clínica, nace en el Reino Unido tal y como acabo de señalar hacia los años 40 del siglo XX, aunque sociedades nacionales de geriatria existen algunas desde los años 30. La española fue creada en 1948. La internacional (*International Association of Gerontology*) en 1950.

DG: *¿Y cuándo nace la Geriatria en España? Yo acabé mi carrera a finales de los años sesenta, y por supuesto durante toda ella nadie me enseñó Geriatria. Tú te has referido*

en alguna de tus publicaciones a Marañón como un adelantado en la atención al anciano entre nosotros, con sus estudios sobre el climaterio, etc. Pero Marañón no ejerció nunca como geriatra. Uno de los pocos que prestaba atención en Madrid a la Geriatria era, si no recuerdo mal, el doctor Carlos Blanco Soler en el Hospital de la Cruz Roja.

JMR: Efectivamente, durante los años 40, Marañón organiza una serie de cursos en Madrid, más centrados en el cómo y el por qué envejecemos (biogerontología) que no en temas geriátricos propiamente dichos. En paralelo en Valencia hacia el final de la década el catedrático de medicina Manuel Beltrán Báguena organiza unos cursos oficiales de doctorado sobre temas geriátricos y, además, toma la iniciativa de crear en España una sociedad científica de la especialidad. Para ello, convoca a una serie de personalidades médicas del momento y en 1948 sellan la creación de la sociedad española, inicialmente llamada de gerontología. Los primeros hospitales donde se introdujo la geriatría asistencial fueron, en los años 50 el hospital de La Esperanza en Barcelona y poco después, ya frizando los 60, el Hospital Central de la Cruz Roja en Madrid, el único que se ha mantenido con continuidad desde entonces. Hasta 1984, cuando empezamos nosotros en el Clínico San Carlos no existe geriatría en España en ningún hospital terciario. La docencia en el pregrado también la iniciamos nosotros durante los años 80 de una manera un tanto informal y sólo en 1991 aparece la palabra “geriatría” en el BOE hablando de las líneas generales del currículo médico de pregrado. A partir de los noventa, aunque con muchas dificultades y de manera desigual el crecimiento es exponencial, tanto en el campo asistencial como en el docente de pregrado y postgrado de medicina. El MIR incorpora la geriatría desde su decreto fundacional en 1978, que coincide con el reconocimiento oficial de la geriatría como especialidad médica. Los primeros años las plazas convocadas tenían mucho de simbólicas en cuanto a su número se refiere y estaban centradas en el ámbito de influencia de Cruz Roja.

DG: *Pero todo eso es prehistoria, si se compara con lo que tú has hecho como catedrático y jefe de servicio de geriatría en la Facultad de Medicina y el Hospital Clínico de la Universidad Complutense. Tú has sido un pionero. ¿Cuál es el balance de tu actividad como geriatra? ¿Cómo ves la especialidad a día de hoy?*

JMR: Muchas gracias por tu valoración. A día de hoy yo diría que, a pesar de que continúa habiendo un margen muy amplio para seguir creciendo, la especialidad está muy asentada y ya nadie la discute. Hasta no hace mucho cualquier conversación sobre el tema –y yo lo he vivido múltiples veces- había que iniciarla explicando qué era eso de la geriatría, incluso cuando hablabas con autoridades académicas o gubernativas que se suponía debieran estar informadas. Está asentada a nivel asistencial hospitalario, donde, por ejemplo, todos los hospitales cabeza de área de la Comunidad de Madrid disponen ya de algún tipo de estructura geriátrica. Lo mismo ocurre en otras CCAA como Cataluña o Castilla La Mancha y la tendencia es a crecer, incluso en aquellos sitios donde ha sido mayor la reticencia. Dentro del campo asistencial está en discusión el papel que la especialidad puede jugar en el marco de la Atención Primaria, o incluso en el residencial, pero también ahí se siguen produciendo avances. A nivel de docencia también se crece de manera lenta pero mantenida. En el postgrado en estos momentos el número de plazas MIR convocadas cada año se aproxima al centenar, más del doble que hace apenas 20 años. Sigue siendo difícil introducir la enseñanza de la geriatría en

el pregrado de medicina, sobre todo en lo que toca a profesorado numerario, pero, lo cierto es que la mayor parte de las facultades de medicina en España mantienen ya algún tipo de contenidos geriátricos en sus programas curriculares. Otra cosa es el grado de adecuación de los mismos y, en muchos casos, la ausencia de profesorado específico para desarrollarlos. Pero el avance es continuo y, a mi juicio, imparable.

DG: *Tu producción escrita es impresionante. No hay duda de que tu obra marca un antes y un después en la historia de la especialidad. ¿Cuáles son tus aportaciones fundamentales?*

JMR: Gracias de nuevo. Yo creo que, tal vez, mis dos principales aportaciones lo han sido en los campos organizativo y docente. Creo haber contribuido tanto con el ejemplo directo de lo que íbamos haciendo en el servicio del Clínico, como a través de los cargos directivos que he tenido en la SEGG y en la Comisión Nacional de la Especialidad a dar a conocer lo que éramos y lo que podíamos aportar al conjunto de la medicina. También de forma directa, presionando a las autoridades administrativas sanitarias, e indirecta a través de los magníficos profesionales egresados del servicio, al desarrollo asistencial de la especialidad. Una vez iniciado el proceso su continuidad es mucho más fácil debido al efecto multiplicador que se va produciendo. A nivel docente y a partir de la nada la pelea también ha dado sus frutos. Fuimos pioneros en la enseñanza de la geriatría en el pregrado y también lo fuimos en el desarrollo de los programas específicos del doctorado concebidos con criterios modernos. De hecho, nuestro servicio ha generado hasta ahora unas cien tesis doctorales directas y bastantes más a través de lo que podríamos calificar como generaciones hijas o nietas.

DG: *Un tema que cada vez preocupa más es el de la discriminación del anciano. La denominación clásica, “viejo”, es ya discriminatoria. Viejo viene del latín vetus, el término opuesto a novus. Tanto uno como otro se utilizaban en latín sólo como adjetivos calificativos de cosas, no de personas. Para estas últimas se usaban los términos iuvenis-senex. No deja de ser significativo que este último término, mucho más respetuoso, se haya convertido con el tiempo en un arcaísmo.*

JMR: Completamente de acuerdo. El lenguaje nunca es inocente y encontrar una palabra adecuada y aceptada para definir al colectivo siempre ha resultado difícil. Además de viejo han ido cayendo por el camino por la vía del desprecio o por la del insulto otras denominaciones como senil, geronte, anciano a tercera edad. Ahora parece que lo que prima es “mayor” o, en Latinoamérica “adulto mayor”. Se trata de un comparativo y ya veremos lo que dura. Como apuntábamos al principio los ejemplos de discriminación por edad son infinitos y están muy arraigados a la práctica médica habitual. Con respecto al tema nominativo no hay sino que abrir cualquier diccionario de sinónimos por la palabra “viejo”. Lo que uno encuentra son delicias como “carcamal”, “inútil”, “vejestorio” y cosas parecidas.

DG: *La pandemia que estamos padeciendo ha hecho aún más patente la discriminación del anciano por parte no solo de la sociedad sino también de la medicina, al negárseles ciertos tipos de asistencia. El hecho ha sido tanto más discriminatorio cuanto que esta pandemia se ha cebado especialmente en las personas mayores.*

JMR: Efectivamente, los datos son tremendos, no vamos a repetirlos. Hablan por sí solos y constituyen una evidencia más de edadismo y de la escasa consideración que la sociedad en su conjunto concede a la población de más edad.

DG: *El que la mortalidad haya sido muy superior en las residencias de ancianos que fuera de ellas plantea cuando menos la cuestión de si no ha llegado el momento de organizar esas residencias de otra manera, introduciendo en ellas cambios importantes. En uno de los últimos números de los Anales de la Real Academia Nacional de Medicina tú te has ocupado de este tema.*

JMR: Pues sí. Una consecuencia positiva de lo ocurrido con la COVID-19 es que se han activado grupos de trabajo con propuestas concretas al respecto, tanto desde el sector público como por parte de diferentes fundaciones privadas centradas en la atención a las personas mayores. En estos momentos están sobre la mesa diferentes protocolos a estudio y cabe pensar que el futuro en este terreno va a ser más esperanzador.

DG: *Cada vez estamos más próximos a que la esperanza media de vida al nacimiento se acerque a los noventa años. Como el periodo de formación dura cada vez más y la entrada en el mercado de trabajo se retrasa hasta cerca de los treinta años, y como la salida de él ronda en muchos casos los sesenta, resulta que la vida humana puede dividirse en tres etapas aproximadas de treinta años, la primera dedicada a la formación, la segunda a la vida activa, y la tercera en la que se pasa a formar parte de la llamada “clase pasiva”.*

JMR: Es un buen análisis. Habría que añadir que a esta tercera etapa de la vida se accede cada vez en mejores condiciones físicas y mentales, lo que supone un gran reto a la hora de encontrar una actividad adecuada para las personas que se encuentran en ella. Adecuada tanto desde la perspectiva laboral –establecer, con los controles que sean necesarios una especie de jubilación a la carta es una opción–, como de conseguir que esas personas se sientan integradas en la sociedad y partícipes activos de sus cometidos.

DG: *El problema es que las dos primeras fases tienen objetivos claros muy específicos, en tanto que la tercera parece no tenerlos. Nadie sabe muy bien qué pueden y deben hacer las personas en esa fase, que va camino de durar nada menos que un tercio de la vida de las personas. Parece como si su único objetivo fuera ir a Benidorm a tomar el sol y el aire.*

JMR: Como digo, considero que para muchas personas de esta fase mantener una actividad laboral, si así lo desean y se encuentran en las condiciones adecuadas, creo que constituye una opción válida. Otra sería facilitar actividades relacionadas con el voluntariado y, en todo caso, el ramillete –muy amplio– de posibilidades debe pasar por evitar cualquier forma de marginación social en base a la edad.

DG: *Creo que es necesario promover lo que alguna vez he llamado la “cultura de la vejez”. Personalmente pienso que los viejos, precisamente porque ya no tienen que dedicar todo su tiempo y energía a buscar la eficiencia en sus respectivos ámbitos de trabajo, pueden cultivar en sus vidas esos otros valores que durante las dos etapas*

anteriores no pudieron cultivar, y que son fundamentales en la vida humana. Se trata de los valores que no pueden medirse en unidades monetarias, ni por tanto comprarse ni venderse, pero que son fundamentales en la vida humana.

JMR: Totalmente de acuerdo.

DG: *El cultivo de esos valores pienso que es lo propio y específico de lo que cabe denominar la “cultura de la vejez”. Precisamente porque no se pueden comprar ni vender, sitúan al ser humano en un plano distinto al del mero comercio. Siempre lo ha visto así la sociedad, pero nunca se ha sabido bien cómo educarlos. Todo el mundo estima que la amistad, por ejemplo, no puede deberse a intereses económicos, de modo que cuando sucede así, decimos que no se trata de verdadera amistad. Y popularmente se dice que el cariño verdadero ni se compra ni se vende. Hay valores que no pueden mercantilizarse, y que además son los más importantes en la vida. Promoverlos debería ser la tarea de la etapa menos mercantil de la vida, la tercera y última.*

JMR: Nada que añadir.

DG: *Sigo con el mismo tema. La enseñanza actual prima de tal modo la transmisión de los valores instrumentales, que deja de lado la de esos otros valores que se llaman intrínsecos, los que no pueden cuantificarse en unidades monetarias. ¿Cómo transmitirlos a las generaciones jóvenes? ¿Y quién debe hacerlo? Empieza a proliferar la literatura que dice que, como los padres están dedicados por entero a sus trabajos y al cuidado de su economía, son los abuelos quienes pueden transmitir esos valores a los nietos, y la sospecha es que si no lo hacen ellos, no lo hará nadie.*

JMR: A mí, plantear como dilema el tema padres/abuelos en este terreno me parece esencialmente falso o, al menos, muy artificial. Cada cual tiene su papel, extraordinariamente variado y variable, en función de los condicionantes personales y generales de cada caso. Yo, el papel de los padres y de los abuelos a la hora de transmitir valores, lo veo como un sistema de aportaciones complementarias desde perspectivas distintas. Tampoco estoy de acuerdo con la idea de que los padres actuales estén más agobiados laboralmente que los de las generaciones anteriores. Más bien creo que es al contrario: las jornadas laborales tienden a ser más cortas y eso tan de moda ahora que llaman “conciliación” permite una mayor flexibilización a la hora de cuadrar los tiempos.

DG: *Últimamente he leído algún trabajo sobre el hecho curioso de que este mismo fenómeno parece que se da también en el mundo animal, de tal modo que los abuelos son los transmisores de pautas muy importantes de comportamiento a los nietos. De hecho, parece que entre nietos y abuelos se establece un vínculo emocional muy fuerte, y distinto del que los hijos establecen con sus padres, que permite, precisamente, la transmisión de pautas que son fundamentales para su maduración psíquica y humana.*

JMR: Desconozco el hecho, pero es muy probable que sea así. ¡Los animales nos enseñan muchas cosas!

DG: *Si es verdad todo esto, parece que deberían cambiar muchas cosas. En primer lugar, la educación general. Y, en segundo lugar, la educación de los mayores. Se les debería educar para que pudieran llevar a cabo de modo adecuado su rol de transmisores de los valores intrínsecos a las generaciones más jóvenes.*

JMR: Me parece que la relación abuelos-nietos debe ser -y lo es cada vez más- un intercambio bilateral en muchos sentidos que van desde los afectos hasta el aprendizaje, incluyendo en este apartado el tema de los valores. El intercambio funciona en las dos direcciones. Por ejemplo, mis nietos son una ayuda inestimable y grata para mí (¡y para ellos!) a la hora de manejar determinada tecnología (móviles, ordenadores, etc.) y de intentar que yo las aprenda. Una relación que debe ser potenciada y que efectivamente mejorará si se crea un ambiente proclive para ello. Aquí los educadores en general, los medios de comunicación y el propio ejemplo que los mayores seamos capaces de transmitir pienso que juegan un papel decisivo.

DG: *Y debería cambiar también la educación de los profesionales de la salud en todas sus formas. Los profesionales de la salud tienen que verse a sí mismos como educadores, y no solo como curadores. No hemos sido capaces de dar aún con el enfoque adecuado de la formación médica.*

JMR: Totalmente de acuerdo con la necesidad de que el profesional sanitario tome conciencia de que debe ser -de hecho, lo es para bien o para mal-, un educador. Yo añadiría en este campo la necesidad de que el profesional de la salud tome conciencia de que en sus decisiones discrimina por edad y tiene habitualmente un sesgo a la hora de aplicar protocolos diagnósticos y terapéuticos en prácticamente cualquier especialidad. Es un problema de formación -de mala formación- y también de hábito. Lo peor es que con frecuencia se trata de un fenómeno ignorado y hasta negado por el propio profesional.

DG: *Esto debería repercutir también en la formación de los geriatras. No se trata solo de curar enfermedades sino también de promover una vida saludable. Y no parece posible conseguir esto último sin prestar la debida atención a eso que cabe llamar la “cultura de la vejez”.*

JMR: Cierto, pero diría que ello va en la misma esencia de la especialidad y que está incorporado a nuestros programas formativos. Desde el inicio la geriatría ha pugnado por potenciar la función (calidad de vida) sobre la cantidad (extensión de vida). Además, ha sido una especialidad pionera a la hora de plantearse el trabajo multi- y pluridisciplinar en plano de igualdad con profesionales de la atención del mayor procedentes de otras áreas sanitarias o sociales. La frase dar “vida a los años” procede de un conocido geriatra británico y data de 1950. También el mensaje de que la prevención no tiene límites de edad.

DG: *La Geriatria linda, al menos por una de sus vertientes, con la Gerontología. Un problema que se plantea siempre es el de hasta qué edad podrá prolongarse la vida humana. Tú has publicado un estudio que lleva este significativo título: “¿Vivimos mucho?” ¿Podemos esperar que la vida humana se prolongue mucho más de lo que ya lo ha hecho?*

JMR: De hecho, la geriatría siempre se ha considerado a sí misma como una parte de la gerontología, al igual que lo son la biogerontología o aquella parte de las ciencias sociales y del comportamiento relacionadas con la persona mayor. En Francia hasta hace poco la geriatría se denominaba oficialmente “gerontología clínica”. Dicho lo cual es cierto que buena parte de los proyectos de investigación dentro de cualquier rama de la biogerontología van orientados a estudiar los mecanismos básicos que a cualquier nivel (genético, biología molecular, etc.) puedan estar involucrados en el hecho de envejecer y en conseguir habilidades de todo tipo que permitan enfrentarse a ellos con éxito. Es posible que en un futuro puedan lograrse avances en este sentido. De hecho, aunque muy modestos, algo se está consiguiendo en modelos animales. En cualquier caso, a día de hoy la mejor manera de vivir más es luchar contra el llamado envejecimiento secundario, sobre todo combatiendo los principales factores de riesgo. Actividad física, alimentación, hábitos tóxicos y medio ambiente son los puntos clave en este terreno. Es previsible que la esperanza de vida media siga creciendo y aproximándose a lo que se conoce como esperanza de vida máxima (alrededor de los 120 años a día de hoy). En todo caso ¡no creo que sea muy prudente hacer planes de pensiones para cobrarlos a los 140 años!

Deliberando

Conspiración de silencio

María Piedad García Ruiz
Julio Jesús Martínez Romero

Introducción

En la práctica clínica habitual, es frecuente afrontar situaciones que pueden hacer dudar al clínico respecto a su proceder ético. Estas situaciones no siempre son dilemáticas entre dos únicas alternativas, sino que pueden y deben abarcar varias alternativas y se hace preciso proceder de forma sistemática, utilizando algún método. Entre las numerosas situaciones a las que se enfrentan los profesionales de la salud, está la conocida como “conspiración de silencio”, aquella en la que la familia o los allegados de un paciente ocultan parcial o totalmente al paciente la información sobre su estado, pronóstico o tratamiento, generalmente desde una posición paternalista, ya cada vez más superada en la medicina actual. Ante este escenario, podemos preguntarnos qué actitud debemos tomar, qué y cuánta información compartir, si se están respetando los derechos y la voluntad del paciente, y otras cuestiones de diversa índole.

Ante una situación compleja, el análisis de las circunstancias y consecuencias de los cursos de acción posibles y la elección del curso óptimo entre ellos, es lo que se conoce como deliberación (Zamora Calvo, Castillo Ayala, 2018). El planteamiento problemático y no dilemático aboga por evitar la elección entre dos extremos opuestos sin valorar los demás cursos posibles. Diego Gracia (Gracia, 2004) desarrolla la deliberación teniendo en cuenta los siguientes puntos: la escucha atenta como base del proceso, la pretensión de comprender en profundidad aquello que se estudia, el estudio de los valores éticos que están implicados en el caso, el marco legal, la justificación racional, y el deber de ser desinteresado y objetivo aun en el caso de que la mejor elección a tomar difiera del

pensamiento personal del profesional. Hay casos en que al aplicar este proceso deliberativo podremos llegar a decisiones éticas que tienen repercusiones clínicas. Son casos complejos en los que, en ocasiones, el tratamiento puede cuestionarse desde un punto de vista ético pese a que esté justificado clínicamente (García Ruiz, Orozco Cuadrado, Nava Anguis, 2021). La obra *Procedimientos de decisión en ética clínica* establece una jerarquización por niveles de los principios establecidos por Beauchamp y Childress (Beauchamp, Childress, 1979), facilitando su abordaje. En el primer nivel se encuentra la ética de mínimos (no maleficencia y justicia) y en el segundo nivel la ética de máximos (autonomía y beneficencia). Y todo ello bajo un esquema metodológico de tres fases: Clarificación, Análisis y Decisión (Gracia, 2004).

En el caso presente, y en aquellos que tengan su misma naturaleza, establecemos como objetivo emplear dicho proceso deliberativo para analizar y concluir, con mayor garantía, que la decisión tomada tiene soporte ético.

Caso clínico

Mujer de 79 años, residente en una Residencia de Ancianos desde hace 4 meses. Independiente para las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel 95) y para las actividades instrumentales de la vida diaria (Escala de Lawton y Brody: 7). Test de Pfeiffer: 1, por lo que no presenta ningún deterioro de la memoria. Viuda y madre de 3 hijos que viven en otra localidad y con quienes mantiene buena relación y la visitan asiduamente. Vivía sola hasta el momento del ingreso en la residencia. El motivo del ingreso fue debido al diagnóstico en la paciente de carcinoma de páncreas en estadio avanzado, cuya única opción terapéutica son los cuidados paliativos. Los hijos aceptaron esta opción porque creyeron que la madre estaría mejor atendida y supervisada las 24 horas del día. La paciente desconoce el diagnóstico, la información que tiene es que estará ingresada mientras le hacen las pruebas pertinentes para identificar la causa de sus dolores y molestias gástricas. En los últimos dos meses el deterioro del estado general era evidente, el avance de la enfermedad quedaba patente en su astenia, cansancio y aumento de ictericia, llegando a valores de bilirrubina sérica de 20mg/dl. El dolor y prurito generalizado estaba controlado con analgesia y antihistamínicos orales. No fue necesario soporte nutricional mediante vía parenteral ni enteral, como tampoco la administración de medicación por vía subcutánea, debido a su rápido desenlace. Las últimas dos semanas se mantuvo en situación de encamamiento total, consciente y en alerta casi hasta el final de su vida.

Identificación de conflictos éticos

- ¿Deberían los facultativos haber informado a la paciente y tenido en cuenta su decisión?

- ¿Deberían haber intentado que fueran los familiares quienes hablaran con la paciente?
- ¿Qué hacer si no se llega a un consenso?
- ¿Se ha valorado si la paciente querría permanecer en su domicilio con el soporte de cuidados paliativos domiciliarios?

Problema ético principal

El principal problema ético es que los facultativos responsables de la paciente plantearon a los hijos, y no a la paciente, que la única opción terapéutica factible eran los cuidados paliativos. Los hijos decidieron unilateralmente el ingreso en una Residencia de Ancianos sin que ella tuviera conocimiento de que estaba en situación terminal, por lo que hubo desinformación y ausencia de consentimiento informado.

Valores en conflicto

- Los facultativos no informaron a la paciente por el miedo a hacerle daño. Un valor en juego es, pues, el de no-maleficencia.
- Pero al no informarla, es claro que estaban lesionando otro valor, su autonomía.

Por tanto, el conflicto estaba entre el no hacer mal a la paciente, por un lado, y el respetar su voluntad, por otra.

Cursos extremos de acción

Un curso extremo consiste en ocultar el diagnóstico y opciones terapéuticas a la paciente. Los hijos deciden por ella no solo su diagnóstico y tratamiento sino también su ingreso en una Residencia de Ancianos en lugar de que permanezca en el domicilio. Este es, de hecho, el curso que eligieron como óptimo, tanto los facultativos como los familiares. Se eligió proteger la no-maleficencia, lesionando completamente la autonomía.

El curso extremo opuesto consiste en informar a la paciente de su situación de salud y sus opciones de tratamiento domiciliarias e institucionalizadas, sin tener en cuenta si esa información le puede o no hacer daño. En este curso se opta por respetar el valor autonomía, sin tener en cuenta si la información puede resultar lesiva para la paciente.

Cursos intermedios

La primera obligación moral no consiste en proteger un valor, aunque sea el que nos parece fundamental, sin tener en cuenta el otro. Si ambos se denominan valores es porque valen,

razón por la que tenemos que hacer todo lo posible por respetarlos y promover su realización. Esto es algo que, en principio, solo pueden darlo los cursos intermedios, dentro de los cuales estará, con toda probabilidad, el curso óptimo, a saber, aquel que promueva más o lesione menos los valores en conflicto. Necesitamos conocer hasta dónde quiere saber la paciente y hasta dónde quiere delegar sus cuidados y en quién, a fin de que le podamos dar la información que ella demande.

Elección del curso óptimo

De entre todos los cursos intermedios posibles, el que destaca como óptimo es aquel que consiste en preguntar a la paciente si quiere ser informada sobre su estado o si prefiere delegar en sus familiares más próximos. Y si desea ser informada, habrá que hacerlo tomando todas las precauciones para que esa información no le resulte lesiva. En esto pueden ser útiles ayudas, no solo de familiares, sino también de personas que ella indique, como son amigos, personas que han pasado por procesos similares, sacerdotes, etc. Ni que decir tiene que para esto habría sido necesario explorar antes los valores de la paciente, algo que o no se ha hecho, o no ha quedado reflejado en la historia clínica.

Pruebas de consistencia

El curso de acción identificado como óptimo soporta las tres pruebas clásicas de transparencia.

- La primera es la prueba de la legalidad. El curso elegido es claramente legal, ya que no lesiona ninguna de las leyes que rigen el ejercicio profesional y los derechos de los pacientes:
 - *Principios generales de la relación entre los profesionales sanitarios y las personas atendidas por ellos:* Artículo 5 de la Ley 44/2003, de 21 de Noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias.
 - *Garantías de equidad, calidad y participación social* en el sistema nacional de salud, así como de la seguridad y calidad aplicables a todos los centros, públicos y privados. Artículo 1 y 29 respectivamente, de la Ley 16/2003 de 28 mayo, Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
 - *Derecho a la salud.* Recogido en la Ley 16/2003 de 28 mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
 - *Respeto de la personalidad, dignidad e intimidad. Derecho a estar informado y a la confidencialidad de su proceso.* Ley General de Sanidad 14/186, de 25 abril en sus artículos 9, 10 y 11, principalmente. Estos puntos desarrollan la regulación básica que se encuentra en los artículos 15 y 43 de la

Constitución Española de 1978 (Zamora Calvo, Castillo Ayala, 20180), donde se defiende el *derecho a la vida, a la integridad física y moral y a la protección de salud*.

- *Autonomía del paciente*: Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (Zamora Calvo, Castillo Ayala, 20181).
- *Consentimiento informado*. Ley Orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de Protección de Datos (Zamora Calvo, Castillo Ayala, 20182), y regulados por esta ley, los Derechos ARCOS (Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición).
- La segunda es la prueba de la publicidad. La decisión que hemos elegido como óptima podría defenderse sin problemas públicamente, caso de que ello fuera necesario.
- Finalmente, la prueba del tiempo. No es una decisión visceral, que no tomaríamos caso de no estar tan emocionalmente implicados en el asunto.

Conclusión

El planteamiento dilemático y en este caso, además, la relación paternalista de los hijos, consentida por el equipo sanitario, ha hecho que no sea tomada en cuenta la perspectiva de la paciente, vulnerando su derecho de información. La paciente se encontraba en plenas facultades mentales en el momento del diagnóstico y nadie puede hurtarle el ser protagonista de la fase final de su vida y decidir por ella cómo y dónde morir. La conspiración de silencio es un tema muy controvertido y no debería serlo. Cuando uno no puede decidir sobre su propia vida, ¿sobre qué va a hacerlo?

Bibliografía

- Beauchamp, TL; Childress JF. (1979). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 113-372.
- Jonsen, AR. (1986). Casuistry and clinical ethics. *Theor Med*, 7:65-74.
- Constitución Española. Boletín Oficial del Estado (BOE) núm. 311, de 29 de diciembre de 1978.
- García Ruiz, MP.; Orozco Cuadrado, A.; Nava Anguis, V. (2021). Análisis de un caso de alta voluntaria según el proceso deliberativo de Diego Gracia. *Ética de los Cuidados*; 14: e13235. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/et/e13235>.

- Goikoetxea Iturregui, M. (2013). Ética y buen trato a las personas mayores. *Sociedad y Utopía*, 41:424-448. Disponible en: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/eticabuentratogoikoetxea.pdf>.
- Gracia, D. (2004). La deliberación moral: el método de la ética clínica. En: Gracia D, Júdez J (eds.). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado (BOE) núm. 102 de 29 de Abril de 1986.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema nacional de Salud. Boletín Oficial del Estado (BOE) núm. 128, de 29 mayo de 2003.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Boletín Oficial del Estado (BOE) núm.274, de 15 de noviembre de 2002.
- Ley 44/2003, 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, Boletín Oficial del Estado (BOE) núm. 280, de 22 de noviembre de 2003
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado (BOE) núm. 294, de 6 de diciembre de 2018.
- Michelini, DJ. (2010). Dignidad humana en Kant y Habermas. *Estudios de filosofía práctica e historia de las ideas*, 12(1), 41-49. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-94902010000100003&lng=es&tlng=es.
- Zamora Calvo, MA.; Castillo Ayala, A. (2018). Aplicación del proceso deliberativo ante dilemas éticos: actuación del comité de ética asistencial en un caso clínico. *Dilema*, 26, 71-78.

Cartas al Director

En la deliberación está la respuesta

Sr. Director:

He leído con interés el artículo “Ética en situación de catástrofe sanitaria: COVID e ingreso en UCI”, en el apartado *Deliberando* de la revista que Ud. dirige.

En este artículo se comenta el caso de un paciente de 74 años con Leucemia Linfática Crónica y Neumonía COVID con grave insuficiencia respiratoria que precisa ventilación mecánica. Después de una deliberación de todo el equipo de Medicina Intensiva, se deniega el ingreso (el paciente se encuentra en un centro a 90 Km del Hospital de referencia) y no se ventila mecánicamente, con lo que el paciente fallece. Todo ello sucede durante la pandemia de COVID, con el consiguiente déficit de camas de críticos y la necesidad de ingresar a los pacientes de mejor pronóstico.

El artículo es de extrema actualidad. Por ello me gustaría comentar algunos problemas que no se han expuesto en la identificación de problemas éticos ni en las reflexiones finales.

En primer lugar, no se reflexiona sobre si el esquema de decisión de ingreso en UCI en situación de crisis publicado por la SEMICYUC se considera adecuado para la toma de decisiones. En mi opinión, no lo es en absoluto, al dotarnos únicamente de procedimientos subjetivos y no objetivos, como podrían ser escalas que ponderasen la gravedad de la insuficiencia respiratoria, la comorbilidad y, por supuesto, la edad. Es más, no nos permite aprender de nuestras decisiones, ya que con un marcador objetivo se podrían objetivar resultados, dependiendo de la puntuación en dicha escala.

A partir de este punto surgen las dudas de si hemos discriminado positivamente a unos pacientes en función de la edad, y a otros negativamente, como es el caso que nos ocupa. Efectivamente, es posible que un paciente joven con obesidad importante y grave insuficiencia respiratoria por COVID tuviese peor pronóstico que el enfermo que refleja la historia clínica, que al fin y al cabo tenía una Leucemia Linfática Crónica RAI I de riesgo bajo.

Al mismo tiempo, me gustaría comentar algunos problemas éticos de esta historia clínica. Y lo haré siguiendo el método propuesto por Diego Gracia, es decir, realizando propuestas en interrogante.

¿Debería haberse hecho una sesión conjunta con Hematología para decidir el ingreso del paciente?

¿Se discrimina negativamente a los pacientes con cáncer, independientemente de su estadiaje?

¿Podría ser de ayuda la figura del Consultor de ética?

¿Se modificaría la decisión de ingreso del paciente si estuviese ingresado en el mismo Hospital?

Y la más importante, ¿se podría recomendar en este caso un tratamiento intensivo condicionado a su evolución?

Con estos comentarios solo pretendo enriquecer la discusión con los autores. No es ni mucho menos una crítica de lo que se ha hecho, que se ha efectuado en situaciones de grave incertidumbre. Pero tras la lectura de esta historia me pregunto si TODOS lo hemos hecho lo suficiente bien y podemos tener margen de mejora para posteriores actuaciones. En la deliberación esta la respuesta.

José F. Solsona Durán y José M. Campos Romero

Especialistas en Medicina Intensiva

Máster en Bioética

Bibliografía

López Sánchez L. Ética en situación de catástrofe sanitaria: COVID e ingreso en UCI. *EIDON* 56, 107-116.

Cartas al Director

Juzgar el pasado con la sabiduría del presente

Sr. Director:

He leído con interés la carta enviada por los doctores José F. Solsona Durán y José M. Campos Romero, en relación al artículo “Ética en situación de catástrofe sanitaria: COVID e ingreso en UCI”, publicado en su prestigiosa revista. En dicha réplica se aportan diferentes reflexiones que enriquecen notablemente el contenido y la deliberación ética del caso.

Analizando las reflexiones que se aportan, creo también que el documento sobre decisiones que publicó la SEMICYUC es actualizable en diferentes aspectos: la incorporación de factores pronósticos que hoy sí conocemos o la incorporación de escalas objetivas de gravedad individualizadas y estandarizadas al COVID. Hemos vivido, desgraciadamente, que no pocos compañeros de especialidad esgrimían supervivencias del paciente COVID en sus UCIs, bien de forma general o bien asociada a medidas que después no han encontrado soporte científico, sin desgranar factores concomitantes que sí condicionan directamente la mortalidad, como la ventilación mecánica invasiva, el uso de soporte vasoactivo, la necesidad del soporte con técnicas de depuración renal, la obesidad o la inmunodepresión. Con posterioridad, la vacunación está suponiendo el factor determinante de la supervivencia y, por tanto, de la futilidad de determinadas medidas en ciertos grupos de pacientes. Falta, en mi opinión, un análisis retrospectivo y riguroso, multifactorial de mortalidad asociada a COVID que aporte claridad a esas escalas individualizadas.

Con respecto a los problemas éticos que se describen y los cursos intermedios de acción que se aportan, coincido en que el uso de medidas ponderadas de tratamiento agresivo condicionado a la evolución es una decisión prudente. En ese sentido, la distancia del hospital de origen respecto al de referencia y las potenciales consecuencias del traslado pudieron condicionar las decisiones, máxime en el estado de alarma sanitaria pública y con el desconocimiento de la enfermedad que se vivían en esos momentos.

Por último, y contestando a la reflexión final: definitivamente, todos lo pudimos hacer mejor, fundamentalmente al inicio de la pandemia, que es donde se desarrolló el caso. La gravísima incertidumbre obligó a manejarse con decisiones que hoy no habríamos tomado, tanto a la hora de no tratar como de tratar, ante el conocimiento que hemos ido adquiriendo de la enfermedad, tanto clínico como evolutivo y pronóstico. Es

fundamental, por tanto, situarse en ese contexto cronológico, no con ánimo justificativo, sino con el espíritu didáctico necesario, sin el cual caeríamos en el absurdo, desgraciadamente muy frecuente, de juzgar el pasado con la sabiduría del presente. De esta manera, y volviendo a una de las reflexiones del artículo, cabría pensar si la temporalidad es una prueba de consistencia fiable en la toma de decisiones frente a lo desconocido.

Luis López Sánchez

Especialista en Medicina Intensiva

La opinión del experto

Impacto de la pandemia de Covid-19 sobre el diagnóstico y tratamiento de los pacientes onco-hematológicos: Un documento de opinión

Bouza, E.¹, Martín, M.², Alés, J.E.³, Aragonés, N.⁴, Barragán, B.⁵, de la Cámara, R.⁶, Del Pozo, J.L.⁷, García-Gutiérrez, V.⁸, García-Sanz, R.⁹, Gracia, D.¹⁰, Guillem, V.¹¹, Jiménez-Yuste, V.¹², Martín-Delgado, M.C.¹³, Martínez, J.¹⁴, López, R.¹⁵, Rodríguez-Lescure, A.¹⁶, Ruiz Galiana, J.¹⁷, Sureda, A.M.¹⁸, Tejerina-Picado, F.¹⁹, Trilla, A.²⁰, Zapatero, A.²¹, Palomo, E.²², San-Miguel, J.²³

¹- CIBER de Enfermedades Respiratorias (CIBERES CB06/06/0058), España. Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud. Servicio de Microbiología y Enfermedades Infecciosas Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Universidad Complutense. Madrid.

²- Catedrático de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. Jefe de Servicio de Oncología del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.

³- Responsable de Oncología en el Hospital Nuestra Señora de Sonsoles. Ávila.

⁴- Jefe de Servicio. Dirección General de Salud Pública, Comunidad de Madrid.

⁵- Presidente, Grupo Español de Pacientes con Cáncer, GEPAC.

⁶- Servicio de Hematología, Hospital de la Princesa, Madrid.

⁷- Director del Servicio de Enfermedades Infecciosas. Director del Servicio de Microbiología. Clínica Universidad de Navarra. Pamplona España.

⁸- Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.

⁹- Jefe de Unidad, Laboratorio de HLA y biología molecular en hematología. Profesor asociado en ciencias de la salud, Universidad de Salamanca. Presidente de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia.

¹⁰- Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud.

- 11.- **Jefe del Servicio de Oncología Médica del Instituto Valenciano de Oncología (IVO).**
- 12.- **Jefe servicio Hematología, Hospital La Paz. Madrid.**
- 13.- **Jefe Servicio Medicina Intensiva Hospital Universitario Torrejón. Universidad Francisco de Vitoria. Presidente de la Federación Panamericana e Ibérica de Medicina Crítica y Terapia Intensiva.**
- 14.- **Jefe de Servicio. Servicio de Hematología y Hemoterapia, Hospital 12 de Octubre, Madrid. Prof Titular de Medicina. Universidad Complutense. Madrid.**
- 15.- **Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico Universitario, Santiago de Compostela.**
- 16.- **Jefe de Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario de Elche, Alicante. Presidente de SEOM.**
- 17.- **Jefe de Equipo de Medicina Interna del Hospital Ruber Internacional. Madrid.**
- 18.- **Jefe de Servicio de Hematología en Hospital Universitario Quiron Dexeus, Presidente del Grupo Español de Trasplante y Terapia Celular, Presidenta Electa del EBMT.**
- 19.- **Adjunto Servicio Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas Hospital Gregorio Marañón. Madrid.**
- 20.- **Jefe de Servicio de Medicina Preventiva y Epidemiología del Hospital Clínic de Barcelona. Catedrático de Medicina (Salud Pública) Universidad de Barcelona.**
- 21.- **Viceconsejero de Salud Pública y Plan COVID-19 Comunidad de Madrid.**
- 22.- **Doctor en Farmacia. Director Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid.**
- 23.- **Director de Medicina Clínica y Traslacional de la Clínica Universidad de Navarra.**

Introducción

La información disponible sobre el impacto de la pandemia de COVID-19 sobre los enfermos onco-hematológicos se centra, generalmente, en determinar la incidencia de la enfermedad en algunos grupos de pacientes con determinados procesos y en su pronóstico. Por el contrario, la información es escasa sobre el impacto global de esta situación en la asistencia, manifestaciones clínicas, protección vacunal, costes económicos y otras variables en el conjunto de pacientes con enfermedades hemato-oncológicas.

La Fundación de Ciencias de la Salud (FCS) pensó que era pertinente, reunir a un grupo de expertos con distinta orientación profesional que pudieran arrojar luz sobre aspectos más amplios del impacto que la pandemia de COVID-19 ha tenido en estos pacientes.

Los miembros del Patronato de la FCS se plantearon una serie de cuestiones relacionadas primero con el problema en pacientes con tumores de órgano sólido, después en pacientes con hemopatías malignas y finalmente con las posibles soluciones a alguna de las situaciones creadas.

Para ello, se reunió a profesionales de la Hematología, la Oncología, la Farmacia, la Ética, la Salud Pública, los Cuidados Intensivos, la Microbiología, la Medicina Interna, las Enfermedades Infecciosas y la Gestión sanitaria tratando de abordar estos temas

con una visión multidisciplinar y alcanzando un consenso tras la discusión de los diferentes ítems.

Las líneas que siguen son el resultado de dichas discusiones en las que, además de revisar la literatura existente, se transmite una opinión colegiada, allí donde no llega la evidencia científica.

PRIMERA PARTE: DIMENSIÓN DEL PROBLEMA EN TUMORES DE ÓRGANO SÓLIDO

¿Cuántos enfermos con tumores sólidos se diagnosticaron en España en 2019? ¿Existen cifras sobre lo ocurrido en 2020 y 2021?

Desgraciadamente no podemos proporcionar cifras precisas que permitan comparar la incidencia de tumores sólidos en España durante el año 2019 y siguientes, ya que no existe un registro poblacional de cáncer de toda la nación.

Si hacemos referencia a datos mundiales, el “Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2019 (GBD 2019)” estima que hubo 23,6 millones de casos nuevos de cáncer en el mundo en 2019 (17,2 millones si se excluye el cáncer de piel no melanoma) y 10,0 millones de muertes por cáncer en todo el mundo, con una estimación de 250 millones (235-264 millones) de años vividos con alguna discapacidad (AVAD) debida al cáncer. Desde 2020, esto representó un aumento del 26,3% en nuevos casos, un aumento del 20,9% en muertes, y un aumento del 16,0% en AVAD. El cáncer fue el segundo causante de muertes, después de las enfermedades cardiovasculares, años de vida perdidos y AVAD a nivel mundial en 2019 [1].

La Asociación Española contra el Cancer (AECC) publicó en 2021 un extenso documento sobre el impacto del cáncer en España, con una aproximación a la inequidad y los determinantes sociales [2] que pone los datos sobre cáncer en el contexto de nuestros desequilibrios poblacionales. El documento estimaba el número de nuevos casos diagnosticados de cáncer en España en 2021 en 285.530. De ellos, 119.682 ocurrieron en mujeres y 165.848 en hombres. La tasa de incidencia global fue de 603 episodios por 100.000 habitantes (496 casos por cada 100.000 mujeres y 715 por cada 100.000 hombres). La incidencia aumentó, como era de esperar, en los intervalos superiores de edad.

Los tipos de cánceres más frecuentes en nuestra nación son el colorrectal (14,33%), el de próstata (12,30%), el de mama (12,02%), el de pulmón (10,37%) y los tumores de la piel que no son melanomas (7,77%).

La estimación de mortalidad fue de 231 defunciones por 100.000 habitantes en el año 2021, de las cuales el 76% ocurrieron en personas de 65 o más años de edad. A la cabeza de las cifras de mortalidad está el cáncer de pulmón, seguido del cáncer colorrectal.

En España, se calcula que un 15% de los pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos sufren cáncer de acuerdo con los datos del estudio ENVIN-HELICS [3].

En nuestro país, en algunas provincias que poseen registro poblacional, también se ha puesto en evidencia la asociación entre el estado socio-económico y la incidencia de cáncer, como ocurre en otros territorios europeos [4].

Conclusión

En España no se dispone de datos poblacionales de cáncer salvo en algunas regiones y por tanto, no es posible comparar, hasta este momento, la incidencia de diagnósticos de cáncer inmediatamente antes y durante los dos años de pandemia.

¿Hay evidencia de que los tumores diagnosticados en el periodo de pandemia han sido detectados en estadios más avanzados?

Todavía es pronto para afirmar que los tumores diagnosticados en 2020 y 2021 han sido detectados en estadios más avanzados que los diagnosticados en años previos. Se sospecha que la pandemia ha tenido un efecto tanto en el número de casos diagnosticados como en el estadio de los mismos, pero para disponer de datos reales que permitan constatarlo se debe esperar, al menos, uno o dos años, y consolidar los datos de incidencia de 2020 y 2021.

Los datos recogidos por los registros poblacionales de cáncer son los únicos que permitirán evaluar el impacto de la pandemia en la población general. Esto es así porque dichos registros incluyen información sobre todos los nuevos diagnósticos de cáncer que se producen en una población, estando libres por tanto de sesgos de selección. Los registros poblacionales de cáncer, además, permitirán calcular indicadores válidos de supervivencia globalmente y por tipo de tumor, para toda la población, y de forma separada para ambos sexos, por grupos de edad, estadio tumoral e incluso por otras variables, como el territorio en el que se reside o el nivel socioeconómico.

Algunos países y/o regiones que disponían, desde antes del comienzo de la pandemia, de un Registro de Cáncer de Base Poblacional (RCBP), han detectado un descenso en el número de casos de cáncer diagnosticados durante 2020, y hay alguna evidencia sobre posibles retrasos diagnósticos que pueden haber tenido como consecuencia diagnósticos en estadios más avanzados y una mayor mortalidad [5-8]. Estos datos, sin embargo, deben ser interpretados con cautela, pues la mayor parte de los registros siguen recogiendo y validando información, y sus resultados son todavía provisionales.

En Dinamarca, por ejemplo, entre marzo y diciembre de 2020 se registraron un 6% menos de nuevos casos de cáncer que en los mismos meses del año previo, debido, sobre todo, a un descenso en los casos diagnosticados en los meses de abril y mayo, que no se recuperó en los meses posteriores [6]. A pesar de este descenso, no se observó un cambio a estadios más avanzados de los cánceres registrados en los meses posteriores (hasta finales de 2020). Según los autores de esta investigación, la falta de evidencia de cambio a estadios más avanzados puede deberse, entre otros motivos, a que en algunos casos los retrasos pueden haber sido de sólo meses, lo que dificulta la detección de cambios.

Como ya se mencionó, la incidencia de cáncer está íntimamente ligada con las condiciones sociales y económicas tanto en España como en otras naciones europeas[2] [9-11]. Aunque la pandemia puede haber agravado estas desigualdades, no puede descartarse que el posible retraso en el diagnóstico haya afectado en mayor o menor medida a toda la población -incluida la de mayor nivel socioeconómico, dado que la pandemia ha ocasionado demoras en la atención sanitaria también por retraso en las primeras consultas por miedo al contacto con el sistema sanitario por el riesgo de infección por COVID-19.

Conclusión

Al no existir un registro nacional de cáncer, es difícil evaluar el impacto de la pandemia en la detección de casos de cáncer en España en 2020 y 2021 y en el estadio de los tumores en el momento del diagnóstico. Algunos datos internacionales permiten suponer que la pandemia puede haber tenido un efecto negativo sobre la detección de cáncer en estadios precoces. Es necesario desarrollar un sistema de vigilancia del cáncer a nivel nacional que sea capaz de recoger datos estandarizados y comparables.

¿Hay evidencia de que los enfermos con tumores sólidos tengan mayor predisposición a contraer COVID? ¿Es peor la respuesta de anticuerpos ante un episodio de COVID en estos enfermos?

Los pacientes con enfermedad tumoral parecen presentar un mayor riesgo de desarrollar infección por SARS-CoV-2, un hecho que podría estar en relación con factores relacionados con situaciones de inmunosupresión asociadas a tratamientos antineoplásicos y/o al propio tumor; o bien con la necesidad de estos pacientes de acudir de forma frecuente al sistema sanitario. Esta afirmación se basa en una evidencia científica poco sólida, existiendo incluso conclusiones y datos discordantes entre diferentes series de pacientes oncológicos. Esto es debido a que la inmensa mayoría de los estudios analizan de forma retrospectiva a cohortes de pacientes oncológicos, en ocasiones sin grupo control y con una sobrerrepresentación de los primeros meses de la pandemia (marzo-mayo de 2020), momento en el cual la capacidad diagnóstica de los distintos sistemas de salud era muy inferior a la actual.

A pesar de todas estas limitaciones, la literatura científica actual apunta a que los pacientes oncológicos tienen un mayor riesgo de adquirir la infección por SARS-CoV-2. En un meta-análisis realizado sobre estudios que evaluaban pacientes con COVID-19 en China se estimó una prevalencia de cáncer del 1,4% en pacientes con infección por SARS-CoV-2, prevalencia muy superior a la de población general en China con neoplasias (0,26%) [12].

Un estudio retrospectivo en EE.UU. con una muestra poblacional de más de 70 millones de pacientes y más de 2.000.000 de pacientes oncológicos, encontró 16.570 pacientes con COVID-19 de los cuales 1.200 eran pacientes oncológicos. Cuando se realizaba el análisis por distintos tipos de tumores, eran los pacientes con neoplasias hematológicas (leucemia y linfoma no Hodgkin) los que presentaban un mayor riesgo, y en el caso de los pacientes con tumores de órgano sólido eran aquellos con neoplasias de pulmón [13]. La mayor incidencia en pacientes afroamericanos sugiere también que diferencias en el acceso al sistema sanitario, el nivel socioeconómico y el estilo de vida pueden ser también factores relevantes añadidos a la propia enfermedad [14].

En un estudio multinacional que abarcaba más de 1.800.000 individuos de los cuales 23.266 presentaban diagnóstico de cáncer, los pacientes con neoplasias presentaban un riesgo mayor (60%) de infección por SARS-CoV-2, siendo esta asociación mayor en pacientes varones con una edad superior a los 65 años. El tratamiento con quimioterapia/inmunoterapia aumentaba el riesgo de infección y de hospitalización [15].

Contrariamente a los anteriores estudios, un trabajo retrospectivo realizado en Italia, en 2020, que incluía a más de 200.000 pacientes con un 10% de enfermos de cáncer,

encontró una incidencia de COVID-19 menor en los pacientes oncológicos frente al resto (11,7% vs 16,2%) [16], pero el diseño de este estudio, tiene defectos importantes.

Caben menos dudas sobre el mayor riesgo de hospitalización y de desarrollo de formas graves de COVID-19 en enfermos con tumores de órgano sólido [17].

En lo referente a la respuesta de la inmunidad humoral en pacientes oncológicos infectados por SARS-CoV-2, existen pocos estudios que evalúen la respuesta de anticuerpos tras el desarrollo de COVID-19 en pacientes con cáncer. Dicha respuesta parece estar condicionada por el tipo de neoplasia, el tratamiento antitumoral y el tiempo transcurrido entre el tratamiento recibido y el episodio de infección por SARS-CoV-2.

Al inicio de la pandemia, los primeros estudios que describieron la respuesta de anticuerpos en pacientes oncológicos fueron realizados con tests diagnósticos rápidos, cualitativos y basados en técnicas de inmunocromatografía, con una sensibilidad y especificidad menor a los test serológicos realizados mediante plataformas ELISA/CLIA disponibles en el momento actual.

Dos estudios observacionales, uno realizado en China y otro en Francia, sugerían que la respuesta humoral desarrollada por pacientes oncológicos era menor que en la población general [18]. Posteriormente, un tercer estudio realizado en Italia, discrepaba con los 2 anteriores y observaba una respuesta de anticuerpos IgG contra SARS-CoV-2 similar en pacientes con cáncer comparado con un grupo control de trabajadores sanitarios [19]. Los pacientes del estudio francés habían recibido tratamiento citostático durante las 4 semanas previas, mientras que en el estudio italiano esto ocurrió sólo en el 14% de los casos. El tratamiento citostático en las 2-4 semanas previas a la infección parece un factor relevante en el desarrollo de una respuesta humoral deficiente [13, 20].

Otros tratamientos, como los anticuerpos monoclonales anti-CD20 y los pacientes receptores de trasplante de progenitores hematopoyéticos se asocian con unas menores tasas de seroconversión. En cambio, parece que tanto los tratamientos inmunoterápicos con inhibidores del *checkpoint*, como las terapias hormonales, no inciden en un menor desarrollo de anticuerpos contra SARS-CoV-2.

En lo referente al tipo de tumor, los pacientes con neoplasias hematológicas presentan tasas de seropositividad inferiores en comparación con aquellos con tumores de órgano sólido [21] [22].

El hecho de no desarrollar una adecuada respuesta humoral condiciona en ocasiones una incapacidad para el aclaramiento viral de SARS-CoV-2, pudiendo presentar los pacientes persistencia viral prolongada, tanto a nivel sistémico como respiratorio, incluso durante meses [23, 24].

Conclusión

A pesar de no existir una evidencia robusta, los pacientes oncológicos parecen presentar un mayor riesgo de infección por SARS-CoV-2.

La respuesta de anticuerpos frente a la infección en pacientes con cáncer va a estar condicionada fundamentalmente por el tipo de neoplasia presente, el tratamiento recibido y el momento de su administración.

¿Son las neoplasias de órgano sólido un factor independiente de mala evolución en pacientes con COVID-19?

Los datos disponibles sobre si el cáncer es un factor de riesgo independiente de mala evolución en pacientes con COVID-19 son contradictorios. Las variables que influyen en la evolución incluyen la edad, el estado general de los pacientes en el momento de la exposición al virus, las comorbilidades, la agresividad y extensión del tumor y el tipo de tratamiento administrado durante el periodo de exposición.

En un estudio reciente [25], se compararon retrospectivamente dos cohortes de pacientes diagnosticados de infección con SARS-CoV-2, una con cáncer y otra sin cáncer. Globalmente hubo mayor mortalidad entre los pacientes diagnosticados de cáncer, pero la heterogeneidad de la población oncológica era muy importante. Cáncer activo o en progresión y tratamiento reciente fueron factores pronósticos significativos en este estudio y en otros [26, 27].

Otros estudios no han podido identificar si el cáncer “per se” es o no un factor de riesgo independiente de peor pronóstico [28]. Un trabajo sobre una base poblacional numerosa, realizado en España, ha encontrado que el diagnóstico de cáncer, globalmente, se asoció a mayor mortalidad por COVID, especialmente aquellos de diagnóstico reciente [29].

En cualquier caso, la mortalidad de los pacientes oncológicos ingresados por COVID-19 ha ido disminuyendo en las oleadas sucesivas, lo que probablemente refleja un diagnóstico más temprano, un mejor manejo de la enfermedad y los cambios inducidos en la historia natural de la enfermedad por las vacunaciones y las distintas variantes del virus [30].

Es importante reseñar que, especialmente durante los momentos más críticos de la primera oleada, el diagnóstico de cáncer era un elemento de cribaje negativo para el acceso a cuidados intensivos, independientemente del estado general previo a la infección por COVID-19, su estimación de supervivencia o de la fase de la enfermedad. Esto condujo a desarrollar unos criterios orientadores de acceso a cuidados intensivos para pacientes con tumores sólidos publicados, juntamente con otras pautas por el Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama [31]. La razón básica de esta guía fue evitar precisamente que el mero diagnóstico de cáncer, sin las necesarias consideraciones de estado general, comorbilidades y expectativas de supervivencia previa, se pudiera convertir en un factor independiente para la atención a los pacientes con la consiguiente repercusión negativa en sus expectativas de curación de la enfermedad.

Conclusión

No hay datos sólidos que permitan definir con precisión si el cáncer “per se” condiciona un peor pronóstico de la COVID-19. La mayor mortalidad hay que considerarla en el contexto de la fase de la enfermedad, los tratamientos recientes administrados y la presencia de comorbilidades. La oleada de la pandemia en la que ocurrió el episodio pudo condicionar en los primeros momentos la aplicación de medidas restrictivas de terapia intensiva a estos pacientes.

¿Responde igual a la vacunación y está igualmente protegido un paciente con cáncer que un paciente que no lo tiene?

Las series de la primera parte de la pandemia parecían corroborar el mayor riesgo de infección por SARS-CoV-2 y una peor evolución de la misma en el paciente oncológico [14, 32-35]. Sin armas curativas para el proceso agudo, la idea de conseguir inmunidad a través de las vacunas fue la gran apuesta.

Con poca representación de pacientes tumorales en los ensayos de fase III de las vacunas para COVID-19, pareció evidente incluirlos en los grupos prioritarios de vacunación junto a otros grandes inmunodeprimidos, como son los trasplantados de órgano sólido.

La seguridad demostrada de los inmunógenos de ARNm, y la ausencia de virus replicantes en el resto de vacunas aprobadas, ofrecían garantías de seguridad y más ventajas que inconvenientes. Había que esperar la demostración de la eficacia y una tolerancia igual de aceptable que la de la población general. Existían otros colectivos de mayor incertidumbre sobre todo en lo referente a los tratamientos que recibían (potenciadores de la inmunidad, células modificadas con función inmune...) y en situaciones clínicas de especial preocupación (neutropenias, gran inmunodepresión...).

Con dos años de experiencia en la vacunación sabemos que, globalmente, el paciente con cáncer tiene una menor respuesta inmune a las vacunas frente a COVID, pero con un gradiente de eficacia muy pronunciado [36-39].

La respuesta humoral en pacientes oncológicos, varía desde la normalidad hasta una situación de ausencia total de producción demostrable de anticuerpos. Por otro lado, la respuesta celular sigue siendo una esperanza de fondo, de la que tenemos menos conocimiento de su significado en esta enfermedad [40].

El tipo de tumor; su actividad o remisión; el tiempo de evolución; la acción de un tratamiento antiproliferativo o biológico activo o el lapso temporal desde que lo recibió el paciente, son determinantes para construir la respuesta inmune. Otras consideraciones como la edad y las comorbilidades son importantes, tal como sucede en la población control [37].

Por la menor respuesta cuantitativa que se constataba en las cohortes de pacientes con tumores activos y en los trasplantados, han sido justamente estos colectivos en los que antes se han ensayado las dosis de potenciación inmune, los “*booster*” [41, 42]. Las terceras dosis rescataban de estos colectivos a un 40% de los que no habían seroconvertido con las dos primeras [43-45]. Por tanto, su pauta estándar de inmunización primaria se ha consensuado en tres dosis de vacuna (3 de ARNm). Para los que la primera inmunización fue de vacunas con vector de Adenovirus serían dos dosis con la vacuna de Astra-Zeneca y un *booster* con ARNm y 1 ó 2 dosis de la vacuna de Janssen -Ad26.COVS.s- y un *booster* con vacuna de ARNm.

Los intervalos establecidos entre las dosis se corresponden con las pautas iniciales recomendadas y las dosis de recuerdo adelantadas a tres meses, dada la baja respuesta habitual, a las dos iniciales y la necesidad de generar una pronta respuesta.

Con los pacientes tratados con inhibidores de los puntos de control de la inmunidad (ICIs), se temió una mayor incidencia de efectos secundarios, tanto de los que pudieran producirse por el inmunógeno en sí, como por la potenciación que sobre la

autorrespuesta inmune pudieran tener los monoclonales utilizados. El resultado ha sido una tolerancia equiparable a la población general y solamente más efectos adversos autoinmunes inherentes al tratamiento cuando se utilizan más de un preparado en combinación. Esta situación ya es conocida sin necesidad de la intervención de las vacunas. Como con otro tipo de vacunas se ha llegado a plantear la potenciación inmune de la respuesta vacunal y la propia frente al tumor [46-48].

La respuesta humoral cuantitativa está mejor estudiada en las series oncológicas que en la población general. Algunas de las series llegan a analizar los resultados incluso con estudios de neutralización viral sobre muestra celular y algunos miden parcialmente la respuesta de la inmunidad celular [49]. El problema es la falta de correlación con la eficacia clínica, explicable porque las cohortes ensayadas son de pocos pacientes; relativamente recientes para que se pueda confrontar su capacidad protectora en la vida real frente a la infección y su gravedad. El cambio de variantes virales y su notable capacidad de evasión a la inmunidad generada por las vacunas en uso es otro factor de confusión [50].

La vacunación sigue siendo el pilar activo más importante en la lucha contra el COVID-19 y, por tanto, todas las estrategias apuntan a rentabilizar mejor las vacunas de las que se dispone. Elegir las que se han demostrado más eficaces, potenciar la mejora con el espaciamiento de dosis - (más eficacia y menos toxicidad) - cuando es posible y combinar los inmunógenos.

Está en marcha la investigación en vacunas que induzcan respuesta frente a antígenos más estables del virus para dificultar el escape de la respuesta inmune y probar vías de administración que bloqueen la entrada del virus por las mucosas, potenciando la inmunidad de barrera tanto innata como selectiva.

Conclusión

Las vacunas ensayadas frente a SARS-CoV-2 en los pacientes que sufren una enfermedad tumoral provocan una respuesta humoral positiva aunque con un gradiente de respuesta muy variable según el tipo de tumor, su actividad, el tratamiento y el lapso de tiempo desde que se ha recibido.

Prácticamente todas las cohortes estudiadas se han hecho con vacunas de ARNm y alguna con Ad26.CoV2.s y un booster con ARNm, con resultados similares. La pauta básica de vacunación para estos pacientes es de tres dosis.

No hay suficiente evidencia del beneficio de la cuarta dosis ni tampoco existe un correlato de eficacia clínica con la respuesta humoral.

¿Cuáles han sido los cambios en el tratamiento de los tumores sólidos que la pandemia ha forzado?

Es indudable que la pandemia COVID-19 generó numerosos cambios en todas las modalidades de tratamiento de los pacientes con cáncer, particularmente en los primeros meses de evolución, época en que muchos hospitales tuvieron que centrarse esencialmente en el tratamiento de los enfermos COVID, abandonando transitoriamente otras actividades. La alta incidencia de profesionales sanitarios infectados complicó aún más la asistencia oncológica. A ello, se sumó la reticencia de muchos pacientes a acudir a los hospitales por miedo a infectarse. Estas limitaciones afectaron a todos los tipos de

tratamiento oncológico, aunque en diversos grados, como ha puesto de manifiesto la asociación americana de investigación en cáncer (AACR) [51].

La cirugía oncológica, en general, se detuvo en la mayoría de los centros durante varios meses, esencialmente por la necesidad de dedicar todas las camas de cuidados intensivos a los pacientes COVID. El American College of Surgeons recomendó restringir las cirugías a los centros libres de COVID y demorar las operaciones más largas cuando ello era posible [52]. Una excepción a esta situación fue la cirugía del cáncer de mama, que se mantuvo en algunos centros que pudieron habilitar áreas libres de COVID, dado que las enfermas usualmente no requieren cuidados intensivos durante el postoperatorio. El restablecimiento de la cirugía oncológica mayor sólo comenzó a producirse muy paulatinamente tras la denominada primera ola de la pandemia, pero se mantuvo en niveles bajos durante muchos meses.

La radioterapia sufrió asimismo de serios problemas organizativos a causa de frecuentes infecciones de profesionales sanitarios y del miedo de los pacientes a acudir a los hospitales. Muchos pacientes tuvieron demoras en el tratamiento a causa del impacto organizativo de la pandemia, en especial en sus primeros meses.

El tratamiento quimioterápico fue suspendido o demorado inicialmente en muchos pacientes a causa del temor de inducir una inmunosupresión que favoreciera la infección por COVID y/o un empeoramiento de la enfermedad en caso de infección. Sin embargo, esta idea se revisó posteriormente, encontrándose que la quimioterapia *per se* no aumentaba el riesgo de infección o muerte por COVID en la mayoría de los tumores [53]. Una excepción a este hallazgo fueron los pacientes con cáncer de pulmón (que usualmente presentan importantes comorbilidades) y los pacientes con neoplasias hematológicas, que reciben tratamientos con corticoides y otros supresores de la inmunidad celular [54, 55]. En todo caso, muchos pacientes oncológicos vieron suspendido el tratamiento quimioterápico en el primer año de la pandemia, a causa del miedo por parte de médicos y pacientes a que este tratamiento pudiera tener consecuencias negativas para la infección, lo que (unido al riesgo de infección en el medio hospitalario) aumentó la reticencia de los pacientes a acudir al hospital. En algunos casos, el tratamiento quimioterápico intravenoso se substituyó por quimioterapia oral menos mielosupresora.

Los tratamientos inmunoterápicos antitumorales fueron también inicialmente considerados potencialmente peligrosos para los pacientes en el contexto de una pandemia COVID. Este concepto sufrió una profunda revisión ulterior, hasta el punto de haberse considerado que el tratamiento con inhibidores de los “*checkpoints*” inmunes podrían ayudar a prevenir la infección por COVID [55].

El tratamiento endocrino del cáncer de mama hormonosenible localizado, de nuevo diagnóstico, adquirió un papel relevante en los centros en los que la cirugía era problemática. Muchas enfermas recibieron terapia endocrina como tratamiento inicial de sus cánceres operables con el fin de inhibir el crecimiento tumoral hasta que la cirugía de intención curativa fuera factible.

Finalmente, los tratamientos de investigación sufrieron un duro revés durante los primeros meses de pandemia [51]. Muchos ensayos tuvieron que detener el reclutamiento de pacientes y modificar el seguimiento de los participantes usando en su lugar métodos telemáticos. En 2020, el inicio de nuevos estudios sufrió asimismo una enorme caída

respecto a los años previos [56]. Esta situación comenzó a mejorar en el segundo semestre del año 2020, y se ha normalizado en la actualidad.

Conclusión

El tratamiento oncológico sufrió un severo impacto en todas sus modalidades durante los primeros meses de la pandemia COVID, a causa de la reorganización del sistema sanitario para atender a la avalancha de enfermos COVID, a la infección del personal sanitario, a las ideas preconcebidas acerca de la peligrosidad de algunos tratamientos y a la reticencia de los pacientes a acudir a los hospitales por miedo a infectarse. Esta situación mejoró en el segundo año de la pandemia y se ha normalizado en el año 2022, aunque se asume que las consecuencias de los cambios ocurridos se dejarán ver durante los próximos años.

¿Hay alguna vacuna anti SARS-COV-2 que sea más adecuada para pacientes con cáncer?

Dado que los pacientes con cáncer fueron excluidos de los ensayos clínicos realizados para desarrollar las vacunas y respaldar su autorización de uso, las preguntas sobre si las vacunas son seguras en esta población vulnerable y si brindan protección adecuada contra las formas graves de COVID-19 a las personas cuyo sistema inmunitario puede verse debilitado por diversos medicamentos solo se han podido responder a partir del uso de las vacunas en población general y en diversos estudios paralelos [57, 58]. Disponemos ya de resultados y datos sólidos que demuestran que la vacunación contra la COVID-19 es segura, eficaz y efectiva en pacientes con cáncer. La mayoría de los estudios se han llevado a cabo con vacunas de RNAm y las personas con cáncer tienen una respuesta inmunitaria protectora adecuada a la vacunación, aunque los títulos de anticuerpos alcanzados pueden ser menores sin experimentar más efectos secundarios que la población general [57] [58].

La evidencia sugiere que una tercera inyección de "refuerzo" podría aumentar aún más el nivel de protección entre esta población de pacientes. Varios estudios han demostrado que un refuerzo de vacunación en personas de 60 años o más, después de 5 meses desde que completaron su ciclo de vacunación, redujo la incidencia de COVID-19 y enfermedades graves. Las dosis de refuerzo pueden mejorar la respuesta inmunitaria en pacientes con cáncer sin protección suficiente después de la segunda dosis [59].

En la Estrategia Nacional de Vacunación se ha priorizado a todos los pacientes con una función inmunológica comprometida, incluidos los pacientes con cáncer para ser vacunados. En este grupo (el denominado Grupo 7) se ha empleado siempre una vacuna ARNm (Pfizer o Moderna) para la primovacuna. La tercera dosis se ha considerado integrante de la pauta completa en este grupo y por ello se ha empleado de nuevo una tercera dosis de vacuna ARNm (Pfizer o Moderna) independientemente de la pauta inicialmente recibida. En dos revisiones sistemáticas [60, 61] se evidencia el riesgo de mala respuesta inmunológica en pacientes inmunodeprimidos, especialmente los receptores de órganos sólidos y los pacientes con neoplasias hematológicas. A pesar de que aún faltan datos al respecto, se indica la necesidad de adoptar estrategias que traten de potenciar la vacunación (dosis adicionales de vacunas) y/o emplear anticuerpos monoclonales como profilaxis pre-exposición, por ejemplo. En un meta-

análisis recientemente publicado [62], que incluyó 82 estudios de los que en el 94% se emplearon vacunas de ARNm se concluyó que tras una dosis de vacuna la tasa de seroconversión fue inferior al 50% al comparar los resultados con los de pacientes inmunocompetentes y aumentó moderadamente tras la segunda dosis (60-90% según se tratase de pacientes con neoplasia hematológica o cáncer sólido, respectivamente). El trabajo publicado incluye una revisión sistemática de 11 estudios en los que se constata que una tercera dosis de una vacuna ARNm se asocia a mayor tasa de seroconversión entre los pacientes con neoplasias hematológicas o sólidas que responden mal inicialmente a las dosis previas de vacuna.

Es muy importante considerar el efecto que pueden producir determinados tratamientos en la respuesta inmune a la vacunación. Por ello, en algunos casos, debe ajustarse la pauta individualmente. Se pueden utilizar estrategias como administrar la vacuna entre ciclos de terapia y después de períodos de espera apropiados para pacientes que reciben trasplantes de células madre y tratamiento con inmunoglobulina, para reducir los riesgos y mantener la eficacia de la vacunación. En situación de pandemia por la variante Ómicron y habiendo transcurrido ya más de 5 meses tras la tercera dosis, a este grupo de población se le ha ofrecido una dosis de refuerzo. En este caso, se emplea de nuevo una vacuna ARNm (Pfizer, dosis estándar o Moderna, mitad de dosis estándar).

Conclusión

Disponemos ya de datos sólidos que demuestran que la vacunación contra la COVID-19 es segura en pacientes con cáncer, aunque las personas con cáncer tienen una respuesta inmunitaria protectora no tan adecuada como la de la población general. La evidencia sugiere que una tercera inyección de "refuerzo" podría aumentar el nivel de protección entre esta población de pacientes. Las vacunas que han mostrado mejores resultados son las de ARNm, por lo que deben ser consideradas las más adecuadas en estos momentos.

SEGUNDA PARTE: COVID Y PACIENTE CON HEMOPATÍAS MALIGNAS

¿Cuál ha sido la incidencia de COVID en pacientes con hemopatías malignas? ¿Ha supuesto el COVID un retraso en el diagnóstico y tratamiento de estos enfermos?

Las neoplasias hematológicas son el cuarto grupo de cánceres más frecuentemente diagnosticado en todo el mundo, con una tasa de incidencia anual de 39,37 por cada 100.000 habitantes en Europa en 2000-2002. Abarcan un grupo heterogéneo de enfermedades con etiología, presentación y pronóstico diversos. En la actualidad, la clasificación de las neoplasias hematológicas de la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicada por primera vez en 2001 y actualizada posteriormente en 2008 y 2016, es el estándar de oro para el estudio de estas neoplasias. Sin embargo, estos continuos refinamientos de las definiciones han planteado importantes problemas para que los registros de cáncer basados en la población presenten datos completos y precisos para todo el espectro de neoplasias hematológicas y en particular para las neoplasias mieloides (NM).

La incidencia real de COVID-19 en enfermos con hemopatías malignas es desconocida, aunque creemos que ha sido más baja que en la población general. Solo así se explica

que los primeros artículos que salieron referidos a la primera ola en España estimaran una incidencia del 0'7-3'9% en estos enfermos [63] cuando en los trabajadores sanitarios llegó al 11%. Hay varias razones que explican esta menor incidencia, como el elevado grado de compromiso higiénico-sanitario de estos pacientes, con menor actividad social, uso habitual de la mascarilla y alejamiento de personas con síntomas respiratorios. También habría que considerar la posibilidad de infra-diagnóstico por el alejamiento del hospital que también tuvieron estos pacientes durante los períodos más duros de la pandemia. Se desconoce también qué ha pasado en las sucesivas olas de la pandemia, aunque hay estimaciones personales de que se han ido produciendo casos de forma constante, pero con un número menor de casos graves, probablemente por la selección natural inicial y la llegada de las vacunas. Eso sí, la mortalidad ha sido mucho más elevada que en otros grupos de la población, llegando al 40'7% en la 1ª ola y al 24'8% en la 2ª [64].

En lo referente al retraso diagnóstico de las neoplasias hematológicas los datos de un grupo español de referencia en biología molecular hematológica (Ramón García Sanz, aportación personal) que recibe unas 18.000 muestras anuales, sufrió una caída en la demanda de pruebas del 75% durante el mes de marzo y abril de 2020, aunque luego se recuperó a lo largo del año para acabar teniendo un descenso global de 1.400 muestras (un 9%) a lo largo del año 2020 completo. Durante 2021 dicho laboratorio experimentó un ascenso del 16% respecto a 2020, algo que se aproxima bastante a los datos arrojados por el estudio de la AECC. Eso sí, hay que aclarar que estas variaciones afectaron sobre todo a leucemia mieloide crónica y síndromes linfoproliferativos indolentes, sin apenas afectar a leucemias agudas, mieloma múltiple y linfomas agresivos, por lo que las consecuencias reales sobre los pacientes fueron menos relevantes.

Conclusión

La incidencia de COVID-19 ha sido menor en enfermos hematológicos que en la población general, al menos durante la primera ola, aunque la gravedad y mortalidad han sido superiores.

Ha habido un retraso en los diagnósticos de neoplasias malignas que se puede cifrar en unos 2 meses y una reducción en el número de diagnósticos que se estima en un 15% aproximadamente.

¿Están las unidades de ingreso de pacientes hematológicos más protegidas de brotes nosocomiales de COVID?

Probablemente sí, debido a la toma de medidas de protección adicionales que en estas unidades se contemplan, aunque no hay clara evidencia de ello. Si bien existe varias publicaciones de brotes en unidades de trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) hay escasa evidencia comparativa de unidades de hematología frente al resto de unidades de ingreso hospitalaria [65, 66]. En uno de ellos, no hubo diferencia entre la unidad de hematología y otras unidades en la incidencia de casos en un brote nosocomial [67].

Lo que ciertamente requieren los pacientes hematológicos con hemopatías malignas y receptores de TPH, es una mayor protección frente a la infección por COVID-19 dado su mayor riesgo de desarrollar COVID-19 grave. Es un hecho que los pacientes con

hemopatías malignas y receptores de TPH tiene una elevada mortalidad asociada al COVID-19 (20-45%), si bien no todos se pueden considerar dentro de este grupo de elevada mortalidad, como se tratará más adelante (50%) [68].

La prevención de brotes de COVID-19 en estas unidades y la disminución de su impacto clínico se ha basado en 3 puntos: medidas de prevención frente a la infección; detección precoz de los casos; y tratamiento precoz de las infecciones o de los casos de COVID-19 leve para evitar su progresión a formas más graves [69].

Las infecciones nosocomiales suponen un 8% (67) (variando de un 4-12%) de los casos atendidos en el hospital.

Las habitaciones con filtros HEPA y presión positiva ayudan a proteger a los pacientes de infecciones transmisibles por vía aérea como el SARS-CoV-2. No obstante, si el paciente presenta infección por SARS-CoV-2, debe trasladarse a una habitación sin HEPA ni presión positiva o desconectarla si es factible, dado que, si el enfermo permanece en dicha habitación, y dependiendo del circuito de aire de la unidad, puede suponer un riesgo para el personal y otros pacientes de la misma.

El personal sanitario y acompañantes/visitantes son la otra fuente posible de infección para los pacientes ingresados. Una de las medidas para prevenir la infección nosocomial es prohibir las visitas y limitar al máximo los acompañantes a los casos imprescindibles. En los casos que se autorice acompañante, la realización de PCR en exudado nasofaríngeo para SARS-CoV-2 antes de su acceso a la habitación y la permanencia en la unidad sin salir de ella durante todo el tiempo, ayudan a minimizar el riesgo de transmisión. Lógicamente no deben admitirse acompañantes con síntomas sospechosos de COVID-19 y si durante el ingreso los desarrollasen deberán realizarse estudios diagnósticos mediante técnicas rápidas tanto para SARS-CoV-2 como para otros virus respiratorios.

Para minimizar la transmisión se deben observar escrupulosamente las medidas de prevención. Estas medidas se deben tomar no solo en el contacto con pacientes, sino que también con los otros trabajadores sanitarios, en particular al comer o beber juntos. En la mayoría de casos de adquisición nosocomial de infección por parte de trabajadores sanitarios, el caso índice es otro trabajador sanitario [70].

Hay que tener en cuenta que durante la primera oleada de infección por SARS-CoV-2, el porcentaje de infecciones asintomáticas eran del 40-50% [71], porcentaje que ha aumentado con la variante Omicron incluso en vacunados [72]. Por lo tanto, el escrutinio de síntomas tiene una eficacia relativa en la prevención de la transmisión ya que más del 40% de las infecciones son transmitidas por individuos con infección asintomática [71].

La posible transmisión tanto desde enfermos como desde trabajadores o visitantes asintomáticos obliga al uso sistemático de mascarillas FFP2 tanto en pacientes como en sanitarios [73], siguiendo la recomendación más reciente del CDC.

La otra medida que contribuye a la disminución de la transmisión es la correcta y completa vacunación por SARS-CoV-2 ya que, las vacunas, además de para prevenir la enfermedad disminuyen también el riesgo de infección, aunque en menor grado. Por ello, todo el personal sanitario y acompañantes, si los hay, deben estar completamente vacunados. La presencia de sanitarios/acompañantes no vacunados es un riesgo que no se debería aceptar en estas unidades.

Pese a seguir escrupulosamente las medidas de protección pueden producirse infecciones nosocomiales. Por ello el cribado repetido periódico con PCR de todos los pacientes ingresados en unidades de Hematología, ayuda a su detección precoz y manejo diferenciado, incluyendo traslado fuera de la unidad y tratamiento precoz. El cribado periódico del personal sanitario choca con diversas dificultades lo que hace que en la inmensa mayoría de centros no se aplique.

Si se detecta precozmente infección por SARS-CoV-2 o COVID-19 leve, ahora disponemos tanto de anticuerpos monoclonales como de antivirales (orales e intravenoso) que han mostrado ser eficaces en la prevención de la progresión a formas más graves.

Una medida adicional de protección para nuestros pacientes es la profilaxis pre-exposición mediante la administración de anticuerpos monoclonales, Ronapreve (casirivimab/imdevimab) y Evusheld (cilgavimab/tixagevimab), este último ofrece protección durante >6 meses tras su administración. Recientemente el Ministerio de Sanidad ha adoptado unos criterios de administración de estos monoclonales como profilaxis pre-exposición (<https://www.aemps.gob.es/la-aemps/ultima-informacion-de-la-aemps-acerca-del-covid-19/prevencion-frente-a-la-covid-19/farmacos-con-indicacion-de-profilaxis-preexposicion/>).

Conclusión

Probablemente, aunque no hay clara evidencia de ello, las unidades de ingreso de pacientes hematológicos/TPH están más protegidas de la adquisición nosocomial de COVID que otras áreas del hospital. Ello se explicaría por el cumplimiento estricto de las medidas habituales de prevención de infecciones y la detección precoz de los casos.

¿Qué sabemos de COVID y Leucemia Mieloide Crónica?

En series publicadas sobre pacientes con enfermedades oncohematológicas con COVID-19 la Leucemia Mieloide Crónica (LMC) ha representado entre el 4,1 y el 6.7% de los casos [74, 75].

Ni la incidencia de COVID-19 ni la evolución clínica de la enfermedad parecen ser peores en los pacientes con LMC que en las personas con la misma comorbilidad [76]. Un grupo italiano ha publicado la experiencia con 8.665 pacientes con LMC de los que 217 (2,5%) sufrieron infección por la COVID-19 [77]. La gravedad de la infección fue, en general, comparable a la observada en la población normal (la mayoría fueron asintomáticos o padecían la forma leve de la enfermedad, y hasta 170 pacientes no requirieron ingreso hospitalario). Fallecieron 12 pacientes, con una tasa de mortalidad del 5,5%, inferior a la encontrada en la literatura disponible sobre otras neoplasias malignas hematológicas, pero aún, ligeramente más alta que en la población italiana general (2,97%).

Al igual que en la población general, la edad y los factores de riesgo cardiovascular se observaron como factores pronósticos adversos en pacientes con LMC. Es importante señalar como la infección por SARS-CoV-2 se relacionó con una suspensión del tratamiento en hasta una cuarta parte de los pacientes ingresados y tuvo efectos negativos en la monitorización de los pacientes (prolongación del tiempo entre monitorización o no optar por estrategias de suspensión de tratamiento planificadas).

En una serie de dimensiones muy inferiores a la anterior y publicada con casos del comienzo de la pandemia (estudio global CANDID) se observó una tasa de mortalidad del 13,7% en 110 pacientes diagnosticados de COVID-19 y LMC en julio de 2020. Hay que destacar que la mayoría de los diagnósticos se realizaron tras ingreso hospitalario [78].

Existen varias posibles explicaciones al hecho de que la LMC no juegue un papel pronóstico tan adverso como otras neoplasias oncohematológicas. En primer lugar, a pesar de que es bien conocida la disfunción del sistema inmune en el momento del diagnóstico de la enfermedad, se ha comprobado cómo tras el tratamiento con inhibidores de tirosin-cinasa (ITC) esta respuesta inmune es restaurada [79]. En un estudio [80] se recogieron datos de una gran cohorte de 6.883 pacientes con LMC, y sólo se confirmaron 12 casos de infección por COVID-19, con una prevalencia del 0,17%. Los resultados de este estudio muestran que la incidencia de la infección por COVID-19 es extremadamente baja en pacientes con LMC tratados con inhibidores de la tirosina quinasa (ITC)

Se sabe que los ITC, lejos de producir inmunodepresión (como ocurre en la mayoría de los tratamientos utilizados para otras neoplasias), podrían potenciar la respuesta inmune frente a virus conocidos [81] (y que presumiblemente pudiera ocurrir frente al SARS-CoV-2). Igualmente, se ha comprobado como la respuesta inmune humoral es robusta en pacientes con LMC, tanto tras la infección por la COVID-19 como tras la vacunación. Un estudio realizado en 62 pacientes con LMC en tratamiento con ITC observó tasas de seroconversión en 96% de los pacientes, siendo la duración de la respuesta inmune similar a la de sujetos sanos [82]. El mismo grupo mostró como la mayoría de pacientes con LMC con adecuada respuesta humoral tras la vacunación presentaban respuesta de anticuerpos neutralizantes [77]. Cuando se ha comparado la respuesta inmune humoral entre sujetos con distintas neoplasias mieloproliferativas, se ha observado la mayor tasa de seroconversión en pacientes con LMC [77]. Por último, nuestro grupo ha mostrado recientemente como la respuesta inmune celular medida mediante estudios de citotoxicidad celular directa (CCD) frente a células Vero E6 infectadas con SARS-CoV-2 es superior en pacientes con LMC frente a otras neoplasias hematológicas siendo muy similar a la de sujetos sanos (figuras 1 y 2)[83, 84].

Figure 1. Levels of IgGs against SARS-CoV-2 in the different groups of patients and against healthy donors.

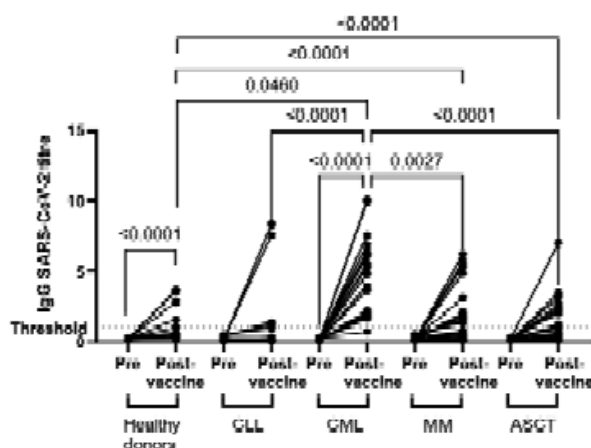
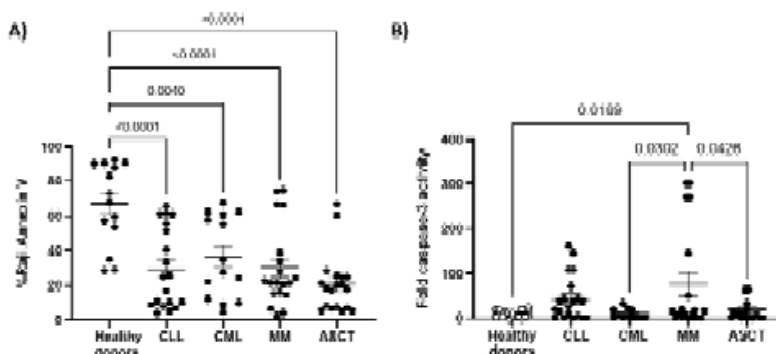


Figure 2. Unspecific ADCC (A) and specific DCC (B) responses in the different groups of patients in comparison with healthy donors.



Conclusión

En pacientes con leucemia mieloide crónica (LMC), ni la incidencia ni la gravedad de la COVID-19 parece superior a la de la población con la misma comorbilidad. No hay evidencia de la necesidad de suspender los Inhibidores de la Tisosa Kinasa en estos pacientes cuando adquieren COVID-19. La respuesta inmune inducida por vacunas parece comparable a la de la población general.

¿Cuál es la situación de la COVID-19 en pacientes con Mieloma múltiple?

Los pacientes con mieloma múltiple (MM) por su inmunodeficiencia multifactorial tienen un riesgo elevado de infecciones causadas por distintos agentes etiológicos que constituyen, en ellos, una causa importante de morbilidad y mortalidad [85-87]. Los virus se han demostrado, en estudios recientes, una etiología frecuente de infecciones en pacientes con MM, particularmente los que afectan al tracto respiratorio [87, 88].

No ha sorprendido, por tanto, que los pacientes con MM sean una población particularmente vulnerable a la infección por SARS-CoV2, con alto riesgo de mala

evolución, entendiéndolo por ello la necesidad de hospitalización y el riesgo de muerte [89, 90].

Martínez-López et al. [91, 92] utilizando tres grandes bases de datos de pacientes con MM (Hospital 12 de Octubre, EMEA, Red Global) han demostrado que el primer impacto de la pandemia ha sido que el número de nuevos diagnósticos de MM fue estadísticamente menor en 2020 que en 2019.

La incidencia de COVID-19 fue mayor en pacientes con MM que en otros grupos de población y la mortalidad en ellos fue muy superior a la de la población general, situándose alrededor del 32%. [91, 92]. Los factores más importantes asociados con esta elevada mortalidad fueron, la presencia de MM activo o en progresión, la insuficiencia renal, la edad avanzada y el sexo masculino (89).

Estudios recientes sugieren que una proporción sustancial de pacientes con MM, especialmente los que están en tratamiento con terapias anti-CD38 o antígeno de maduración de células B (BCMA), no desarrollan anticuerpos anti-SARS-CoV-2 o tienen una respuesta insuficiente, incluso después de la vacunación completa [93]. En el día 50 tras la segunda dosis vacunal (ARNm o AZD1222 (AstraZeneca), sólo el 53,5% de los pacientes con MM tenían un título de NAb del 50% o superior frente al 81% de los controles.

En la publicación de Van Oekelen et al. [94], un 16% de 260 pacientes con MM que recibieron vacunación completa con vacunas de ARNm no desarrollaban títulos de anticuerpos IgG detectables frente a la proteína S del SARS-CoV-2 en una mediana de 51 días después de recibir la segunda dosis de la vacuna. En cambio, todos los controles de edad y sexo similares tenían anticuerpos anti-SARS-CoV-2 detectables. De los 41 pacientes sin respuestas de anticuerpos, 24 (58,5%) estaban en terapia con anticuerpos anti-CD38 en el momento de la vacunación, 13 (31,7%) estaban en terapia con anticuerpos anti-BCMA, y 4 (9,8%) habían sido sometidos a terapia CAR-T anti-BCMA más de 3 meses antes.

Estos datos sugieren la necesidad de controlar los títulos de anticuerpos tras la vacunación en pacientes con MM con la consiguiente aplicación de medidas personalizadas de reducción del riesgo en los que no son capaces de montar una respuesta inmune adecuada a la vacuna. Desafortunadamente, esas medidas distan de estar claras y probadas en el momento presente en pacientes con MM pero podrían pasar por la administración de nuevas dosis de vacunas, o de anticuerpos monoclonales con carácter profiláctico.

Conclusión

Los enfermos con Mieloma Múltiple tienen una mayor incidencia de COVID-19 y una mayor gravedad de la infección, con mayor riesgo de ingreso hospitalario y muerte. La respuesta a dosis convencionales de vacunas es peor, especialmente en los enfermos que están recibiendo tratamientos anti-CD38 y anti-BCMA. Los enfermos que no responden con elevación significativa del título de anticuerpos deberían ser protegidos especialmente con una serie de medidas no claramente precisadas hasta el momento presente por las agencias correspondientes.

¿Qué se sabe de COVID-19 en pacientes con Linfomas?

Los linfomas son un grupo heterogéneo de cánceres que se dividen a grandes rasgos en dos subtipos histológicos principales: El linfoma de Hodgkin (LH) y el linfoma No Hodgkin (LNH). El LNH puede extenderse a órganos extraganglionares, médula ósea y bazo.

Junto a la quimioterapia con rituximab, contribuyen a la inmunodepresión en estos pacientes la hipogammaglobulinemia, la neutropenia y la linfopenia [95].

En los últimos años se han aprobado tratamientos con diferentes mecanismos de acción (anticuerpos monoclonales, agentes biológicos, terapia celular,..) que han permitido ampliar el arsenal terapéutico disponible para el tratamiento de los linfomas.

Los pacientes con linfomas están poco representados en las series de enfermedad por COVID-19 y no está claro si estos pacientes tienen un mayor riesgo o no de infectarse por SARS-CoV-2 que otras poblaciones con la misma comorbilidad. Lo que parece menos dudoso es que los pacientes con linfoma, coinfectados con SARS-CoV-2 tienen una peor evolución[95]. Un estudio retrospectivo, multicéntrico, de 19 centros en Madrid, evaluó los factores de riesgo de mortalidad en pacientes adultos con COVID-19 y linfoma [96]. Se incluyeron alrededor de 177 pacientes (55,9% hombres) con una mediana de seguimiento de 27 días y una mediana de edad de 70 años. En el momento del diagnóstico de COVID-19, el 49,7% de los pacientes se encontraba en tratamiento activo. La tasa de mortalidad global fue del 34,5%. La edad mayor de 70 años, la confusión, la concentración de urea elevada, la frecuencia respiratoria alta, la hipertensión arterial y la enfermedad cardíaca, se asociaron con un mayor riesgo de mortalidad. La enfermedad activa aumentó significativamente el riesgo de muerte. Sin embargo, el estar recibiendo tratamiento anti-tumoral no modificó el riesgo de mortalidad y no se encontraron diferencias entre los diferentes regímenes terapéuticos. La persistencia de la PCR positiva para el COVID19 después de la semana 6 se asoció significativamente con un incremento en la mortalidad. En este estudio se confirma el aumento de mortalidad por COVID-19 en comparación con la población general en enfermos con linfoma. A la vista de estos resultados, debería cuestionarse cualquier interrupción o retraso en el inicio del tratamiento dado que no se ha demostrado que el tratamiento activo aumente el riesgo de mortalidad y que lograr la remisión de la enfermedad podría conducir a mejores resultados.

El Grupo Español de Linfomas (GELTAMO) realizó también un estudio multicéntrico retrospectivo que incluyó pacientes con el diagnóstico histológico de linfoma e infección por SARS-COV-2 antes del 30 de junio de 2020 [97].

Se incluyeron un total de 218 pacientes que habían recibido una mediana de 1 línea (0 - 7) de tratamiento, y el 44,9% estaba en tratamiento activo en el momento del diagnóstico de la infección por COVID19. Sólo el 6,4%, 1,8% y 0,9% de los pacientes habían recibido previamente un trasplante autólogo o alogénico de progenitores hematopoyéticos o terapia con células CART, respectivamente. El 89% de los pacientes fueron hospitalizados, el 71% requirió oxígeno y el 15% ventilación mecánica. Con una mediana de seguimiento de 91,5 días (13-203), habían fallecido 65 pacientes (60 de COVID-19, 4 por linfoma y 1 por otras causas), con una supervivencia global estimada a los 60 días del 68,6 % . El análisis multivariable mostró que sólo la edad ≥ 70 años demostró influencia independiente en el riesgo de muerte.

En pacientes con linfoma agresivo de células B, la enfermedad activa impactó de manera negativa la supervivencia mientras que, en los pacientes con linfoma folicular, fue el tratamiento activo de la enfermedad de base el que tuvo un impacto negativo en la misma. Los resultados de este análisis retrospectivo confirman la elevada mortalidad de la infección por SARS-CoV-2 en pacientes con linfoma, especialmente en aquellos con edad ≥ 70 años. En pacientes con linfoma agresivo de células B, el control de la enfermedad de base parece esencial para reducir el riesgo de mortalidad en caso de contraer la infección mientras que en pacientes con linfoma folicular esto no debe de considerarse estrictamente necesario.

Con relación a la respuesta inmune tras la infección por SARS-CoV-2, un estudio prospectivo (PROSECO) [98] analizó la respuesta inmune de 457 pacientes con linfoma que recibieron dos o tres dosis de la vacuna COVID-19. El 52% de los pacientes en tratamiento activo presentaron respuesta humoral indetectable tras dos dosis de vacuna. Además, el 60 % de los pacientes en tratamiento con anticuerpos monoclonales anti-CD₂₀ presentaron anticuerpos indetectables tras la vacunación completa en los 12 meses posteriores a recibir el tratamiento antineoplásico específico. Sin embargo, el 70% de los individuos con un linfoma indolente presentaron mejores respuestas de anticuerpos después de la dosis de refuerzo y, en particular, el 63% de todos los pacientes presentaron respuestas antigénicas específicas de células T que se incrementaron después de la tercera dosis independientemente de la situación del tratamiento de la enfermedad de base. Los resultados de este estudio y de otros hacen énfasis en la necesidad de monitorización cuidadosa de las respuestas inmunes específicas anti-COVID19 para guiar las estrategias de vacunación de estos pacientes.

De lo anterior puede deducirse que los pacientes con linfoma deben recibir tratamiento en centros altamente especializados en los que se hayan implementado procedimientos generales para minimizar el riesgo de propagación de COVID-19. Para el linfoma indolente/leucemia linfocítica crónica/enfermedad de Waldenström que requiere terapia, con frecuencia se puede explorar una mayor flexibilidad en el inicio de la terapia. Sin embargo, si el linfoma indolente requiere tratamiento de acuerdo con las pautas de consenso nacional, entonces el tratamiento no debe retrasarse. El tipo de terapia debe decidirse en función del tratamiento más efectivo y, solo si tiene una eficacia comparable, se debe considerar la alternativa menos inmunosupresora [99].

En el caso de pacientes con patrones histológicos agresivos (linfoma agresivo de células B, linfoma de células del manto, linfoma de células T), los retrasos en el inicio del tratamiento pueden provocar un empeoramiento significativo del resultado. Es importante iniciar el tratamiento después de la realización del diagnóstico, obviando si es posible aplicar esquemas de quimioterapia más agresivos que aumenten la duración de la neutropenia y la inmunosupresión. El trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos no debe de retrasarse en aquellas enfermedades en las que se considera una estrategia terapéutica curativa; este concepto aplica también al tratamiento con células CART. El trasplante alogénico puede eventualmente retrasarse siempre teniendo en cuenta riesgos / beneficios para un paciente determinado.

Conclusión

No está demostrado si los pacientes con linfoma tienen una mayor facilidad de infectarse con SARS-CoV-2 pero tras la infección, su gravedad y evolución es peor que la de la población con igual co-morbilidad. La respuesta inmune en estos

enfermos tras la vacunación es peor que la de la población normal lo que debe ser tenido en cuenta a la hora de programar revacunaciones y de proteger a estos pacientes.

El riesgo de COVID-19 o el COVID-19 mismo no debe posponer las necesarias intervenciones terapéuticas en estos enfermos.

¿Cómo deben vacunarse los pacientes con hemopatías malignas? ¿Constituyen un grupo preferente para la vacunación? ¿Se espera una respuesta vacunal y una protección igual en el paciente hematológico que en otros individuos?

Ya hemos mencionado los riesgos de adquisición de COVID-19 en distintos pacientes con tumores sólidos o hemopatías malignas así como su evolución clínica y riesgo de muerte en las páginas previas [100][101][102, 103]. Por todo ello, la vacunación de estos pacientes y del personal sanitario que los atiende debe ser prioritaria.

Las vacunas frente al SARS-CoV-2 han aliviado la amenaza inmediata de la pandemia para los pacientes con neoplasias hematológicas. Sin embargo, la respuesta inmunológica a estas vacunas se ve reducida por la naturaleza inmunosupresora de las propias neoplasias y sus tratamientos. La mayoría de los datos disponibles en relación con la eficacia de la vacunación en pacientes con enfermedades neoplásicas hacen referencia a las vacunas de ARNm, ya sea BNT162b2 (BioNTech and Pfizer) o ARNm-1273 (Moderna). En ninguno de los trabajos publicados hasta la fecha se han descrito problemas de seguridad distintos de los reportados en la población general [57, 104]. En todo caso, los beneficios de la vacunación superan los potenciales efectos adversos en los pacientes sin contraindicaciones conocidas a los componentes de la vacuna.

Como ya mencionamos, la respuesta inmunológica a las vacunas frente a SARS-CoV2 puede ser subóptima en los pacientes con neoplasias hematológicas [105, 106]. Estos pacientes presentan respuestas serológicas heterogéneas y muy atenuadas a dos dosis de BNT162b2 en comparación con los individuos sanos, independientemente de la edad o el tipo de tratamiento. La respuesta a la vacuna es especialmente pobre en los pacientes tratados con inhibidores de la tirosina quinasa de Bruton (BTK), ruxolitinib, venetoclax y/o anticuerpos anti-CD₂₀ [104]. Del mismo modo, el tratamiento con anti-CD₃₈ o anti-BCMA se ha asociado significativamente con un fracaso de la respuesta a la vacuna [107]. En un estudio que incluyó 320 pacientes con mieloma múltiple, sólo el 84% de los pacientes desarrollaron anticuerpos anti-*spike* después de la vacunación completa con BNT162b2 o ARNm-1273, y con títulos muy variables [94]. Los pacientes sometidos a un trasplante de precursores hematopoyéticos (autólogo o alogénico), pacientes sometidos a quimioterapia sistémica o los pacientes tratados con imatinib, dasatinib, nilotinib o gilteritinib más de 6 meses antes de la vacunación muestran una mejor respuesta serológica tras la inmunización con BNT162b2 [104].

Por tanto, los pacientes que requieran tratamiento para una neoplasia hematológica maligna deben ser vacunados, si es posible, antes de iniciar tratamiento con quimioterapia, terapias celulares o tratamientos depletivos de células T o B, pero esto no debe retrasar el tratamiento urgente. Si es factible, la vacunación debe completarse al menos 2 semanas antes del tratamiento inmunosupresor. En el caso de los pacientes que ya han empezado a recibir terapias específicas para la enfermedad, no se recomienda la interrupción del tratamiento durante la vacunación. Es adecuado retrasar la vacunación durante al menos 3 meses después de una terapia de depleción de

células B o de un trasplante de células madre. En estos pacientes, la vacunación de los contactos familiares es una medida preventiva esencial.

En los pacientes sometidos a trasplante de células hematopoyéticas (HSTC) o a terapia celular, y teniendo en cuenta la opinión de expertos se debería considerar la vacunación a partir de los 3-6 meses después de un HSCT alogénico, excepto si el paciente sigue con inmunosupresión (ciclosporina, tacrolimus, etc) [108]

Hay que considerar la vacunación con una vacuna COVID-19 a partir de los 3-6 meses después de un HSCT autólogo. Los pacientes con EICH crónica leve y/o que reciben > 0,5mg/kg /día de prednisona (o equivalente) deberían ser vacunados. En el caso de pacientes con EICH moderada/grave o con un tratamiento inmunosupresor más intensivo (dosis altas de esteroides >0,5mg/kg/día) es recomendable individualizar caso a caso.

Los pacientes con sospecha o confirmación de infección previa por COVID-19 deben ser vacunados según las directrices internacionales, ya que la inmunidad puede disminuir a lo largo del tiempo [109].

A pesar de estos datos la eficacia real de las vacunas frente a SARSCoV2 en los pacientes con neoplasias hematológicas y trasplante/terapia celular no está del todo bien definida. Se necesitan más estudios sobre el valor de las dosis de refuerzo y la eficacia a largo plazo. Sería necesario, por ejemplo, poder determinar los títulos de anticuerpos frente a SARS-CoV-2 en estos pacientes para asegurarse de que se han alcanzado títulos protectores de anticuerpos neutralizantes. De no ser así, podría administrarse una tercera dosis de refuerzo. Eventualmente, se podría considerar un régimen de refuerzo heterólogo en estos pacientes [110, 111]. Sin embargo, la interpretación de la respuesta inmunológica a la vacunación es compleja y requiere tener en cuenta la patología subyacente, el estado de la enfermedad, el tratamiento actual o pasado, el intervalo entre el tratamiento y la vacunación, la edad, el tipo de vacuna y la correlación entre los niveles de anticuerpos y la protección clínica.

La ocurrencia de infecciones graves por SARS-CoV-2 en pacientes con neoplasias hematológicas totalmente vacunados pone de relieve la importancia de seguir estrictamente las intervenciones no farmacológicas, y la vacunación de los convivientes mientras el SARS-CoV-2 circule en la comunidad.

Conclusión

Pese a que los pacientes con neoplasias hematológicas presentan respuestas serológicas atenuadas y heterogéneas tras la vacunación con ARNm BNT162b2, la vacunación de en ellos y en el personal sanitario que los atiende y convivientes debe ser prioritaria ya que los beneficios de la vacunación superan los posibles efectos adversos.

Los pacientes que reciben tratamiento activo con BTKIs, ruxolitinib, venetoclax terapias con anticuerpos anti-CD₂₀, anti CD38 y anti-BCMA parecen ser los más afectados y podrían quedar desprotegidos frente a la infección por SARS-CoV-2.

Los pacientes sometidos a un trasplante de precursores hematopoyéticos (autólogo o alogénico), pacientes sometidos a quimioterapia sistémica o los pacientes tratados con imatinib, dasatinib, nilotinib o gilteritinib más de 6 meses

antes de la vacunación muestran una mejor respuesta serológica tras la inmunización con BNT162b2.

TERCERA PARTE: PROPUESTAS PARA POSIBLES SOLUCIONES 2022

¿Podríamos definir qué entendemos por síndrome post-COVID o COVID-prolongado?

En nuestro medio, el COVID es ya una enfermedad mayoritariamente ambulatoria debido al cambio de espectro clínico que resulta de las variantes de predominio y de la respuesta de la población, mayoritariamente vacunada. El porcentaje de pacientes que necesitan del hospital es afortunadamente mucho menor desde hace meses.

En la primera fase de la epidemia, además del dramatismo de los aspectos clínicos de la enfermedad aguda que suponía la infección por SARS-CoV-2, se asistió a gran número de pacientes convalecientes que no terminaban de verse libres de enfermedad. Continuaban con algunos de los síntomas que definieron su cuadro agudo, como la disnea y la tos, y aparecían otros que, o eran nuevos o estaban en segundo plano en el momento álgido de primoinfección como la astenia o la disminución de la agilidad intelectual.

Los pacientes no tenían evidencia de actividad viral, sus exploraciones complementarias mejoraban o se normalizaban, pero sus síntomas persistían y lo hacían en un altísimo porcentaje de pacientes y sin una razón evidente y predecible. Siempre pareció que los más graves inicialmente lo sufrían más, pero los moderados y leves tenían una amplia representación en este continuo.

La edad, como en otros aspectos de la enfermedad se asociaba a la alteración funcional persistente, mientras que en los niños la incidencia era muy baja.

La primoinfección, objetivamente deja secuelas medibles y evidenciables en los órganos [112], tal y como ocurrió con las epidemias predecesoras de SARS y MERS [113, 114]. Las pruebas de función respiratoria, sobre todo la difusión pulmonar, la radiología y desde luego la histología, dan fe de las mismas. Ocurre en el pulmón y ocurre en otros órganos (corazón, sistema nervioso, intestino, piel...)[115-118].

El problema aparece cuando no existe un paralelismo entre los síntomas y los hallazgos.

La astenia persistente; la “niebla mental”; la disnea; la taquicardización ante pequeños esfuerzos y la sensación de tope respiratorio se convierten en quejas que no abandonan al paciente. Desafortunadamente, mucha de la literatura que aborda esta situación se basa en datos recogidos apresuradamente, con una metodología de muy dudosa validación (entrevistas telefónicas, con poco o nulo estudio clínico paralelo y por supuesto sin una población control)[119-121].

Ante la falta de especificidad de los síntomas, la evidencia de que esto ocurre tras otras enfermedades agudas y sobre todo tras los ingresos prolongados en UCI, el post-COVID empezó a ser un complejo de síntomas en los que se podían incluir entidades ya descritas, como las mencionadas y otras de síntomas equivalentes y sobre las que no tenemos una explicación fisiopatológica certera como la encefalomielopatía miálgica

(fatiga crónica), que viene a ocupar un espacio considerable, casi epidémico, en las consultas de segunda opinión o de enfermos pendientes de diagnóstico.

En cualquier caso, había que definir la entidad y por consenso se consideró como el conjunto de síntomas persistentes o de nueva aparición tras la fase aguda del COVID, a tres meses del inicio de los síntomas, que no se justifican por ningún otro proceso patológico.

El continuo de la recuperación de la primoinfección y la falta de especificidad del conjunto sintomático ha hecho que no se termine de admitir como una entidad y de hecho a efectos de catalogación se ha generado un código como estado inespecífico post-CovidU09.9 en la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD).

Otro hecho significativo es que, en el trascurso de la pandemia, los nuevos casos son notablemente menos numerosos y es muy posible que la vacunación tenga mucho que ver con la evolución y resolución de los pacientes que se infectan [122].

El seguimiento clínico, debe estar en manos de los médicos de asistencia general que conozcan y atiendan regularmente a estos pacientes. La valoración integral decidirá las exploraciones complementarias que deban realizarse, si es que hay que hacerlo o las consultas específicas a otras especialidades. No hay consensuado ni es posible tenerlo un protocolo inicial, dado el enorme abanico sintomático.

Existe una plataforma de la OMS para comunicar los casos de interés post-COVID con idea de depurar las series y orientar a las investigaciones que den respuesta a los síntomas.

De lo que no hay duda es que COVID-19 genera secuelas anatómicas y funcionales y cada vez más existe un goteo de nuevas complicaciones en relación a la reinfección y con las vacunas y donde la autoinmunidad juega un papel patogénico (hipertiroidismo, hepatitis...), y que seguirá generando doctrina post-COVID.

Conclusión

Adentrándonos en el tercer año de pandemia, aún no se ha podido definir el Post-Covid como una entidad claramente diferenciada. Se incluyen en este concepto síntomas directamente relacionados con las secuelas anatómicas o funcionales del proceso agudo; alteraciones crónicas equiparables a las de otras enfermedades severas o críticas, como el síndrome post-cuidados intensivos; complejos sintomáticos encuadrables en entidades ya conocidas y que pueden verse tras enfermedades infecciosas o procesos de otra etiología, como es la fatiga crónica y finalmente síntomas persistentes o de nueva aparición para los que no hay una explicación inmediata tras la resolución de la fase aguda y que están siendo objeto de estudio. Con el curso de la epidemia ha disminuido en número de pacientes con síntomas persistentes y es probable que la vacunación sea la causa.

¿Es posible acortar la estancia hospitalaria y la estancia en UVI?

Durante la pandemia por el coronavirus SARS CoV-2, uno de los principales problemas, especialmente durante la primera ola, ha sido la saturación del sistema sanitario. Durante estos meses se han incrementado en todos los hospitales y Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) los ingresos de pacientes COVID, reduciéndose hasta límites absolutos

la posibilidad de atender a otros pacientes no COVID. La estancia hospitalaria y la estancia en UCI ajustados por patologías son indicadores de calidad, que se relacionan con la eficiencia en la utilización de recursos. La optimización de recursos escasos conlleva la necesidad de buscar estrategias que permitan reducir las estancias hospitalarias, y especialmente en UCI, sin reducir la calidad de los cuidados.

En las UCI, tras la estabilización del paciente, gran parte de las estancias se consumen en el manejo y tratamiento de complicaciones tales como el delirium y la debilidad muscular adquirida en UCI. Los paquetes de medida “ABCDEF”, relacionados con el manejo adecuado del dolor (A), las pruebas diarias de desconexión de la ventilación mecánica (B), la sedación adecuada (C), la prevención y manejo del delirium (D), la rehabilitación temprana (E) y la presencia y participación de la familia (F), han mostrado reducir los días de ventilación mecánica y estancia en UCI, además de impactar en otros resultados como la mortalidad. El abordaje nutricional de los pacientes, identificando las necesidades nutricionales específicas a cada situación mejora la capacidad funcional de los pacientes, reduciendo las secuelas y reduciendo los días de estancia hospitalaria [123-126].

La participación en el equipo de profesionales como rehabilitadores, fisioterapeutas, logopedas, nutricionistas y psicólogos reducen las secuelas de los pacientes. La prevención de las infecciones asociadas a la atención sanitaria, especialmente las bacteriemias relacionadas con catéter, la neumonía asociada a ventilación mecánica, la infección asociada a la sonda urinaria y las infecciones por microorganismos multi-resistentes (MDR) reducen las estancias en UCI y en el hospital, la morbilidad y mortalidad de los pacientes y el consumo de recursos. Los proyectos Zero de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) y la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEIUCC) han mostrado su efectividad en reducir este tipo de infecciones [127, 128].

Aunque no existe evidencia concluyente, algunos estudios proponen que el uso de traqueostomía precoz en algunas situaciones podría reducir los días de ventilación mecánica. La formación y entrenamiento del manejo de pacientes traqueostomizados en planta de hospitalización pueden permitir la atención de estos pacientes de forma segura reduciendo las estancias en las áreas de críticos [129].

El trabajo en equipo de forma interdisciplinar mejora la práctica colaborativa. Las sesiones diarias multidisciplinares y los traspasos de información estructurados permiten enfocar los objetivos diarios y reducen los problemas de comunicación y de seguridad del paciente. El uso de protocolos y guías de práctica clínica reducen las estancias hospitalarias y mejoran los resultados. En el paciente quirúrgico los protocolos Enhanced Recovery After Surgery (ERAS) combinan manejos perioperatorios basados en la evidencia científica, que trabajan sinérgicamente para mejorar la recuperación funcional de los pacientes tras la cirugía, minimizando la respuesta al estrés quirúrgico, mejorando los resultados y la eficiencia del proceso[130].

Los sistemas de información clínica y el uso de la tecnología permiten agilizar la toma de decisiones, aseguran la continuidad de los cuidados, reducen los errores especialmente en el uso seguro del medicamento y permiten la evaluación de los resultados y la implantación de acciones de mejora.

La toma de decisiones, especialmente en los pacientes más graves requiere una comunicación adecuada centrada en el paciente y en la familia. La información diaria y la participación de las familias en la toma de decisiones reducen los conflictos. La adecuación del tratamiento de soporte vital, identificando de forma proactiva aquellos pacientes que no responden a las medidas terapéuticas, y reorientando los esfuerzos a mejorar el bienestar físico, psíquico y emocional del paciente en los cuidados al final de la vida, reducen las estancias hospitalarias y mejora la satisfacción de los pacientes y familias. Estas decisiones deben realizarse de forma consensuada con todo el equipo, en base a la mejor evidencia disponible en relación con el pronóstico y teniendo en cuenta las preferencias del paciente. El “tratamiento condicional” permite ajustar las decisiones en el marco de incertidumbre. En algunos casos, de acuerdo con la familia la extubación terminal asegurando las medidas de confort puede ser una alternativa y permite el traslado del paciente a planta de hospitalización.

Las Unidades de Cuidados Intermedios permiten el traslado de pacientes a áreas hospitalarias con dotación técnica y humana suficiente para proporcionar una vigilancia y cuidados asistenciales con nivel inferior a las UCI, pero muy superior a las áreas convencionales de hospitalización.

Los equipos de respuesta rápida dirigidos a detectar pacientes en riesgo de deterioro en plantas de hospitalización, a través de sistemas de monitorización y scores predictivos como el National Early Warning Score (NEWS), han mostrado ser efectivos en reducir las complicaciones tales como las paradas cardiorrespiratorias, los reingresos en UCI así como los ingresos no indicados.

Finalmente, la hospitalización domiciliaria puede reducir los días de hospitalización y ofrecer una atención centrada en la persona.

Conclusión

La estancia hospitalaria y en UCI es un indicador de calidad que refleja la eficiencia del sistema. Existen diferentes estrategias para optimizar los procesos, especialmente enfocadas a mejorar la seguridad del paciente, reduciendo los eventos adversos evitables. La comunicación y el trabajo en equipo llevan a una práctica colaborativa que impacta en los resultados y reduce la ineficiencia y el uso inadecuado de recursos.

¿Qué pensamos de los hospitales monográficos para enfermos con COVID? ¿Son los resultados semejantes? ¿Cuál es la visión de las autoridades sanitarias sobre los aspectos que hemos comentado?

Las situaciones de crisis y grandes catástrofes ponen a prueba la elasticidad y capacidad de adaptación de una sociedad y en este caso de su sistema de atención sanitaria. En España quizá el caso más paradigmático es el de la Comunidad de Madrid que utilizó primero los pabellones de un gran recinto ferial (IFEMA) que fueron reacondicionados para dar asistencia sanitaria en un tiempo record. La asistencia en dichas condiciones se demostró eficaz y efectiva [131-136].

Los hospitales monográficos, han sido otra alternativa tanto fuera como dentro de España. En España ha sido particularmente interesante la experiencia del hospital monográfico “Enfermera Isabel Zendal” que fue construido en tiempo record y con la idea de servir

como centro multifuncional y como hospital de pandemias. Por dicho centro han pasado durante los momentos más agudos de la pandemia más de 9.000 pacientes que constituyen algo más de un 10% de todos los que precisaron hospitalización en Madrid.

Estos centros, al ser monográficos tienen estandarizados los protocolos de manejo, médicos y de enfermería. Además, permiten el desarrollo de estudios y proyectos de investigación. Estos centros se han utilizado también como centros de vacunación masiva (con más de 2 millones de dosis administradas).

Como señaló el director del Comité de Catástrofes Sanitarias de la OMS, tienen un papel muy importante en la gestión de la pandemia en los momentos de mayor presión.

Estas experiencias han permitido comprobar la capacidad de desarrollar, dotar y hacer funcionar como centros sanitarios eficaces, estructuras no concebidas para ese fin e invitan a nuestro juicio a que en un futuro plan de catástrofes toda gran edificación, al igual que tiene su plan contra incendios, tenga también un plan de potencial reconversión en lugar de acogida y asistencia sanitaria.

Conclusión

La reconversión de grandes espacios e infraestructuras en lugares de asistencia sanitaria eficaz ha sido una de las experiencias derivadas de esta pandemia. La Comunidad de Madrid, particularmente, convirtió una parte de un gran centro ferial en un hospital de campaña COVID y posteriormente edificó en tiempo record un hospital de pandemias polifuncional que sigue en la actualidad utilizándose como centro de vacunación y que tiene una gran flexibilidad estructural que le permite adaptarse a otros cometidos.

¿Cómo puede aumentarse la eficiencia de los sistemas de detección del cáncer en el supuesto que continúe la pandemia?

Básicamente se puede contestar con dos grandes respuestas, una como recuperar el tiempo perdido o mejor dicho los pacientes que han sido privados del cribado durante el tiempo de la pandemia y en segundo lugar teniendo en cuenta que el cribado solo es una parte del espectro de todas las actividades para el control del cáncer, como recuperarse y transformarse para impactar en los resultados finales del cáncer en nuestra sociedad. Se calcula que a nivel europeo hay más de 100 millones de estudios de cribado que no se han realizado [137, 138]. A nivel español no tenemos datos. Esto supone, siguiendo modelos teóricos, que un 5% de pacientes con cáncer de mamá o un 8% de pacientes con cáncer de pulmón progresen de estadio I a estadio II, tras unos 6 meses de interrupción de las campañas de cribado. Evidentemente, todo parece indicar que este retraso o más bien parada supone un aumento en la mortalidad. También induce un aumento del gasto sanitario, ya que por norma los cánceres más avanzados suelen consumir más recursos que los cánceres iniciales. Por lo tanto, una acción urgente es retomar las campañas de cribado en aquellos procesos que se ha demostrado un aumento en la supervivencia, cómo son el cáncer de mamá, el cáncer de cuello de útero y el cáncer de colon y recto[139-141]. Adicionalmente se podrían valorar dentro de un amplio programa de recuperación e investigación algunos programas piloto en otros tumores que pudieran ser susceptibles.

Afortunadamente, LM Kregting y colaboradores[142] han ideado diferentes estrategias de reanudación del cribado y evaluado su impacto en los Países Bajos. Las 5 estrategias que han propuesto son: reanudar el programa sin intentar capturar a los pacientes perdidos; retomar el programa siguiendo con la misma dinámica, en los pacientes que no pudieron seguirlo; reanudar el programa a los que inician pero citándolos a una fecha posterior a los que ya están en el mismo; posponer todo el programa con los que inician pasándolos a una fecha posterior a los que ya están y aumentando la edad límite; y finalmente reanudar todas las actividades como de nuevo y capturar de forma extraordinaria a los que se perdió durante el parón, incluyendo la posibilidad de aumentar la edad límite. En este modelo teórico, pero muy racional, esta última estrategia parece ser la más beneficiosa de una forma importante, en comparación con las cuatro primeras. Las limitaciones para extrapolar este modelo al resto de países son en primer lugar la diferente organización y capacidad de los sistemas de cribado, y posiblemente de todo el sistema nacional de salud, incluyendo los sistemas privados en un sistema como el nuestro que podrían colaborar a recuperar. La segunda limitación es que estos modelos teóricos se diseñaron para un tiempo corto de pandemia, aproximadamente de 3 a 6 meses, y no tenemos idea como sería actualmente, dónde la pandemia ha durado más de 2 años y con una intensidad variable e irregular a lo largo de los mismos y de distintos territorios, con situaciones de disrupción total en los primeros 3 a 6 meses y después con ciertas recuperaciones y bloqueos, dependiendo de las naciones, regiones e incluso ciudades.

Conclusión

Es absolutamente necesario y recomendable retomar urgentemente los programas de cribado en cáncer de mama, cuello de útero y colon y recto para evitar más mortalidad, disminuir el deterioro de calidad de vida e impedir un extraordinario consumo de recursos sanitarios en nuestra sociedad.

Siguiendo modelos teóricos, la mejor estrategia sería reanudar el cribado, dimensionando e incrementando los recursos necesarios y añadiendo el tiempo adicional en cuantía semejante al perdido en aquellos pacientes que no pudieron realizarlo por la pandemia.

¿Qué papel puede tener la telemedicina en el manejo del enfermo con COVID? ¿Sirve en enfermos onco-hematológicos?

La OMS define la telemedicina como “la prestación de servicios de salud por parte de profesionales sanitarios a través de la utilización de plataformas tecnológicas, tanto para la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento, la investigación y la formación continuada de los profesionales sanitarios”[143].

La pandemia causada por la COVID-19, ha propiciado la activación y aceleración de numerosas iniciativas de innovación sanitaria. La telemedicina que ya estaba ganando terreno en los últimos años, ha visto como su uso se extendía de forma importante durante la pandemia.

En la actualidad, el desarrollo de la telemedicina ofrece unas enormes ventajas al sistema sanitario, pero también encuentra una serie de dificultades para su implementación [144-147].

Entre las ventajas que ofrece están:

- Permite a los pacientes disminuir desplazamientos al evitar traslados innecesarios (ahorro de tiempo y dinero) y facilita el acceso a la consulta a pacientes con dificultades (físicas o geográficas).
- Mejora la presión asistencial de los facultativos, al disminuir la masificación de las consultas, permitiendo un mejor manejo de la incertidumbre en un entorno más tranquilo y con más elementos de juicio, lo que favorece la toma de decisiones.
- Permite a los centros sanitarios un uso más eficaz de los equipos y recursos materiales y reforzar la imagen de innovación.
- Permite al sistema una mejor utilización y aprovechamiento de los recursos y una mejora en la gestión de la salud.

Sin embargo, existen una serie de barreras para la implementación de la telemedicina

- Dificultad por parte de muchos pacientes para utilizar este tipo de herramientas tecnológicas (bien por falta de habilidad o por falta de la tecnología).
- La regulación de su uso y la resolución de las cuestiones legales que plantean: Ley de protección de datos, ley de protección del paciente y la relación de confidencialidad médico-paciente.
- La formación de los profesionales sanitarios y los pacientes, tanto en el manejo de las plataformas disponibles como en el uso de sus derechos y deberes.
- La integración en la cartera de servicios por parte de los gestores sanitarios y su incorporación en el proceso asistencial completo, compatibilizando la consulta presencial con la telemática, según el momento evolutivo del proceso y las circunstancias.
- La utilización de plataformas tecnológicas seguras que permitan encriptar la información que se está intercambiando. El uso de las redes sociales, servicios de mensajería instantánea o el correo electrónico son ilegales en este tipo de práctica médica.

Durante esta pandemia fue imprescindible aplicar medidas para optimizar los recursos y proteger al paciente, familiares y personal sanitario, del riesgo de contagio, garantizando, en lo posible, la continuidad de la atención al paciente oncológico. La telemedicina ha ayudado a disminuir la presión asistencial de centros de salud y hospitales y a mantener la continuidad de la atención a los pacientes, y al mismo tiempo ha facilitado la formación continuada de los profesionales médicos [148-154].

En este sentido la mayoría de los servicios de oncología pusieron en marcha consultas telefónicas (fijo o móvil) y en ocasiones mediante videollamadas (Skype o Facetime), aunque estas no cumplen con las normas de privacidad adecuadas.

La mayoría de las teleconsultas realizadas fueron en pacientes y situaciones de baja complejidad:

- visitas de seguimiento, a pacientes conocidos por el médico.
- Información sobre resultados de pruebas realizadas (sobre todo si no muestran alteraciones).
- Control de tratamientos orales (Hormonoterapia y quimioterapia).
- Control de efectos secundarios.
- Control de síntomas.
- Cuidados paliativos con atención domiciliaria.

- Apoyo psicológico.

Conclusión

El desarrollo e implementación de sistemas de telemedicina es de vital importancia en la época actual. Ésta claro que la telemedicina es una herramienta más al servicio del profesional que la mayoría de los pacientes han aceptado y agradecido.

En el futuro será necesario una planificación para que la telemedicina sea segura y de calidad lo que debe incluir la formación de los profesionales, definición del tipo de consultas que pueden realizarse telemáticamente y realización de protocolos clínicos y legales que regularicen esta práctica médica. No puede hacerse sin el adecuado desarrollo tecnológico de los centros con soporte institucional y económico.

¿Qué ayuda y asesoramiento en cuanto al COVID están recibiendo los pacientes oncohematológicos a través de las organizaciones de pacientes?

Desde que el coronavirus fue declarado pandemia mundial, a diario se han escuchado todo un sinfín de informaciones y datos que, en muchas ocasiones, a los pacientes con cáncer les cuesta entender e interpretar.

Como pacientes, saben que disponer de información médica en un lenguaje accesible e inteligible es vital para los enfermos y sus familias, pero la información que se recibe desde diferentes medios de comunicación, redes sociales e internet aumenta las dudas y preocupaciones de los pacientes oncológicos.

La continuidad de los tratamientos oncológicos, medidas de prevención frente al virus, cómo actuar en caso de infección o dudas sobre los procesos emocionales ligados a la pandemia son solo algunas de las preguntas que se transmiten a diario pacientes y familiares.

En aquellos momentos de incertidumbre, en los que además no se podía acudir a la consulta médica con normalidad o hablar con el médico como antes, se llevaron a cabo desde GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer?) diferentes proyectos.

La página web de GEPAC fue, y es, una fuente que aportó confianza y tranquilidad a los enfermos. Está reconocida como Web Médica Acreditada (WMA)[155] y este es el motivo por el que se ha creado, vinculada a la misma, la *Web: coronavirus y cáncer* [156].

No salir de casa, la incertidumbre y las preocupaciones por la salud que se suman al propio proceso oncológico, pueden generar en los pacientes miedo, estrés, ansiedad o nerviosismo. Por todo ello, al inicio de la pandemia, se ofreció una herramienta gratuita que permitía tener información de la mano de expertos en la materia y resolver dudas. Se hizo a través de un seminario online bajo el título “COVID-19 y cáncer. Resuelve tus dudas desde casa[157] .

Para acabar con las dudas de los pacientes con cáncer y sus familias en relación con los aspectos legales, se realizó un seminario online en el que se resolvieron las preguntas de todos los asistentes, muy especialmente aquellas relacionadas con ERTES, ERES, bajas laborales, etc. Este recibió el título “*Aspectos legales vinculados a la COVID-19*”[158].

También la pandemia ha generado todo un sinfín de nuevas necesidades psicosociales en los pacientes. A pesar de ello, en ocasiones, resulta complicado contar con un profesional cercano que pueda asesorar y prestar las herramientas necesarias para gestionar todos los sentimientos y emociones que pueden surgir en torno a la COVID-19. Tras comprobar la alta demanda de un servicio de Psico-oncología, se publicó la *Guía para el manejo del impacto emocional durante la COVID-19 para pacientes con cáncer y nuestras familias* [159] con la que se ofrecía la posibilidad de disponer, de manera gratuita, de un manual que sirviera de ayuda para la gestión de las emociones.

Además, como el formato audiovisual estaba cobrando especial relevancia y para que todo aquel que lo deseara pudiera conocer la información de la guía de una forma dinámica y visual, se realizaron cinco vídeos explicativos en los que los psico-oncólogos expusieron los principales aspectos a destacar del manual de una forma visual y dinámica [160, 161] [162-164].

Frente a esta nueva enfermedad, se han creado escenarios hasta ahora desconocidos que han supuesto un fuerte impacto en el Sistema Sanitario Español, así como en las vidas de las personas. El confinamiento, los miedos, el cambio en los procesos médicos o el propio descenso de la calidad de vida pueden haber provocado un fuerte efecto en los pacientes con cáncer y los supervivientes al mismo.

Por todo ello, se ha realizado el estudio *Problemas y necesidades de los pacientes con cáncer frente a la Covid-19* [165] para conocer cómo ha afectado esta situación a los pacientes, los supervivientes al cáncer y las asociaciones de pacientes con el fin de extraer conclusiones que permitan mejorar la atención ahora y frente al nuevo futuro al que nos enfrentamos.

Tras los resultados obtenidos con el citado estudio se llevó a cabo una campaña digital de concienciación social con la que, bajo el título “*Que el miedo no te paralice*”, se quería acabar con el temor que existe actualmente a acudir al médico y recordar la importancia de seguir con las revisiones, siempre con las medidas de protección necesarias para evitar el contagio.

Y es que, ante las negativas a acudir al hospital o a los centros de atención primaria por miedo al contagio, principalmente en aquellas personas de riesgo, como los pacientes con cáncer, mayores o crónicos, además de la cancelación de citas o el retraso en las pruebas diagnósticas, estábamos frente a un escenario de notable peligro para la salud de las personas.

Por todo lo anteriormente expuesto, se decidió que esta iniciativa contara con nueve vídeos cortos grabados en alta calidad que fueron difundidos en redes sociales.

En tres de ellos aparecen pacientes con cáncer, en otros tres se muestran a personas de la sociedad en general, y los tres restantes cuentan con la participación de SEHH, SEOM y SEOR, invitando a aquellos que vean dichas piezas audiovisuales a acudir al médico a sus revisiones, a consulta o a aquellas pruebas o especialistas que sea necesario sin que tengan miedo [166] [167] [168-174].

Se solicitó a la Comisión Nacional de los Mercados y la Competencia (CNMC) la exención del cómputo publicitario y nos fue concedida. Gracias a ello se difundieron los diferentes vídeos en cadenas de televisión, lo que nos permitió hacer llegar la campaña a muchísimas más personas.

Pero se presenta un camino largo y con dificultades en que las consecuencias de lo vivido hasta ahora y de lo que siguen viviendo los pacientes con cáncer se verán más adelante.

Conclusión

La pandemia ha afectado a los pacientes con cáncer particularmente con retrasos en los diagnósticos, dificultades para recibir tratamientos, revisiones canceladas y generación de miedo e incertidumbre. En estas circunstancias, organizaciones de pacientes como GEPAC han desarrollado herramientas formativas e informativas y puesto en marcha servicios para tratar de minimizar el tremendo impacto que la COVID-19 ha significado y significa en enfermos onco-hematológicos.

¿Qué reflexiones desde la perspectiva de la ética se plantean en esta Pandemia?

La actual pandemia ha pasado por varias fases, que al presentar características muy distintas entre sí, han planteado distintos problemas éticos. El primero en el tiempo fue la imprevisión de que una cosa así podía suceder. Tanto los políticos, como los medios de comunicación, transmitieron a la sociedad la falsa seguridad de que todo estaba bajo control y que, por tanto, la infección no afectaría más que a un pequeño grupo de personas, y además en zonas geográficas muy determinadas, con seguridad de países en desarrollo, y por tanto alejadas de los nuestros. Eso había sucedido en 2012 con el brote de otro coronavirus, el causante del llamado Síndrome Respiratorio de Oriente Medio (MERS), poco después, en 2014-16, en Guinea con el brote de Ébola en 2014-2016 y casi simultáneamente con el de virus Zica (2015-2016) en América. En los tres casos pudo evitarse la difusión descontrolada del virus a otras regiones del planeta, impidiendo que esas epidemias se transformaran en pandemias.

En el imaginario colectivo, tres ejemplos parecen suficientes para extraer algunas conclusiones generales. Y la que cundió, tanto en los medios de comunicación como en la propaganda política, era que el sistema de alerta y control de este tipo de amenazas por parte de los países occidentales era tan rápido y eficaz, que ya no podrían darse aquellas epidemias horribles que encontramos en los libros de historia, ni tampoco pandemias como la de gripe sufrida hace escasamente un siglo, entre 1918 y 1920. Gracias a los avances de la medicina y la salud pública, esas cosas ya “no se volverían a repetir”. Podíamos dormir tranquilos. Tal es la creencia que se instaló en el inconsciente colectivo de nuestras sociedades super desarrolladas. Lo de las grandes y mortíferas epidemias fue cosa de otros tiempos. Gracias a la ciencia, habían pasado a convertirse en un mal recuerdo.

Así pensaba el grueso de la población. Pero los científicos, y más en concreto, los epidemiólogos, no se mostraban tan optimistas. E iban advirtiendo de lo contrario, de que había una alta probabilidad de que apareciera una infección, similar a las antes citadas, que rompiera barreras y no fuera posible controlar en zonas concretas, cobrando dimensiones planetarias y causando una inmensa mortandad. Esto se hacía cada vez más posible, aunque solo fuera por el acelerado proceso de globalización de la vida. La movilidad social es hoy enorme, sin punto de comparación con cualquier otra época de la historia de la humanidad. Los clásicos sistemas de control epidemiológico de puertos y fronteras, lo que en la terminología clásica se englobaba bajo el rótulo de “sanidad exterior”, han quedado obsoletos. El intercambio es el motor del comercio, y por tanto el

principio básico de la economía. Ahora se ha vuelto a repetir algo que ya se planteó en Europa durante las epidemias de cólera del siglo XIX. Ante ellas, los médicos exigieron a las autoridades políticas poner en práctica el procedimiento clásico desde los tiempos bíblicos, la cuarentena y asilamiento de las ciudades y las personas. Y así se hizo, a pesar de las airadas protestas de los industriales y comerciantes, que veían arruinados sus negocios, sin que, por lo demás, pudiera apreciarse una mejora sustantiva del curso de la epidemia. Hoy, dos siglos después de aquello, se repite de nuevo el conflicto entre las exigencias de la medicina y las necesidades de la economía y el comercio, si bien elevado a una dimensión que ningún ser humano del siglo XIX hubiera sido capaz de imaginar. Y surge el dilema: hay que ponderar dos riesgos, de una parte la infección y de otra el hambre.

Este dilema, como cualquier otro, es artificial y por ello mismo falso. Los dilemas suelen ser problemas mal planteados y peor resueltos. Y ello porque los cursos de acción posibles ante un conflicto no se reducen prácticamente nunca a dos. Los cursos son siempre varios, muchos, y nuestra primera obligación moral es identificarlos, de modo que tras ello podamos elegir el curso óptimo, que siempre es el que promueve más la realización de todos los valores en juego, o los lesiona menos. No hay otro curso moralmente correcto que el óptimo, por más que su identificación puede resultar compleja, y por tanto muy difícil. Uno de los grandes sesgos que lastran nuestros procesos de toma de decisiones, es que, unas veces por miedo, y otras muchas por la ley del mínimo esfuerzo que nos puede, reducimos artificial y artificiosamente todos los posibles cursos de acción a dos; es decir, convertimos los problemas en dilemas, lo que facilita la toma de decisiones, pero al precio de ignorar los matices propios de los cursos intermedios, que son aquellos entre los que se encuentran siempre las soluciones óptimas. Un error lógico acaba generando otro moral.

Es frecuente, cuando se habla de los problemas éticos planteados por la actual pandemia, referirse a la falta de recursos, a la improvisación, a la obligatoriedad o no de los profesionales de la salud de poner en riesgo su vida, al hecho de que la epidemia haya retrasado o marginado la asistencia a los demás tipos de pacientes, como es el caso de los oncológicos y hematológicos, con el grave daño que esto genera en su salud y su vida, etc. Y, en efecto, todos estos son graves problemas políticos, médicos y éticos. Pero hay un problema anterior, que es el único del que haré mención. Se trata de ampliar la perspectiva y ver esta pandemia como lo que es, una de las consecuencias de nuestro modo de relacionarnos con la naturaleza, o si se prefiere, con el medio ambiente. ¿Por qué se ha producido? Una respuesta simplista consistiría en decir que por la existencia de un virus que no hemos sido capaces de erradicar de la faz de la tierra, ni tampoco de controlar completamente mediante vacunas y medicamentos. Por tanto, en cuanto nuestra ciencia nos dote de vacunas más eficaces, o de antivirales más potentes o más específicos, todo volverá a su cauce normal y nos olvidaremos de esto como si de un mal sueño se tratara.

Esa manera de pensar, que con toda probabilidad es hoy la más frecuente, no es correcta; más aún, está profundamente equivocada. Nunca acabaremos con los virus, ni con los microorganismos, aunque solo sea porque nos resultan necesarios, imprescindibles. La estrategia de la erradicación, tan propia de la época en que comenzaron a usarse las vacunas, los quimioterápicos y los antibióticos, no es correcta. ¿Por qué aumentan tanto las resistencias a los antibióticos? ¿Por qué se pasa por encima del enorme número de personas que mueren debido a tales resistencias, como si de algo puramente coyuntural

se tratara? Seguimos con la filosofía de la “erradicación” como objetivo, a pesar de que ya se sabe que es incorrecta. De hecho, no hemos conseguido erradicar más que un virus, el de la viruela. Esto debería ser suficiente para hacernos pensar que la generalización de ese modelo es incorrecta. La vida en general, y la nuestra en tanto que parte de la vida general, es un complejo sistema de equilibrios, que solo con sumo cuidado debemos alterar o modificar. No es correcta la tesis, imperante sobre todo en la cultura occidental, de que el ser humano es el rey de la creación y puede hacer con las demás cosas lo que le venga en gana. ¿Es ajena esta pandemia al hecho de que estemos alterando el medio ambiente hasta el punto de elevar la temperatura del planeta, provocar fenómenos como el efecto invernadero, aumentar la contaminación de ríos y mares, deforestar los bosques y modificar de modo cada vez más evidente los ciclos biológicos de plantas y animales? ¿Ha influido esto en la presente pandemia?

Conclusión

Es preciso cambiar de mentalidad, y además de modo urgente. No podemos seguir manteniendo la tesis que ha imperado en la cultura occidental desde hace muchos siglos, según la cual el ser humano es el rey de la creación, de tal modo que puede hacer de ella lo que le venga en gana. No es verdad. Somos uno más de los seres vivos que habitan en ella, y nuestra vida depende del equilibrio entre todos ellos. Si nosotros merecemos respeto, y eso parece que no lo niega nadie, los demás seres, y la naturaleza como un todo, también han de merecerlo. Es un hecho conocido que el ser humano, en cuanto se considera superior y no tiene en cuenta el contexto en que vive, empieza a cometer errores. Y eso es exactamente lo que le está sucediendo a la cultura occidental en este problema. Que además ha invadido todos los otros espacios culturales y se ha convertido en los últimos siglos en la cultura planetaria.

Declaración de transparencia

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.Kocarnik JM, Compton K, Dean FE, Fu W, Gaw BL, Harvey JD, et al. Cancer Incidence, Mortality, Years of Life Lost, Years Lived With Disability, and Disability-Adjusted Life Years for 29 Cancer Groups From 2010 to 2019: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *JAMA Oncol.* 2022;8(3):420-44. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.6987
- 2.Fernández A, De Haro Gázquez D, B FnSn, Díez Muñoz E, Puyol Escolar M, Yélamos Agua C, et al. Impacto del cáncer en España: Una aproximación a la inequidad y los determinantes sociales. Available at: <https://observatoriocontraelcancer.es/informes/impacto-del-cancer-en-espana-una-aproximacion-a-la-inequidad-y-los-determinantes-sociales>. 2021.
- 3.Olaechea Astigarraga PM, Álvarez Lerma F, Beato Zambrano C, Gimeno Costa R, Gordo Vidal F, Durá Navarro R, et al. Epidemiology and prognosis of patients with a history of cancer

admitted to intensive care. A multicenter observational study. *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2021;45(6):332-46. DOI: 10.1016/j.medine.2021.05.003

4.Redondo-Sánchez D, Marcos-Gragera R, Carulla M, Lopez de Munain A, Sabater Gregori C, Jimenez Chillarón R, et al. Lung, Breast and Colorectal Cancer Incidence by Socioeconomic Status in Spain: A Population-Based Multilevel Study. *Cancers (Basel)*. 2021;13(11). DOI: 10.3390/cancers13112820

5.Dinmohamed AG, Visser O, Verhoeven RHA, Louwman MWJ, van Nederveen FH, Willems SM, et al. Fewer cancer diagnoses during the COVID-19 epidemic in the Netherlands. *Lancet Oncol*. 2020;21(6):750-1. DOI: 10.1016/s1470-2045(20)30265-5

6.Skovlund CW, Friis S, Christensen J, Nilbert MC, Mørch LS. Drop in cancer diagnosis during the COVID-19 pandemic in Denmark: assessment of impact during 2020. *Acta Oncol*. 2022;1-4. DOI: 10.1080/0284186x.2021.2024879

7.Kaufman HW, Chen Z, Niles J, Fesko Y. Changes in the Number of US Patients With Newly Identified Cancer Before and During the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Pandemic. *JAMA Netw Open*. 2020;3(8):e2017267. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2020.17267

8.Maringe C, Spicer J, Morris M, Purushotham A, Nolte E, Sullivan R, et al. The impact of the COVID-19 pandemic on cancer deaths due to delays in diagnosis in England, UK: a national, population-based, modelling study. *Lancet Oncol*. 2020;21(8):1023-34. DOI: 10.1016/s1470-2045(20)30388-0

9.Núñez O, Rodríguez Barranco M, Fernández-Navarro P, Redondo Sanchez D, Luque Fernández M, Pollán Santamaría M, et al. Deprivation gap in colorectal cancer survival attributable to stage at diagnosis: A population-based study in Spain. *Cancer Epidemiol*. 2020;68:101794. DOI: 10.1016/j.canep.2020.101794

10.Luque-Fernandez MA, Redondo-Sánchez D, Rodríguez-Barranco M, Chang-Chan YL, Salamanca-Fernández E, Núñez O, et al. Socioeconomic Inequalities in Colorectal Cancer Survival in Southern Spain: A Multilevel Population-Based Cohort Study. *Clin Epidemiol*. 2020;12:797-806. DOI: 10.2147/clep.S261355

11.Launoy G, Zadnik V, Coleman M P. *Social Environment and Cancer in Europe*: Springer; 2021. PMID

12.Tian Y, Qiu X, Wang C, Zhao J, Jiang X, Niu W, et al. Cancer associates with risk and severe events of COVID-19: A systematic review and meta-analysis. *Int J Cancer*. 2021;148(2):363-74. DOI: 10.1002/ijc.33213

13.Yazaki S, Yoshida T, Kojima Y, Yagishita S, Nakahama H, Okinaka K, et al. Difference in SARS-CoV-2 Antibody Status Between Patients With Cancer and Health Care Workers During the COVID-19 Pandemic in Japan. *JAMA Oncol*. 2021;7(8):1141-8. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.2159

14.Wang Q, Berger NA, Xu R. Analyses of Risk, Racial Disparity, and Outcomes Among US Patients With Cancer and COVID-19 Infection. *JAMA Oncol*. 2021;7(2):220-7. DOI: 10.1001/jamaoncol.2020.6178

15.Lee KA, Ma W, Sikavi DR, Drew DA, Nguyen LH, Bowyer RCE, et al. Cancer and Risk of COVID-19 Through a General Community Survey. *Oncologist*. 2021;26(1):e182-5. DOI: 10.1634/theoncologist.2020-0572

16. Serraino D, Zucchetto A, Dal Maso L, Del Zotto S, Taboga F, Clagnan E, et al. Prevalence, determinants, and outcomes of SARS-CoV-2 infection among cancer patients. A population-based study in northern Italy. *Cancer Med.* 2021;10(21):7781-92. DOI: 10.1002/cam4.4271
17. Lee LYW, Cazier JB, Starkey T, Briggs SEW, Arnold R, Bisht V, et al. COVID-19 prevalence and mortality in patients with cancer and the effect of primary tumour subtype and patient demographics: a prospective cohort study. *Lancet Oncol.* 2020;21(10):1309-16. DOI: 10.1016/s1470-2045(20)30442-3
18. Liu T, Zeng G, Tao H, Shi Y, Wang T, Liu T, et al. Low prevalence of IgG antibodies to SARS-CoV-2 in cancer patients with COVID-19. *Int J Cancer.* 2020. DOI: 10.1002/ijc.33148
19. Marra A, Generali D, Zagami P, Cervoni V, Gandini S, Venturini S, et al. Seroconversion in patients with cancer and oncology health care workers infected by SARS-CoV-2. *Ann Oncol.* 2021;32(1):113-9. DOI: 10.1016/j.annonc.2020.10.473
20. Esperança-Martins M, Gonçalves L, Soares-Pinho I, Gomes A, Serrano M, Blankenhau B, et al. Humoral Immune Response of SARS-CoV-2-Infected Patients with Cancer: Influencing Factors and Mechanisms. *Oncologist.* 2021;26(9):e1619-e32. DOI: 10.1002/onco.13828
21. Thakkar A, Pradhan K, Jindal S, Cui Z, Rockwell B, Shah AP, et al. Patterns of seroconversion for SARS-CoV2-IgG in patients with malignant disease and association with anticancer therapy. *Nat Cancer.* 2021;2(4):392-9. DOI: 10.1038/s43018-021-00191-y
22. Cattaneo C, Cancelli V, Imberti L, Dobbs K, Sottini A, Pagani C, et al. Production and persistence of specific antibodies in COVID-19 patients with hematologic malignancies: role of rituximab. *Blood Cancer J.* 2021;11(9):151. DOI: 10.1038/s41408-021-00546-9
23. Sepulcri C, Dentone C, Mikulska M, Bruzzzone B, Lai A, Fenoglio D, et al. The Longest Persistence of Viable SARS-CoV-2 With Recurrence of Viremia and Relapsing Symptomatic COVID-19 in an Immunocompromised Patient-A Case Study. *Open Forum Infect Dis.* 2021;8(11):ofab217. DOI: 10.1093/ofid/ofab217
24. Tepasse PR, Hafezi W, Lutz M, Kühn J, Wilms C, Wiewrodt R, et al. Persisting SARS-CoV-2 viraemia after rituximab therapy: two cases with fatal outcome and a review of the literature. *Br J Haematol.* 2020;190(2):185-8. DOI: 10.1111/bjh.16896
25. Lunski MJ, Burton J, Tawagi K, Maslov D, Simenson V, Barr D, et al. Multivariate mortality analyses in COVID-19: Comparing patients with cancer and patients without cancer in Louisiana. *Cancer.* 2021;127(2):266-74. DOI: 10.1002/cncr.33243
26. Bertuzzi AF, Ciccarelli M, Marrari A, Gennaro N, Dipasquale A, Giordano L, et al. Impact of active cancer on COVID-19 survival: a matched-analysis on 557 consecutive patients at an Academic Hospital in Lombardy, Italy. *Br J Cancer.* 2021;125(3):358-65. DOI: 10.1038/s41416-021-01396-9
27. Fu C, Stoeckle JH, Masri L, Pandey A, Cao M, Littman D, et al. COVID-19 outcomes in hospitalized patients with active cancer: Experiences from a major New York City health care system. *Cancer.* 2021. DOI: 10.1002/cncr.33657
28. Brar G, Pinheiro LC, Shusterman M, Swed B, Reshetnyak E, Soroka O, et al. COVID-19 Severity and Outcomes in Patients With Cancer: A Matched Cohort Study. *J Clin Oncol.* 2020;38(33):3914-24. DOI: 10.1200/jco.20.01580
29. Roel E, Pistillo A, Recalde M, Fernández-Bertolín S, Aragón M, Soerjomataram I, et al. Cancer and the risk of coronavirus disease 2019 diagnosis, hospitalisation and death: A population-

based multistate cohort study including 4 618 377 adults in Catalonia, Spain. *Int J Cancer*. 2022;150(5):782-94. DOI: 10.1002/ijc.33846

30.Pinato DJ, Patel M, Scotti L, Colomba E, Dolly S, Loizidou A, et al. Time-Dependent COVID-19 Mortality in Patients With Cancer: An Updated Analysis of the OnCovid Registry. *JAMA Oncol*. 2022;8(1):114-22. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.6199

31.Martin M, Guerrero-Zotano A, Montero Á, Jara C, Filipovich E, Rojo F, et al. GEICAM Guidelines for the Management of Patients with Breast Cancer During the COVID-19 Pandemic in Spain. *Oncologist*. 2020;25(9):e1339-e45. DOI: 10.1634/theoncologist.2020-0363

32.Venkatesulu BP, Chandrasekar VT, Girdhar P, Advani P, Sharma A, Elumalai T, et al. A Systematic Review and Meta-Analysis of Cancer Patients Affected by a Novel Coronavirus. *JNCI Cancer Spectr*. 2021;5(2):pkaa102. DOI: 10.1093/jncics/pkaa102

33.Yu J, Ouyang W, Chua MLK, Xie C. SARS-CoV-2 Transmission in Patients With Cancer at a Tertiary Care Hospital in Wuhan, China. *JAMA Oncol*. 2020;6(7):1108-10. DOI: 10.1001/jamaoncol.2020.0980

34.Berghoff AS, Gansterer M, Bathke AC, Trutschnig W, Hungerländer P, Berger JM, et al. SARS-CoV-2 Testing in Patients With Cancer Treated at a Tertiary Care Hospital During the COVID-19 Pandemic. *J Clin Oncol*. 2020;38(30):3547-54. DOI: 10.1200/jco.20.01442

35.Liang W, Guan W, Chen R, Wang W, Li J, Xu K, et al. Cancer patients in SARS-CoV-2 infection: a nationwide analysis in China. *Lancet Oncol*. 2020;21(3):335-7. DOI: 10.1016/s1470-2045(20)30096-6

36.Chodick G, Tene L, Rotem RS, Patalon T, Gazit S, Ben-Tov A, et al. The Effectiveness of the Two-Dose BNT162b2 Vaccine: Analysis of Real-World Data. *Clin Infect Dis*. 2022;74(3):472-8. DOI: 10.1093/cid/ciab438

37.Tenforde MW, Patel MM, Ginde AA, Douin DJ, Talbot HK, Casey JD, et al. Effectiveness of SARS-CoV-2 mRNA Vaccines for Preventing Covid-19 Hospitalizations in the United States. *Clin Infect Dis*. 2021. DOI: 10.1093/cid/ciab687

38.Monin L, Laing AG, Muñoz-Ruiz M, McKenzie DR, Del Molino Del Barrio I, Alaguthurai T, et al. Safety and immunogenicity of one versus two doses of the COVID-19 vaccine BNT162b2 for patients with cancer: interim analysis of a prospective observational study. *Lancet Oncol*. 2021;22(6):765-78. DOI: 10.1016/s1470-2045(21)00213-8

39.Thakkar A, Gonzalez-Lugo JD, Goradia N, Gali R, Shapiro LC, Pradhan K, et al. Seroconversion rates following COVID-19 vaccination among patients with cancer. *Cancer Cell*. 2021;39(8):1081-90.e2. DOI: 10.1016/j.ccell.2021.06.002

40.Fendler A, Shepherd STC, Au L, Wilkinson KA, Wu M, Byrne F, et al. Adaptive immunity and neutralizing antibodies against SARS-CoV-2 variants of concern following vaccination in patients with cancer: The CAPTURE study. *Nat Cancer*. 2021;2:1321-37. DOI: 10.1038/s43018-021-00274-w

41.Boyarsky BJ, Werbel WA, Avery RK, Tobian AAR, Massie AB, Segev DL, et al. Antibody Response to 2-Dose SARS-CoV-2 mRNA Vaccine Series in Solid Organ Transplant Recipients. *Jama*. 2021. DOI: 10.1001/jama.2021.7489

42.Marion O, Del Bello A, Abravanel F, Couat C, Faguer S, Esposito L, et al. Safety and Immunogenicity of Anti-SARS-CoV-2 Messenger RNA Vaccines in Recipients of Solid Organ Transplants. *Ann Intern Med*. 2021;174(9):1336-8. DOI: 10.7326/m21-1341

43. Kamar N, Abravanel F, Marion O, Couat C, Izopet J, Del Bello A. Three Doses of an mRNA Covid-19 Vaccine in Solid-Organ Transplant Recipients. *N Engl J Med.* 2021. DOI: 10.1056/NEJMc2108861
44. Werbel WA, Boyarsky BJ, Ou MT, Massie AB, Tobian AAR, Garonzik-Wang JM, et al. Safety and Immunogenicity of a Third Dose of SARS-CoV-2 Vaccine in Solid Organ Transplant Recipients: A Case Series. *Ann Intern Med.* 2021. DOI: 10.7326/I21-0282
45. Tsapepas D, Paget K, Mohan S, Cohen DJ, Husain SA. Clinically Significant COVID-19 Following SARS-CoV-2 Vaccination in Kidney Transplant Recipients. *Am J Kidney Dis.* 2021;78(2):314-7. DOI: 10.1053/j.ajkd.2021.05.004
46. Waissengrin B, Agbarya A, Safadi E, Padova H, Wolf I. Short-term safety of the BNT162b2 mRNA COVID-19 vaccine in patients with cancer treated with immune checkpoint inhibitors. *Lancet Oncol.* 2021;22(5):581-3. DOI: 10.1016/s1470-2045(21)00155-8
47. Figueiredo JC, Ihenacho U, Merin NM, Hamid O, Darrah J, Gong J, et al. SARS-CoV-2 vaccine uptake, perspectives, and adverse reactions following vaccination in patients with cancer undergoing treatment. *Ann Oncol.* 2022;33(1):109-11. DOI: 10.1016/j.annonc.2021.10.004
48. Luo B, Li J, Hou X, Yang Q, Zhou Y, Ye J, et al. Indications for and contraindications of immune checkpoint inhibitors in cancer patients with COVID-19 vaccination. *Future Oncol.* 2021;17(26):3477-84. DOI: 10.2217/fon-2021-0288
49. Corti C, Antonarelli G, Scotté F, Spano JP, Barrière J, Michot JM, et al. Seroconversion rate after vaccination against COVID-19 in patients with cancer-a systematic review. *Ann Oncol.* 2022;33(2):158-68. DOI: 10.1016/j.annonc.2021.10.014
50. Fendler A, Shepherd STC, Au L, Wu M, Harvey R, Schmitt AM, et al. Omicron neutralising antibodies after third COVID-19 vaccine dose in patients with cancer. *Lancet.* 2022;399(10328):905-7. DOI: 10.1016/s0140-6736(22)00147-7
51. American Association for Cancer Research. AACR Report on the impact of COVID-19 on cancer research and patient care. https://www.aacr.org/wp-content/uploads/2022/02/AACR_C19CR_2022.pdf, accessed Feb 13, 2022. 2022. DOI:
52. American College of Surgeons. COVID-19 Guidelines for Triage of Breast Cancer Patients. 2020.
. Available at <https://www.facs.org/covid-19/clinical-guidance/elective-case/breast-cancer>
Accessed May 14, 2020. 2020. DOI:
53. Jee J, Foote MB, Lumish M, Stonestrom AJ, Wills B, Narendra V, et al. Chemotherapy and COVID-19 Outcomes in Patients With Cancer. *J Clin Oncol.* 2020;38(30):3538-46. DOI: 10.1200/jco.20.01307
54. García-Suárez J, de la Cruz J, Cedillo Á, Llamas P, Duarte R, Jiménez-Yuste V, et al. Impact of hematologic malignancy and type of cancer therapy on COVID-19 severity and mortality: lessons from a large population-based registry study. *J Hematol Oncol.* 2020;13(1):133. DOI: 10.1186/s13045-020-00970-7
55. Lee LY, Cazier JB, Angelis V, Arnold R, Bisht V, Campton NA, et al. COVID-19 mortality in patients with cancer on chemotherapy or other anticancer treatments: a prospective cohort study. *Lancet.* 2020;395(10241):1919-26. DOI: 10.1016/s0140-6736(20)31173-9

56. Lamont EB, Diamond SS, Katriel RG, Ensign LL, Liu J, Rusli E, et al. Trends in Oncology Clinical Trials Launched Before and During the COVID-19 Pandemic. *JAMA Netw Open*. 2021;4(1):e2036353. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2020.36353
57. Goshen-Lago T, Waldhorn I, Holland R, Szwarcwort-Cohen M, Reiner-Benaim A, Shachor-Meyouhas Y, et al. Serologic Status and Toxic Effects of the SARS-CoV-2 BNT162b2 Vaccine in Patients Undergoing Treatment for Cancer. *JAMA Oncol*. 2021;7(10):1507-13. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.2675
58. Massarweh A, Eliakim-Raz N, Stemmer A, Levy-Barda A, Yust-Katz S, Zer A, et al. Evaluation of Seropositivity Following BNT162b2 Messenger RNA Vaccination for SARS-CoV-2 in Patients Undergoing Treatment for Cancer. *JAMA Oncol*. 2021;7(8):1133-40. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.2155
59. Fenioux C, Teixeira L, Fourati S, Melica G, Lelievre JD, Gallien S, et al. SARS-CoV-2 Antibody Response to 2 or 3 Doses of the BNT162b2 Vaccine in Patients Treated With Anticancer Agents. *JAMA Oncol*. 2022. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.7777
60. Galmiche S, Luong Nguyen LB, Tartour E, de Lamballerie X, Wittkop L, Loubet P, et al. Immunological and clinical efficacy of COVID-19 vaccines in immunocompromised populations: a systematic review. *Clin Microbiol Infect*. 2022;28(2):163-77. DOI: 10.1016/j.cmi.2021.09.036
61. Gong IY, Vijenthira A, Betschel SD, Hicks LK, Cheung MC. COVID-19 vaccine response in patients with hematologic malignancy: A systematic review and meta-analysis. *Am J Hematol*. 2022;97(4):E132-e5. DOI: 10.1002/ajh.26459
62. Lee A, Wong SY, Chai LYA, Lee SC, Lee MX, Muthiah MD, et al. Efficacy of covid-19 vaccines in immunocompromised patients: systematic review and meta-analysis. *Bmj*. 2022;376:e068632. DOI: 10.1136/bmj-2021-068632
63. Sanchez-Pina JM, Rodríguez Rodríguez M, Castro Quismondo N, Gil Manso R, Colmenares R, Gil Alos D, et al. Clinical course and risk factors for mortality from COVID-19 in patients with haematological malignancies. *Eur J Haematol*. 2020;105(5):597-607. DOI: 10.1111/ejh.13493
64. Pagano L, Salmanton-García J, Marchesi F, Busca A, Corradini P, Hoenigl M, et al. COVID-19 infection in adult patients with hematological malignancies: a European Hematology Association Survey (EPICOVIDEHA). *J Hematol Oncol*. 2021;14(1):168. DOI: 10.1186/s13045-021-01177-0
65. Jung J, Lee J, Jo S, Bae S, Kim JY, Cha HH, et al. Nosocomial Outbreak of COVID-19 in a Hematologic Ward. *Infect Chemother*. 2021;53(2):332-41. DOI: 10.3947/ic.2021.0046
66. Saidel-Odes L, Nesher L, Nativ R, Borer A. An outbreak of coronavirus disease 2019 (COVID-19) in hematology staff via airborne transmission. *Infect Control Hosp Epidemiol*. 2022;43(3):405-7. DOI: 10.1017/ice.2020.1431
67. Aghdassi SJS, Schwab F, Peña Diaz LA, Brodzinski A, Fucini GB, Hansen S, et al. Risk factors for nosocomial SARS-CoV-2 infections in patients: results from a retrospective matched case-control study in a tertiary care university center. *Antimicrob Resist Infect Control*. 2022;11(1):9. DOI: 10.1186/s13756-022-01056-4
68. Biernat MM, Zinczuk A, Biernat P, Bogucka-Fedorczuk A, Kwiatkowski J, Kalicinska E, et al. Nosocomial outbreak of SARS-CoV-2 infection in a haematological unit - High mortality rate in infected patients with haematologic malignancies. *J Clin Virol*. 2020;130:104574. DOI: 10.1016/j.jcv.2020.104574

69. Kaddu-Mulindwa D, Thurner L, Bewarder M, Murawski N, Ahlgrim M, Pfuhl T, et al. Protection strategy against outbreak of COVID-19 at a tertiary hematology-oncology: strengths and pitfalls. *Infect Agent Cancer*. 2021;16(1):17. DOI: 10.1186/s13027-021-00356-5
70. Kaya Kalem A, Kayaaslan B, Eser F, Hasanoglu İ, Ayhan M, Coskun B, et al. Investigation of the relation between risk assessment of exposure and nosocomial SARS-CoV-2 transmission in healthcare workers: a prospective single-centre study. *BMJ Open*. 2022;12(1):e056858. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-056858
71. Oran DP, Topol EJ. The Proportion of SARS-CoV-2 Infections That Are Asymptomatic. *Ann Intern Med*. 2021;174(9):1344-5. DOI: 10.7326/I21-0491
72. Garrett N, Tapley A, Andriesen J, Seocharan I, Fisher LH, Bunts L, et al. High Rate of Asymptomatic Carriage Associated with Variant Strain Omicron. *medRxiv*. 2022. DOI: 10.1101/2021.12.20.21268130
73. Klompas M, Rhee C, Baker MA. Universal Use of N95 Respirators in Healthcare Settings When Community Coronavirus Disease 2019 Rates Are High. *Clin Infect Dis*. 2022;74(3):529-31. DOI: 10.1093/cid/ciab539
74. Yigenoglu TN, Ata N, Altuntas F, Basci S, Dal MS, Korkmaz S, et al. The outcome of COVID-19 in patients with hematological malignancy. *J Med Virol*. 2021;93(2):1099-104. DOI: 10.1002/jmv.26404
75. Cattaneo C, Daffini R, Pagani C, Salvetti M, Mancini V, Borlenghi E, et al. Clinical characteristics and risk factors for mortality in hematologic patients affected By COVID-19. *Cancer*. 2020. DOI: 10.1002/cncr.33160
76. Delgado N, Torres A. What Do We Currently Know About Chronic Myeloid Leukemia (CML) and COVID-19? *Curr Oncol Rep*. 2022;1-6. DOI: 10.1007/s11912-021-01169-w
77. Harrington P, Doores KJ, Radia D, O'Reilly A, Lam HPJ, Seow J, et al. Single dose of BNT162b2 mRNA vaccine against severe acute respiratory syndrome coronavirus-2 (SARS-CoV-2) induces neutralising antibody and polyfunctional T-cell responses in patients with chronic myeloid leukaemia. *Br J Haematol*. 2021;194(6):999-1006. DOI: 10.1111/bjh.17568
78. Rea D, Mauro MJ, Cortes JE, Jiang Q, Pagnano KB, Ongondi M, et al. COVID-19 in patients with chronic myeloid leukemia: results from the international CML Foundation (iCMLf) CML and COVID-19 (CANDID) study. *Blood*. 2020;136(s1):649. DOI:
79. Hughes A, Yong ASM. Immune Effector Recovery in Chronic Myeloid Leukemia and Treatment-Free Remission. *Front Immunol*. 2017;8:469. DOI: 10.3389/fimmu.2017.00469
80. Breccia M, Abruzzese E, Bocchia M, Bonifacio M, Castagnetti F, Fava C, et al. Chronic myeloid leukemia management at the time of the COVID-19 pandemic in Italy. A campus CML survey. *Leukemia*. 2020;34(8):2260-1. DOI: 10.1038/s41375-020-0904-z
81. Vigón L, Luna A, Galán M, Rodríguez-Mora S, Fuertes D, Mateos E, et al. Identification of Immunological Parameters as Predictive Biomarkers of Relapse in Patients with Chronic Myeloid Leukemia on Treatment-Free Remission. *J Clin Med*. 2020;10(1). DOI: 10.3390/jcm10010042
82. Claudiani S, Apperley JF, Parker EL, Marchesin F, Katsanovskaja K, Palanicawandar R, et al. Durable humoral responses after the second anti-SARS-CoV-2 vaccine dose in chronic myeloid leukaemia patients on tyrosine kinase inhibitors. *Br J Haematol*. 2021. DOI: 10.1111/bjh.18001

83. Vigón L, García-Pérez J, Rodríguez-Mora S, Torres M, Mateos E, Castillo de la Osa M, et al. Impaired Antibody-Dependent Cellular Cytotoxicity in a Spanish Cohort of Patients With COVID-19 Admitted to the ICU. *Front Immunol.* 2021;12:742631. DOI: 10.3389/fimmu.2021.742631
84. Vigón L, Sánchez-Tornero A, Rodríguez-Mora S, García-Pérez J, Corona de Lapuerta M, Pérez-Lamas L, et al. Strong Cellular Immune Response, but Not Humoral, against SARS-CoV-2 in Oncohematological Patients with Autologous Stem Cell Transplantation after Natural Infection. *J Clin Med.* 2022;11(8). DOI: 10.3390/jcm11082137
85. Brioli A, Klaus M, Sayer H, Scholl S, Ernst T, Hilgendorf I, et al. The risk of infections in multiple myeloma before and after the advent of novel agents: a 12-year survey. *Ann Hematol.* 2019;98(3):713-22. DOI: 10.1007/s00277-019-03621-1
86. Balmaceda N, Aziz M, Chandrasekar VT, McClune B, Kambhampati S, Shune L, et al. Infection risks in multiple myeloma: a systematic review and meta-analysis of randomized trials from 2015 to 2019. *BMC Cancer.* 2021;21(1):730. DOI: 10.1186/s12885-021-08451-x
87. Park H, Youk J, Kim HR, Koh Y, Kwon JH, Yoon SS, et al. Infectious complications in multiple myeloma receiving autologous stem cell transplantation in the past 10 years. *Int J Hematol.* 2017;106(6):801-10. DOI: 10.1007/s12185-017-2313-2
88. Lim C, Sinha P, Harrison SJ, Quach H, Slavin MA, Teh BW. Epidemiology and Risks of Infections in Patients With Multiple Myeloma Managed With New Generation Therapies. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk.* 2021;21(7):444-50.e3. DOI: 10.1016/j.clml.2021.02.002
89. Chari A, Samur MK, Martinez-Lopez J, Cook G, Biran N, Yong K, et al. Clinical features associated with COVID-19 outcome in multiple myeloma: first results from the International Myeloma Society data set. *Blood.* 2020;136(26):3033-40. DOI: 10.1182/blood.2020008150
90. Engelhardt M, Shoumariyeh K, Rösner A, Ihorst G, Biavasco F, Meckel K, et al. Clinical characteristics and outcome of multiple myeloma patients with concomitant COVID-19 at Comprehensive Cancer Centers in Germany. *Haematologica.* 2020;105(12):2872-8. DOI: 10.3324/haematol.2020.262758
91. Martinez-Lopez J, Hernandez-Ibarburu G, Alonso R, Sanchez-Pina JM, Zamanillo I, Lopez-Muñoz N, et al. Impact of COVID-19 in patients with multiple myeloma based on a global data network. *Blood Cancer J.* 2021;11(12):198. DOI: 10.1038/s41408-021-00588-z
92. Martínez-López J, Mateos MV, Encinas C, Sureda A, Hernández-Rivas J, Lopez de la Guía A, et al. Multiple myeloma and SARS-CoV-2 infection: clinical characteristics and prognostic factors of inpatient mortality. *Blood Cancer J.* 2020;10(10):103. DOI: 10.1038/s41408-020-00372-5
93. Terpos E, Rajkumar SV, Leung N. Neutralizing Antibody Testing in Patients With Multiple Myeloma Following COVID-19 Vaccination. *JAMA Oncol.* 2022;8(2):201-2. DOI: 10.1001/jamaoncol.2021.5942
94. Van Oekelen O, Gleason CR, Agte S, Srivastava K, Beach KF, Aleman A, et al. Highly variable SARS-CoV-2 spike antibody responses to two doses of COVID-19 RNA vaccination in patients with multiple myeloma. *Cancer Cell.* 2021;39(8):1028-30. DOI: 10.1016/j.ccell.2021.06.014
95. Bonuomo V, Ferrarini I, Dell'Eva M, Sbisà E, Krampera M, Visco C. COVID-19 (SARS-CoV-2 infection) in lymphoma patients: A review. *World J Virol.* 2021;10(6):312-25. DOI: 10.5501/wjv.v10.i6.312

- 96.Regalado-Artamendi I, Jiménez-Ubieto A, Hernández-Rivas J, Navarro B, Núñez L, Alaez C, et al. Risk Factors and Mortality of COVID-19 in Patients With Lymphoma: A Multicenter Study. *Hemasphere*. 2021;5(3):e538. DOI: 10.1097/hs9.0000000000000538
- 97.Martín García-Sancho A, Izuzquiza M, Bastos-Oreiro M, Baile S, Nistal M, Cortés A, et al. Outcomes of patients with Lymphoma and COVID-19: An observational cohort study from GELTAMO Spanish Group. *Hematological Oncology*. 2021;39, IssueS2. . DOI: 10.1002/hon.200_2880
- 98.Lim SH, Stuart B, Joseph-Pietras D, Johnson M, Campbell N, Kelly A, et al. Immune responses against SARS-CoV-2 variants after two and three doses of vaccine in B-cell malignancies: UK PROSECO study. *Nat Cancer*. 2022. DOI: 10.1038/s43018-022-00364-3
- 99.Buske C, Dreyling M, Alvarez-Larrán A, Apperley J, Arcaini L, Besson C, et al. Managing hematological cancer patients during the COVID-19 pandemic: an ESMO-EHA Interdisciplinary Expert Consensus. *ESMO Open*. 2022;7(2):100403. DOI: 10.1016/j.esmoop.2022.100403
- 100.Afshar ZM, Dayani M, Naderi M, Ghabarveisi F, Shiri S, Rajati F. Fatality rate of COVID-19 in patients with malignancies: a sytematic review and meta-analysis. *J Infect*. 2020. DOI: 10.1016/j.jinf.2020.05.062
- 101.Vijenthira A, Gong IY, Fox TA, Booth S, Cook G, Fattizzo B, et al. Outcomes of patients with hematologic malignancies and COVID-19: A systematic review and meta-analysis of 3377 patients. *Blood*. 2020. DOI: 10.1182/blood.2020008824
- 102.Abdul-Jawad S, Beatson R, Lechmere T, Graham R, Alaguthurai T, Graham C, et al. BNT162b2 COVID-19 and ChAdOx1 nCoV-19 vaccination in patients with myelodysplastic syndromes. *Haematologica*. 2022. DOI: 10.3324/haematol.2021.280337
- 103.Avanzato VA, Matson MJ, Seifert SN, Pryce R, Williamson BN, Anzick SL, et al. Case Study: Prolonged Infectious SARS-CoV-2 Shedding from an Asymptomatic Immunocompromised Individual with Cancer. *Cell*. 2020;183(7):1901-12.e9. DOI: 10.1016/j.cell.2020.10.049
- 104.Maneikis K, Šablauskas K, Ringelevičiūtė U, Vaitekėnaitė V, Čekauskienė R, Kryžauskaitė L, et al. Immunogenicity of the BNT162b2 COVID-19 mRNA vaccine and early clinical outcomes in patients with haematological malignancies in Lithuania: a national prospective cohort study. *Lancet Haematol*. 2021;8(8):e583-e92. DOI: 10.1016/s2352-3026(21)00169-1
- 105.Addeo A, Obeid M, Friedlaender A. COVID-19 and lung cancer: risks, mechanisms and treatment interactions. *J Immunother Cancer*. 2020;8(1). DOI: 10.1136/jitc-2020-000892
- 106.Addeo A, Friedlaender A. Cancer and COVID-19: Unmasking their ties. *Cancer Treat Rev*. 2020;88:102041. DOI: 10.1016/j.ctrv.2020.102041
- 107.Herishanu Y, Avivi I, Aharon A, Shefer G, Levi S, Bronstein Y, et al. Efficacy of the BNT162b2 mRNA COVID-19 vaccine in patients with chronic lymphocytic leukemia. *Blood*. 2021;137(23):3165-73. DOI: 10.1182/blood.2021011568
- 108.The British Society of Blood and Marrow transplantation and Cellular Therapy. COVID-19 Vaccination sub-group. BSBMT&CT recommendations for the management of adult patients and allogeneic donors during the COVID-19 (causative agent the SARS-CoV-2 virus) outbreak. https://bsbmtctorg/wp-content/uploads/2020/12/BSBMTCT-COVID-19-Guidelines-50-Dec-2020_finalpdf), Accessed february 1`, 2022 #12}. 2020.

109. McCaughan G, Di Ciaccio P, Ananda-Rajah M, Gilroy N, MacIntyre R, Teh B, et al. COVID-19 vaccination in haematology patients: an Australian and New Zealand consensus position statement. *Intern Med J.* 2021;51(5):763-8. DOI: 10.1111/imj.15247
110. Hill EM, Keeling MJ. Comparison between one and two dose SARS-CoV-2 vaccine prioritization for a fixed number of vaccine doses. *J R Soc Interface.* 2021;18(182):20210214. DOI: 10.1098/rsif.2021.0214
111. Hill JA. Humoral Immunity After mRNA SARS-CoV-2 Vaccination in Allogeneic HCT Recipients-Room for Improvement and Much to Learn. *JAMA Netw Open.* 2021;4(9):e2127454. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2021.27454
112. Caramaschi S, Kapp ME, Miller SE, Eisenberg R, Johnson J, Epperly G, et al. Histopathological findings and clinicopathologic correlation in COVID-19: a systematic review. *Mod Pathol.* 2021;34(9):1614-33. DOI: 10.1038/s41379-021-00814-w
113. Ong KC, Ng AW, Lee LS, Kaw G, Kwek SK, Leow MK, et al. Pulmonary function and exercise capacity in survivors of severe acute respiratory syndrome. *Eur Respir J.* 2004;24(3):436-42. DOI: 10.1183/09031936.04.00007104
114. Park WB, Jun KI, Kim G, Choi JP, Rhee JY, Cheon S, et al. Correlation between Pneumonia Severity and Pulmonary Complications in Middle East Respiratory Syndrome. *J Korean Med Sci.* 2018;33(24):e169. DOI: 10.3346/jkms.2018.33.e169
115. Bellan M, Soddu D, Balbo PE, Baricich A, Zeppegnò P, Avanzi GC, et al. Respiratory and Psychophysical Sequelae Among Patients With COVID-19 Four Months After Hospital Discharge. *JAMA Netw Open.* 2021;4(1):e2036142. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2020.36142
116. Huang Y, Tan C, Wu J, Chen M, Wang Z, Luo L, et al. Impact of coronavirus disease 2019 on pulmonary function in early convalescence phase. *Respir Res.* 2020;21(1):163. DOI: 10.1186/s12931-020-01429-6
117. Liang L, Yang B, Jiang N, Fu W, He X, Zhou Y, et al. Three-month Follow-up Study of Survivors of Coronavirus Disease 2019 after Discharge. *J Korean Med Sci.* 2020;35(47):e418. DOI: 10.3346/jkms.2020.35.e418
118. Guedj E, Champion JY, Dudouet P, Kaphan E, Bregeon F, Tissot-Dupont H, et al. (18)F-FDG brain PET hypometabolism in patients with long COVID. *Eur J Nucl Med Mol Imaging.* 2021:1-11. DOI: 10.1007/s00259-021-05215-4
119. Xiong Q, Xu M, Li J, Liu Y, Zhang J, Xu Y, et al. Clinical sequelae of COVID-19 survivors in Wuhan, China: a single-centre longitudinal study. *Clin Microbiol Infect.* 2021;27(1):89-95. DOI: 10.1016/j.cmi.2020.09.023
120. van den Borst B, Peters JB, Brink M, Schoon Y, Bleeker-Rovers CP, Schers H, et al. Comprehensive Health Assessment 3 Months After Recovery From Acute Coronavirus Disease 2019 (COVID-19). *Clin Infect Dis.* 2021;73(5):e1089-e98. DOI: 10.1093/cid/ciaa1750
121. Carfi A, Bernabei R, Landi F. Persistent Symptoms in Patients After Acute COVID-19. *Jama.* 2020. DOI: 10.1001/jama.2020.12603
122. Antonelli M, Penfold RS, Merino J, Sudre CH, Molteni E, Berry S, et al. Risk factors and disease profile of post-vaccination SARS-CoV-2 infection in UK users of the COVID Symptom Study app: a prospective, community-based, nested, case-control study. *Lancet Infect Dis.* 2022;22(1):43-55. DOI: 10.1016/s1473-3099(21)00460-6

123. Siddique SM, Tipton K, Leas B, Greysen SR, Mull NK, Lane-Fall M, et al. Interventions to Reduce Hospital Length of Stay in High-risk Populations: A Systematic Review. *JAMA Netw Open*. 2021;4(9):e2125846. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2021.25846
124. Collinsworth AW, Priest EL, Masica AL. Evaluating the Cost-Effectiveness of the ABCDE Bundle: Impact of Bundle Adherence on Inpatient and 1-Year Mortality and Costs of Care. *Crit Care Med*. 2020;48(12):1752-9. DOI: 10.1097/ccm.0000000000004609
125. Hunter A, Johnson L, Coustasse A. Reduction of intensive care unit length of stay: the case of early mobilization. *Health Care Manag (Frederick)*. 2014;33(2):128-35. DOI: 10.1097/hcm.0000000000000006
126. Martins B, Oliveira RA, Cataneo AJM. Palliative care for terminally ill patients in the intensive care unit: Systematic review and metaanalysis. *Palliat Support Care*. 2017;15(3):376-83. DOI: 10.1017/s1478951516000584
127. Hsieh SJ, Otusanya O, Gershengorn HB, Hope AA, Dayton C, Levi D, et al. Staged Implementation of Awakening and Breathing, Coordination, Delirium Monitoring and Management, and Early Mobilization Bundle Improves Patient Outcomes and Reduces Hospital Costs. *Crit Care Med*. 2019;47(7):885-93. DOI: 10.1097/ccm.0000000000003765
128. Wang YY, Wan QQ, Lin F, Zhou WJ, Shang SM. Interventions to improve communication between nurses and physicians in the intensive care unit: An integrative literature review. *Int J Nurs Sci*. 2018;5(1):81-8. DOI: 10.1016/j.ijnss.2017.09.007
129. Mata-Castro N, Sanz-López L, Pinacho-Martínez P, Varillas-Delgado D, Miró-Murillo M, Martín-Delgado MC. Tracheostomy in patients with SARS-CoV-2 reduces time on mechanical ventilation but not intensive care unit stay. *Am J Otolaryngol*. 2021;42(2):102867. DOI: 10.1016/j.amjoto.2020.102867
130. Shimabukuro-Vornhagen A. Intensive Care Unit Organization and Interdisciplinary Care for Critically Ill Patients with Cancer. *Crit Care Clin*. 2021;37(1):19-28. DOI: 10.1016/j.ccc.2020.09.003
131. Nuño González A, Magaletskyy K, Martín Carrillo P, Lozano Masdemont B, Mayor Ibarguren A, Feito Rodríguez M, et al. Are Oral Mucosal Changes a Sign of COVID-19? A Cross-Sectional Study at a Field Hospital. *Actas Dermosifiliogr (Engl Ed)*. 2021;112(7):640-4. DOI: 10.1016/j.ad.2021.02.007
132. Martín Delgado MC, Avilés-Jurado FX, Álvarez Escudero J, Aldecoa Álvarez-Santuyano C, de Haro López C, Díaz de Cerio Canduela P, et al. [Consensus document of the Spanish Society of Intensive and Critical Care Medicine and Coronary Units (SEMICYUC), the Spanish Society of Otorhinolaryngology and Head and Neck Surgery (SEORL-CCC) and the Spanish Society of Anesthesiology and Resuscitation (SEDAR) on tracheotomy in patients with COVID-19 infection]. *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2020;44(8):493-9. DOI: 10.1016/j.medin.2020.05.002
133. Hernández-Tejedor A, Munayco Sánchez AJ, Suárez Barrientos A, Pujol Varela I. The challenge of an intensive care unit in a fairground. *Med Intensiva (Engl Ed)*. 2020;44(8):521-2. DOI: 10.1016/j.medin.2020.04.008
134. Díaz-Garzón J, Oliver P, Crespo G, Duque M, Fernandez-Calle P, Gómez M, et al. Experience on how to implement a preanalytical and POCT unit in Madrid's IFEMA field hospital during this unprecedented COVID-19 emergency. *Biochem Med (Zagreb)*. 2020;30(3):030403. DOI: 10.11613/bm.2020.030403

- 135.Candel FJ, Canora J, Zapatero A, Barba R, González Del Castillo J, García-Casasola G, et al. Temporary hospitals in times of the COVID pandemic. An example and a practical view. *Rev Esp Quimioter.* 2021;34(4):280-8. DOI: 10.37201/req/041.2021
- 136.Aranguren-Oyarzábal A, Segura-Bedmar M, Calvo-Alcántara MJ. Ifema hospital model. Implementation and start-up of the Pharmacy Department. *Farm Hosp.* 2020;44(7):57-60. DOI: 10.7399/fh.11491
- 137.Sud A, Jones ME, Broggio J, Loveday C, Torr B, Garrett A, et al. Collateral damage: the impact on outcomes from cancer surgery of the COVID-19 pandemic. *Ann Oncol.* 2020;31(8):1065-74. DOI: 10.1016/j.annonc.2020.05.009
- 138.Thierry AR, Pastor B, Pisareva E, Ghiringhelli F, Bouché O, De La Fouchardière C, et al. Association of COVID-19 Lockdown With the Tumor Burden in Patients With Newly Diagnosed Metastatic Colorectal Cancer. *JAMA Netw Open.* 2021;4(9):e2124483. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2021.24483
- 139.Yabroff KR, Wu XC, Negoita S, Stevens J, Coyle L, Zhao J, et al. Association of the COVID-19 Pandemic with Patterns of Statewide Cancer Services. *J Natl Cancer Inst.* 2021. DOI: 10.1093/jnci/djab122
- 140.Edge R, Meyers J, Tiernan G, Li Z, Schiavuzzi A, Chan P, et al. Cancer care disruption and reorganisation during the COVID-19 pandemic in Australia: A patient, carer and healthcare worker perspective. *PLoS One.* 2021;16(9):e0257420. DOI: 10.1371/journal.pone.0257420
- 141.Peacock HM, Tambuyzer T, Verdoodt F, Calay F, Poirel HA, De Schutter H, et al. Decline and incomplete recovery in cancer diagnoses during the COVID-19 pandemic in Belgium: a year-long, population-level analysis. *ESMO Open.* 2021;6(4):100197. DOI: 10.1016/j.esmoop.2021.100197
- 142.Kregting LM, Kaljouw S, de Jonge L, Jansen EEL, Peterse EFP, Heijnsdijk EAM, et al. Effects of cancer screening restart strategies after COVID-19 disruption. *Br J Cancer.* 2021;124(9):1516-23. DOI: 10.1038/s41416-021-01261-9
- 143.World Health Organization, Ryu S. Telemedicine: Opportunities and Developments in Member States: Report on the Second Global Survey on eHealth 2009 (Global Observatory for eHealth Series, Volume 2. *Healthc Inform Res* 2012 Jun; 18(2): 153–155
- Published online 2012 Jun 30 doi: 104258/hir2012182153. 2009;Available at: http://www.who.int/goe/publications/goe_telemedicine_2010.pdf
- 144.Cremades M, Ferret G, Parés D, Navinés J, Espin F, Pardo F, et al. Telemedicine to follow patients in a general surgery department. A randomized controlled trial. *Am J Surg.* 2020;219(6):882-7. DOI: 10.1016/j.amjsurg.2020.03.023
- 145.Moazzami B, Razavi-Khorasani N, Dooghaie Moghadam A, Farokhi E, Rezaei N. COVID-19 and telemedicine: Immediate action required for maintaining healthcare providers well-being. *J Clin Virol.* 2020;126:104345. DOI: 10.1016/j.jcv.2020.104345
- 146.Mitchell J. From telehealth to e-health: the unstoppable rise of e-health. Canberra, Australia: National Office for the Information Technology. 1999.
- 147.Bird KT. Telemedicine; concept and practice. Springfield, Illinois 1975. PMID
- 148.Sirintrapun SJ, Lopez AM. Telemedicine in Cancer Care. *Am Soc Clin Oncol Educ Book.* 2018;38:540-5. DOI: 10.1200/edbk_200141

149. Portnoy J, Waller M, Elliott T. Telemedicine in the Era of COVID-19. *J Allergy Clin Immunol Pract.* 2020;8(5):1489-91. DOI: 10.1016/j.jaip.2020.03.008
150. Calton B, Abedini N, Fratkin M. Telemedicine in the Time of Coronavirus. *J Pain Symptom Manage.* 2020. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.03.019
151. Mars M. Medicolegal, ethical, and regulatory guidelines pertaining to telehealth. . In: Gogia S e, editor. *Fundamentals of Telemedicine and Telehealth* Cambridge: Elsevier; 2020 p 297-303 2020.
152. Ekeland AG, Bowes A, Flottorp S. Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews. *Int J Med Inform.* 2010;79(11):736-71. DOI: 10.1016/j.ijmedinf.2010.08.006
153. Hollander JE, Carr BG. Virtually Perfect? Telemedicine for Covid-19. *N Engl J Med.* 2020;382(18):1679-81. DOI: 10.1056/NEJMp2003539
154. Pearce C. Worldwide initiatives. . In: Gogia S e, editor. *Fundamentals of Telemedicine and Telehealth* Cambridge: Elsevier; 2020 p 331-342 2020.
155. Anonymous. Web page. Available at: <https://wmacombes/es/homephp>. DOI:
156. Grupo Español de Pacientes con Cáncer. COVID-19 y cáncer. Available at: https://appswho.int/gb/COVID-19/pdf_files/2021/28_03/20210328-%20Full%20reportpdf.2021.
157. Grupo Español de Pacientes con Cáncer. COVID-19 y cáncer: Resuelve tus dudas desde casa. Available at: <https://youtube/hd592N009iE>. 2020.
158. Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Aspectos legales vinculados a la COVID-19. Available at: <https://youtube/CadhfmDX2Is>. 2020.
159. Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Guía para el manejo del impacto emocional durante la COVID-19 para pacientes con cáncer y nuestras familias. Available at: <http://www.gepaces/web2016/wp-content/uploads/2020/05/GU%C3%8>. 2020.
160. Grupo Español de Pacientes con Cáncer, Panera-Hernández C. COVID-19 Guía para el manejo del impacto emocional durante la COVID-19 para pacientes con cáncer y sus familias. Available at: <https://youtube/kilU-XaUOf0>. 2020.
161. Grupo Español de Pacientes con Cáncer, García Cuenca L. Guía para el manejo del impacto emocional durante la COVID-19 en pacientes con cáncer y sus familias. Available at: <https://youtube/rbLUjyIRkcU>. 2020.
162. Grupo Español de Pacientes con Cáncer, M. RC. Guía para el manejo del impacto emocional durante la COVID-19 en pacientes con cáncer y sus familias. Available at: <https://youtube/aZWpa8iBY8Y>. 2020.
163. Grupo Español de Pacientes con Cáncer, Rojas Casares M. Guía para el manejo del impacto emocional durante la COVID-19 en pacientes con cáncer y sus familias. Cuidarnos para poder cuidar. Available at: <https://youtube/UPa3ehVBFfs>. 2020.
164. Grupo Español de Pacientes con Cáncer, M. J-M. Guía para el manejo del impacto emocional durante la COVID-19 en pacientes con cáncer y sus familias. El duelo. Available at: <https://youtube/tnSjNWWY5H4>. 2020.

165.Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Problemas y necesidades de los pacientes con cáncer frente a la Covid-19. Available at: [11http://www.gepases/web2016/wp-content/uploads/2020/11/](http://www.gepases/web2016/wp-content/uploads/2020/11/). 2020.

166.Grupo Español de Pacientes con Cáncer, Rodríguez-Lescure A. Que el miedo no te paralice.. Available at:https://www.youtube.com/watch?v=GHDriFLdtOw&list=PLgJri5GPa_FvYqqv7gzKdT-_edbZGZsF8&index=1. 2020.

167.Grupo Español de Pacientes con Cáncer, García Sanz R. Que el miedo no te paralice. 2. Available at:https://www.youtube.com/watch?v=2336rzEUJ5E&list=PLgJri5GPa_FvYqqv7gzKdT-_edbZGZsF8&index=2. 2020.

168.Grupo Español de Pacientes con Cáncer, Contreras Martínez J. Que el miedo no te paralice. 3. Available at:https://www.youtube.com/watch?v=noUM3O3XLaE&list=PLgJri5GPa_FvYqqv7gzKdT-_edbZGZsF8&index=3. 2020.

169.Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Que el miedo no te paralice. 4. Available at: https://www.youtube.com/watch?v=tPI0NkWQyZQ&list=PLgJri5GPa_FvYqqv7gzKdT-_edbZGZsF8&index=4. 2020.

170.Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Que el miedo no te paralice 6. Available at: https://www.youtube.com/watch?v=6kZeG2QGFNU&list=PLgJri5GPa_FvYqqv7gzKdT-_edbZGZsF8&index=5. 2020.

171.Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Que el miedo no te paralice. 7. Available at: https://www.youtube.com/watch?v=cchOn0rQpsM&list=PLgJri5GPa_FvYqqv7gzKdT-_edbZGZsF8&index=6. 2020.

172.Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Que el miedo no te paralice. 8. Available at: https://www.youtube.com/watch?v=t1sJS7njISU&list=PLgJri5GPa_FvYqqv7gzKdT-_edbZGZsF8&index=7. 2020.

173.Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Que el miedo no te paralice. 9. Available at: https://www.youtube.com/watch?v=sklVMg0fM2A&list=PLgJri5GPa_FvYqqv7gzKdT-_edbZGZsF8&index=8. 2020.

174.Grupo Español de Pacientes con Cáncer. Que el miedo no te paralice.10. Available at: https://www.youtube.com/watch?v=enMaEmrP9w4&list=PLgJri5GPa_FvYqqv7gzKdT-_edbZGZsF8&index=9. 2020.

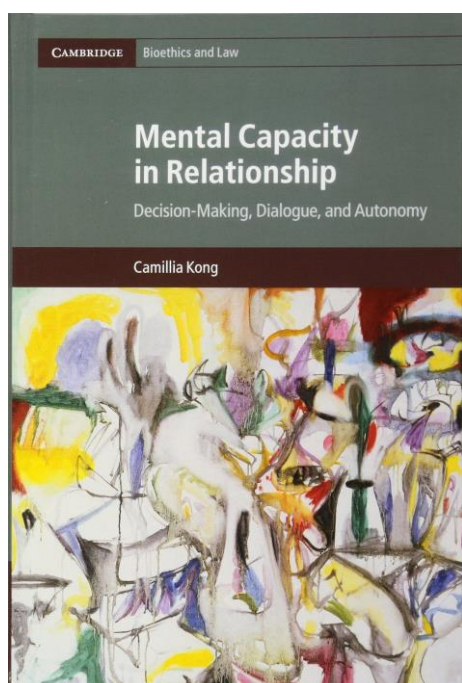
Hemos leído

Kong, Camillia. *Mental Capacity in Relationship. Decision-Making, Dialogue, and Autonomy*. Cambridge. University Press, 2017.

Sergio Ramos Pozón

Doctor en Filosofía. Profesor asociado

Universitat de Barcelona. Escola d'Infermeria



Uno de los pilares fundamentales de la actual relación asistencial es el principio de autonomía. Las personas tienen el derecho legítimo de poder decidir qué tipos de tratamientos desean o rechazan. Ahora bien, también está ampliamente aceptado que para ello es condición indispensable disponer de un cierto grado de *competencia* para decidir, esto es, la capacidad mental que se muestra a través de aptitudes y habilidades psicológicas suficientes que garanticen que es una decisión razonada y razonable. Esta cuestión ha sido frecuentemente discutida y analizada en el ámbito sanitario. Una crítica usual ha sido que de manera habitual este tema se ha enfocado desde una perspectiva funcional, biologicista, ciñéndose a los aspectos psicológicos.

El libro de Camillia Kong, *Mental Capacity in Relationship. Decision-Making, Dialogue, and Autonomy*, aporta una nueva mirada sobre esta temática. Abraza una perspectiva relacional y un diálogo intersubjetivo para analizar la competencia para tomar una decisión. Tal y como se expone en las primeras páginas, dos son las motivaciones de esta obra. En primer lugar, se cuestiona la legitimidad de la competencia como algo meramente objetivo que hunde sus raíces en causas biológicas. En segundo lugar, quiere estudiar cómo las decisiones de las personas con discapacidad y sus acciones podrían ser mejor comprendidas e interpretadas. Para ello, se basa en diversas concepciones de derechos, autonomía y razonamiento. Tiene la pretensión de esclarecer qué criterios normativos son los que han de regir los contextos de soporte y

cuáles son los que justifican y legitiman las decisiones fundamentadas en la capacidad mental.

Esta autora da gran importancia a las relaciones subyacentes en la toma de decisiones en las que se precisa un apoyo para que la persona pueda decidir, cuando ésta de por sí tiene problemas para hacerlo autónomamente. En esa relación interpersonal se crean deberes y modos peculiares de actuar. En esa ayuda tiene especial relevancia el criterio del mejor interés y el de competencia mental. Si la persona puede decidir sin grandes dificultades, se regirá por su voluntad y preferencias. De lo contrario, el mejor interés debería tener un papel prioritario para proteger sus intereses. Es más, en el vínculo entre cuidador y cuidado solo se debería intervenir cuando las decisiones sean negligentes.

Al valorar la competencia no deberíamos caer en el error de apadrinar posturas solipsistas y/o unilaterales. La evaluación de la competencia ha de ser intersubjetiva, pues incluso la manera de valorarla puede afectar notoriamente al hecho de considerar a la persona competente o no competente. Pese a que una actitud funcionalista evalúa presuntamente de manera neutral, en realidad se hace bajo una tradición y unas ciertas preconcepciones, las cuales cuestionan dicha objetividad e indican más bien subjetividad. Con ello, apela a que los evaluadores de la competencia deberían tener unas habilidades para apreciar en profundidad los motivos, valores, deseos, etc., de la persona evaluada. Estas herramientas han de ser críticas, reflexivas, impregnadas de valores que insten al diálogo y a la participación de los afectados.

El texto se divide en seis capítulos. El primero de ellos se centra en explicar cuál es el planteamiento, la metodología y el enfoque del que se basará para su análisis. Este esbozo es el que acabamos de exponer precedentemente.

El segundo capítulo examina la capacidad mental y la capacidad legal, poniéndolas en diálogo con los derechos relacionales. Se pone especial énfasis en el análisis de la capacidad mental basada en un enfoque funcional, biológico, esbozando algunas críticas a ese planteamiento. Se toma como referencia para esta revisión un texto legal, la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. En este sentido, se reprocha que una evaluación de la competencia desde un punto estrictamente médico minimiza la voz de aquellas personas a las que se está evaluando y que un análisis ceñido a lo psicológico ignora cómo el contexto relacional puede condicionar las habilidades para la toma de decisiones. Apoyándose en ese texto legal, y guiada por el “paradigma de la voluntad y preferencia”, la autora reivindica la capacidad universal (capacidad legal) de todas las personas, de modo que se posiciona en un enfoque liberal que insta a que la sociedad y las instituciones públicas tengan la obligación de garantizar que las personas con discapacidad puedan ejercer su autonomía. Las distinciones entre lo público-privado, y la libertad positiva y negativa, adquieren un papel importante en la capacidad mental, principalmente a la luz de los derechos que recoge la *Convención*. En ese debate, se reflexiona sobre qué estatuto han de tener los derechos. Si típicamente han sido concebidos como propiedades intrínsecas de los individuos para proteger la esfera privada de intrusiones, el planteamiento de la autora defiende una concepción relacional de los derechos. Así pues, las relaciones interpersonales y el ambiente social pueden impactar en las personas, permitiendo examinar cuáles son los valores subyacentes de los derechos y su justificación ética.

El tercer capítulo esboza su propuesta de autonomía relacional y cómo esta puede ayudar en la toma de decisiones. Se defiende que la autonomía requiere intersubjetividad, así como condiciones relacionales que puedan promocionar una serie de habilidades socialmente adquiridas y que son indispensables para la toma de decisiones. Por ejemplo, las habilidades de autopercepción y autocomprensión dependen sustancialmente de las redes de soporte interpersonal. De esta forma, el contexto sociocultural permite y anima a que haya una revisión de la propia autonomía-identidad; del mismo modo, ese marco cultural interpersonal posibilita que los individuos puedan adquirir características, habilidades y virtudes para iniciar y fomentar esa autorevisión. Con ello, la autora apuesta por una autonomía relacional, analizada con aportes fenomenológicos, que ayuda a tener más consciencia de las posibles vulnerabilidades que se puedan plasmar en las distintas áreas: social, política, etc.

El cuarto capítulo, nuevamente, intenta poner de relieve las deficiencias y los problemas subyacentes que comporta el enfoque funcionalista de la valoración de la competencia. Estudia detalladamente el modelo de Appelbaum y Grisso en el que se valoran cuatro ítems: comprensión, apreciación, razonamiento y elección de una decisión. El análisis de Kong pone especial atención en el razonamiento. Aunque el modelo funcionalista pretende que éste sea “neutral”, es decir, un mero proceso de comparar opciones para sopesar pros y contras, en realidad ya incorpora deseos, preferencias, valores, etc., de la propia persona. Además, huelga decir que cada uno tiene sus propias razones para decidir. Por consiguiente, la objetividad se diluye entre muchos aspectos subjetivos. Por tanto, el modelo funcionalista no valora si los deseos, las preferencias, etc., son correctos o incorrectos, buenos o malos, etc., sino simplemente si éstos pasan las normas procedimentales de usar y sopesar información. De este modo, la autora sostiene que es más apropiado que la validación y justificación dependan de las actitudes prácticas de aquella persona que está recibiendo razones de otra. Más que a través de un proceso abstracto y formal, la validez se alcanza cuando la persona que evalúa puede sostener las mismas razones que atribuye a la otra persona. En definitiva, opina que es más propio para la valoración de la competencia un espacio social de razones que no un mero proceso individual y formal.

En el capítulo quinto se explora cómo el concepto relacional de competencia genera deberes interpersonales de soporte e intervención en la toma de decisiones. Siguiendo el texto de la *Convención* y del modelo social que afirma, recuerda que el igual reconocimiento ante la ley de las personas con discapacidad debería ser una conquista universal y que las características biológicas de las personas no deberían determinar si puedes o no ejercer sus derechos. En el caso de no poder decidir por sí mismas, sería necesario un apoyo para que pudiesen escoger de manera responsable. No obstante, aquí se abre la puerta a abusos o influencias indebidas que podrían dañar su dignidad. Camilla Kong aprecia cómo es prioritario un enfoque normativo que genere deberes positivos que respondan ante posibles daños intrínsecos indeseables hacia la persona con discapacidad. Pese a que primero describe la ética del cuidado como un enfoque idóneo, con posteridad señala deficiencias que le hacen decantarse por considerarla insuficiente para justificar los deberes. Las intervenciones en la toma de decisiones adquieren por lo general un aspecto más formal e interpersonal, basado en la idea de deber, que un tipo de cuidado hacia la otra persona. El imperativo categórico kantiano que manda tratar a las personas como fines en sí y no como meros medios, saca a la

luz deberes positivos de beneficencia, de soporte y asistencia hacia las personas con discapacidad, así como deberes negativos de no interferencia en su proyecto vital.

El capítulo sexto mantiene una perspectiva hermenéutica y dialógica en torno a las condiciones de la valoración de la competencia. La autora sostiene que, si la competencia es un concepto relacional, es preciso revisar las habilidades dialógicas, tanto internas como externas, de las personas, con el objetivo de promocionar la autonomía en las relaciones interpersonales. La competencia hermenéutica exige el paso de la mera exploración de las habilidades del individuo, al estudio de las competencias que han de tener las personas con las que se interactúa. En las obligaciones entre unos y otros hay que ponderar el cuidado que deben recibir las personas con el respeto que ha procurarse a todo ser humano. Y en esa relación tiene especial importancia el reconocimiento mutuo y la vulnerabilidad. La afirmación de la fragilidad y la dependencia pueden dar pie a responsabilidades que requieren el reconocimiento de la otra persona en tanto que tal, con independencia de su status o capacidades. Dos enfoques cobran especial consideración en esa relación. Por un lado, la consciencia fenomenológica, para ver cómo le afecta la discapacidad. Por otra, la comprensión dialógica del significado de las acciones y palabras del otro, imprescindible para abandonar nuestros propios prejuicios y presuposiciones. Lo cual exige compasión, humildad y empatía para poder posicionarnos en el papel del otro e ir más allá de lo que “simplemente” se ve o se escucha.

El último capítulo intenta hacer una síntesis del modo como la autora comprende la competencia. Busca reorientar el análisis de la competencia dotándole de un enfoque claramente ético. Lo que propone es un cambio de paradigma que va desde el individuo hacia una reorientación dialógica que hunde sus raíces en la relación asistencial. En dicha relación participa quien evalúa la competencia, pero también cualquier otro profesional que interviene en el acto. Y en ese marco hay insertados valores, derechos y deberes.

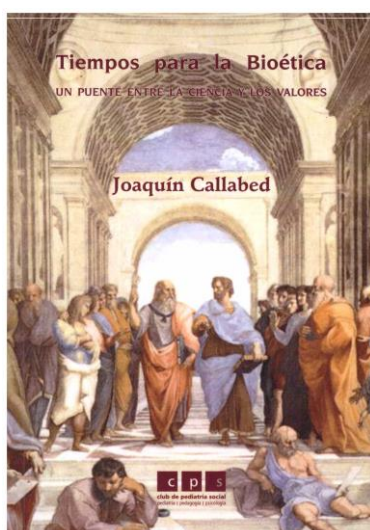
Esta obra resulta una novedad notoria en dicho tema. Tiene la virtud de que no se ciñe a las clásicas posturas funcionalistas (más bien las critica, aunque no por ello sostiene que carecen de utilidad) y aporta una nueva visión. Se trata de una obra filosófica, pero que no esquiva los temas legales y clínicos. Tiene además la peculiaridad de exponer casos clínicos de personas con trastornos mentales para dar una mayor explicación de las temáticas. Contribuye con una nueva perspectiva a la cuestión de la discapacidad y de los derechos humanos. Por lo tanto, estamos ante un estudio que todo interesado en esta temática debería conocer para asumir posturas no tan rígidas como las usuales y más abiertas al diálogo.

Hemos leído

Callabed, Joaquín. *Tiempos para la bioética: Un puente entre la ciencia y los valores*, Barcelona: Trialba, 2021.

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud



Joaquín Callabed es un referente obligado en la Pediatría social de nuestro país. Lleva más de treinta años cultivando la disciplina y llevando a cabo una amplísima labor educadora a través de sus continuas publicaciones sobre la materia. Basta la mera enumeración de sus obras, para advertir que no ha dejado tema importante por tratar. Merece la pena recordar por orden cronológico los títulos de las obras que ha ido publicando solo o en colaboración, a partir de la primera, que sin duda marcó la orientación de toda su actividad profesional, la titulada *Pediatría Psico-social*, del año 1993. Ese mismo año publicó otro libro, *El niño y la guardería. Actualizaciones en educación infantil*, y desde entonces las entregas se han sucedido con precisa continuidad: *El niño y la escuela. Dificultades escolares* (1994), *La prevención de accidentes infantiles. Primeros auxilios* (1994), *La salud en la guardería y en la escuela. Aspectos biológicos, psicológicos y sociales* (1994), *El niño y el adolescente. Riesgos y accidentes* (1995), *Fórmulas Magistrales en Pediatría y Puericultura* (1995), *Las enfermedades psicosomáticas y su relación con la familia y con la escuela* (1997), *Los accidentes en el hogar* (2000), *Los accidentes fuera de casa* (2000), *Conocer y ayudar al adolescente* (2000), *Como puedo ayudar a un adolescente* (2004), *El adolescente hoy* (2006), *El primer año* (2007), *Nuevos Retos en la Escuela* (2007), *El Niño y la Guardería del siglo XXI* (2009), *Curar a veces aliviar a menudo y consolar siempre* (2011), *Fórmulas Magistrales en Pediatría* (2011), *Criticados y poco escuchados. Una mirada a los adolescentes* (2015), *Andrés Martínez Vargas y su latido social por la infancia.* (2016), *Cuidar y educar en el siglo XXI* (2016), *Una mirada a Cajal en su perfil humano y humanista* (2019).

Basta esta simple enumeración de títulos para cobrar conciencia de que Joaquín Callabed se ha visto obligado, por su propia condición de médico-pediatra, a indagar incesantemente en el amplio campo de las disciplinas generalmente calificadas de humanas o humanistas, la psicología, la sociología y el arte, siempre en relación con la infancia, con títulos como: *La representación artística de la infancia en la Francia del siglo XIX* (2016), *25 pintores miran a la infancia* (2016), *Tras la huella de Van Gogh en la Provenza* (2016), *La representación artística de la infancia en la Francia del siglo XIX* (2017).

Joaquín Callabed fue uno de los fundadores, el año 1995, del Club de Pediatría Social, que tiene como lema: "Pediatría, pedagogía, psicología". En ese Club ha editado el libro que ahora pasamos a comentar. Y es que, en su afán por aunar las humanidades con el ejercicio de la pediatría, Joaquín Callabed descubrió la bioética, añadiéndola inmediatamente a su causa. Además de bio-psico-social, la medicina necesita atender a esta nueva dimensión, que tanta importancia ha ido cobrando en estas últimas décadas.

El libro no es, ni tampoco lo pretende, un tratado sistemático sobre la bioética del niño y del adolescente. Se trata más bien de una colección de pequeños ensayos sobre problemas concretos, que van desde la historia y la metodología hasta temas tan específicos como la asistencia al drogadicto, la mutilación genital femenina, el divorcio, la investigación biomédica, la ecología y los derechos de los animales. La última parte del volumen la componen semblanzas de algunas personas "encontradas en el camino", como reza su título. Entre ellas están Ciril Rozman, Miquel Vilardell, Antoine Bourillon y Marisa Marqués. El volumen finaliza con el epílogo: "Una mirada a Santiago Ramón y Cajal, humanista".

Las páginas del volumen están llenas de citas muy relevantes de autores clásicos y modernos, con las que Callabed ilustra su propio razonamiento. Desdichadamente, no suelen ir acompañadas de las preceptivas citas bibliográficas, que ayudarían al lector no solo a identificar los textos citados sino también a situarlos en su adecuado contexto.

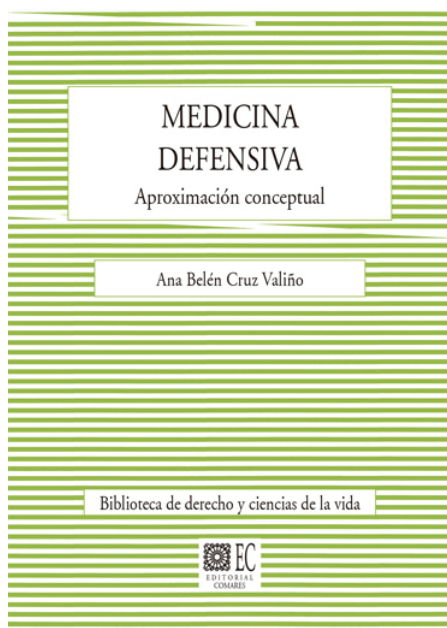
Con este nuevo libro, Joaquín Callabed abre la reflexión bioética a unos campos no excesivamente cultivados entre nosotros, el de la pediatría y puericultura, por una parte, y el de la educación del niño y del adolescente, por otra. Algo que si siempre ha sido importante, hoy se ha convertido en tarea no solo necesaria sino incluso urgente.

Hemos leído

Cruz Valiño, Ana Belén. *Medicina defensiva: Aproximación conceptual*. Comares: Granada, 2021.

Carlos Pose

Universidad de Santiago de Compostela



Acaba de llegar a las librerías *Medicina defensiva: Aproximación conceptual*. Como su título indica, se ocupa conceptualmente de la llamada “medicina defensiva”. Y es oportuno que así sea. A pesar de que la medicina defensiva tiene una historia de poco más de 50 años, en la actualidad se considera una de las grandes perversiones de la relación clínica y por ello constituye una de las prácticas incorrectas más frecuentes tras la crisis del paternalismo médico. Sus efectos son múltiples y devastadores. No solo crea una especial deshumanización en la atención al paciente y altera gravemente la correcta relación clínica y la profesionalidad médica, sino que subvierte de raíz el propio sistema de salud. Un análisis que ayude a conocer el problema de fondo y sienta las bases de una nueva práctica clínica es pues tanto necesario como urgente.

Ana Belén Cruz Valiño, la autora de la obra, viene investigando en este campo en los últimos años. De hecho, centró su tesis doctoral en el análisis de la medicina defensiva desde una perspectiva holística (enfoque ético, social y jurídico). Este libro es en parte resultado de la mencionada tesis, y desde entonces ha podido llevar a cabo varias publicaciones cuyas ideas aprovechan y amplían los resultados de la investigación doctoral.

En la literatura del campo existen varios enfoques al estudio de la medicina defensiva, desde el político-criminal, hasta el de la gestión del riesgo o la resolución de conflictos. La autora, sin embargo, enfoca su análisis en el significado mismo de la medicina defensiva, sistematizando sus elementos y perfilando su sentido frente a esos otros enfoques tanto valiosos como complementarios. En este análisis conceptual incluye

tanto las causas o factores determinantes como las consecuencias de la medicina defensiva, a la vez que posibilita la clasificación y la ordenación de las prácticas defensivas, identificando las manifestaciones más frecuentes de cada categoría. El enfoque histórico le permite, además, comprender el significado de la expresión como respuesta inadecuada de la profesión médica ante el temor al litigio y otros factores que influyen en su origen y desarrollo, sin menoscabo de la diversidad de elementos que han ido ampliando su contenido semántico y alejándolo del sentido originario y genuino, o, dicho de otro modo, acercándolo cada vez más al sentido de la complacencia.

Desde el punto de vista estructural, la obra consta de seis capítulos que pueden ser compendiados en tres bloques temáticos. El primer bloque, comprensivo del primer capítulo, aborda el origen del fenómeno que emerge en los EE. UU. en la década de los años 60 y se consolida en los años 70 alterando la práctica médica correcta, en un intento del personal médico de protegerse del aumento de reclamaciones judiciales; asimismo, ofrece un recorrido teórico del concepto, desde sus orígenes, pasando por el punto de inflexión de los años 90 y acabando en la influencia de la narrativa sobre la cultura de la seguridad del paciente. En este clima de litigiosidad y errores médicos con consecuencias sobre los profesionales, se acuñó la expresión “segunda víctima”, que compromete la seguridad del paciente e incluso repercute en la institución, la llamada ahora “tercera víctima”.

El segundo bloque, que incluye los capítulos segundo, tercero, cuarto y quinto, perfila un amplio marco conceptual que, tras una sucesión cronológica de definiciones, profundiza en los factores determinantes o causas de la medicina defensiva, a veces mezcladas con sus efectos, mostrando cómo se retroalimenta la práctica de la medicina defensiva en una especie de círculo vicioso (y perverso). Entre los factores que confluyen en la medicina defensiva, los hay de distinto tipo: antropológicos, culturales, sociales, psicológicos, económicos y legales. Una visión crítica de los mismos lleva a la autora a analizarlos según cuatro categorías:

A) Factores psicológicos, que atienden a la autopercepción del profesional, en relación con el temor legal, la comisión de un error, o las consecuencias de una denuncia. Se enumeran los siguientes: 1. El temor a las reclamaciones judiciales, 2. La pérdida de reputación social, 3. El alivio frente a la sobrecarga psicológica, 4. El temor a la crítica de terceros y la autoexigencia, y 5. La condición de “segunda víctima” y el Síndrome Clínico Judicial.

B) Factores sociales, categoría que agrupa los factores culturales y socioeconómicos que afectan a la percepción de la sociedad y/o los intereses o expectativas de la comunidad, incluida la comunidad científica: 1. El imperativo tecnológico, 2. Las expectativas del consumidor en la medicina, 3. La pérdida de confianza en la relación clínica, 4. La información mediática y el clima de opinión, y 5. Conflicto de intereses.

C) Factores organizativos, categoría que hace referencia a su carácter estructural, y que, instalados en las organizaciones, a modo de déficit o desajustes actúan a nivel “meso” de la estructura organizativa promueven la medicina defensiva: 1. El trabajo en equipo (o división del trabajo), 2. La contención del gasto sanitario, 3. Las condiciones de trabajo, 4. La formación médica y la cultura organizativa defensiva, y 5. Las agresiones al personal sanitario.

D) Factores institucionales, categoría que agrupa los factores de carácter normativo o institucional, instalados a nivel “macro” de la sociedad, que se hallan íntimamente relacionados con la organización del poder: 1. La instrumentalización del consentimiento informado y la transformación de la Bioética en Bioderecho; 2. El sistema legal de responsabilidad por negligencia; 3. El papel de la Medicina Forense en las decisiones judiciales; 4. La influencia del Derecho sanitario sobre la práctica clínica; 5. El aumento de la prima de seguros; 6. La criminalización de las conductas ilícitas; 7. La iatrogenia como problema de salud pública; y 8. La cultura de la culpa.

La autora identifica, además, algunos tipos, manifestaciones y prácticas de la medicina defensiva tras una revisión de la literatura científica del campo. Entre las consecuencias de esta práctica de la medicina distingue los efectos favorables y desfavorables y, entre estos últimos, los daños, entre los que destacan 1) aquellos que afectan a la salud actual y futura; 2) aquellos que distorsionan la relación clínica; 3) aquellos erosionan al profesional sanitario; 4) aquellos que disminuyen la calidad asistencial; 5) aquellos que aumentan el coste de la asistencia sanitaria, comprometiendo la accesibilidad de los pacientes y la viabilidad o sostenimiento del sistema de salud; y, finalmente, 6) aquellos que perjudican a la sociedad.

El tercer bloque sintetiza los hallazgos más importantes de la investigación llevada a cabo a lo largo de la obra y responde a las cuestiones previas que suscita la medicina defensiva. Así, el mapa conceptual de la medicina defensiva confirma la hipótesis de partida, esto es, la ausencia de una definición única, lo que provoca una confusión terminológica y el uso inadecuado de la expresión objeto de estudio. La superposición de las distintas definiciones, que la autora clarifica en las varias tablas con las que acompañan al texto, le lleva a proponer la unificación de este universo conceptual, lo que facilita la comprensión del problema en cuestión. A su vez, su traslación a una realidad dinámica favorece la investigación social que, limitada por la indefinición apuntada, dificulta la detección de las prácticas defensivas y la cuantificación de su coste, sobrestima su extensión, etc.

Esta publicación viene a ocupar, por lo tanto, un espacio en el tratamiento del problema de la medicina defensiva y, dado su gran inventario desde el punto de vista de las referencias bibliográficas, constituye una valiosa obra de consulta para muchos autores e investigadores del área de las humanidades médicas, las ciencias sociales y jurídicas, así como para aquellos profesionales de la salud, forenses o economistas preocupados por la medicina defensiva. Por su lenguaje interdisciplinar, la obra también resulta accesible a un público más amplio interesado en general en los problemas de la medicina y de la bioética.

Cabe valorar, finalmente, el intento por parte de la autora de incorporar el nuevo escenario que queda abierto dentro de la medicina defensiva tras la pandemia causada por el coronavirus SARS-COV-2. La incertidumbre, la escasez de recursos y la carencia de una terapia efectiva para toda la población pudieron y pueden estar llevando a la sobreactuación mediante terapias experimentales (fuera de ficha). La autora reconoce y adelanta que el nuevo escenario resultante puede obligar a revisar alguno de los elementos nucleares con los que concluye su trabajo, que, en todo caso, pretende contribuir a la sistematización de cincuenta años de literatura científica y de historia de la medicina desde la perspectiva de la medicina defensiva. Lo cual no es poco.