

# Sumario

diciembre 2022

número **58**  
ISSN 2174 - 8292

## Editorial

Resultados negativos. **Diego Gracia** ..... 1

## A Fondo

- Meditación en atención plena como complemento del tratamiento de la artritis reumatoide. **Ester Patiño et al** ..... 3
- Un análisis crítico de los supuestos en los que se fundamenta la gestación por sustitución. **Antonio Redondo García** ..... 18
- Deliberando em Cuidados Paliativos diante de recusa de tratamento modificador de doença. **Ana Paula Martin Lopes Vargas, Josimário Silva** ..... 31
- El caso Tuskegee: un antes y un después en la investigación biomédica (y algunos problemas por resolver). **Carlos Pose** ..... 39

## En Persona

Entrevista a Corrado Viafora. **Diego Gracia** ..... 53

## Deliberando

Toma de decisiones en nefrología. **Helena García Llana, Rafael Sánchez Villanueva, Alberto Alonso Babarro** ..... 68

## La opinión del experto

Impacto de la pandemia de COVID en la salud mental de la población general y de los trabajadores sanitarios. **Emilio Bouza, Celso Arango et al. (ed.)** ..... 78

## Hemos Leído

Concha Gómez Cadenas. *Ética, anarquismo y sexualidad: Amparo Poch y Gascón*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza, 2022. **Diego Gracia** ..... 113

Juan Pablo Beca. *Conversemos sobre la muerte: Reflexiones para naturalizar el final de la vida*. Urano: Santiago de Chile, 2022. **Diego Gracia** ..... 116

Josimário Silva, Carlos Eduardo Jouan, Pedro Medeiros Junior. *Bioética em Pediatria*. Memnon: Sao Paulo, 2021. **Carlos Pose** ..... 119

Luis Iruela. *A flor de agua*. Caligrama, 2020. **José Lázaro** ..... 122

## RESULTADOS NEGATIVOS

**Diego Gracia**

**Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud**

La historia de la investigación en seres humanos es un compendio de un tratado entero de ética. Durante muchos siglos estuvo prohibida, porque en el cuerpo de un ser humano no podía actuarse más que con el objetivo de producirle un beneficio, y la investigación no buscaba eso sino aumentar el conocimiento sobre algo de efectos desconocidos. En todos los textos clásicos sobre este tema, que no son pocos, se repite idéntico principio, que cualquier acción llevada a cabo sobre el cuerpo de otro ser humano ha de tener como objetivo producirle un bien. Este criterio se encuentra ya en el *Juramento* hipocrático, que eleva a categoría el verbo griego *ophéllo*, ayudar o beneficiar. En el libro hipocrático de las *Epidemias* se formuló con extrema concisión: “favorecer o no perjudicar”. Esto es lo que tradicionalmente se ha conocido como principio ético de beneficencia. La actividad médica siempre se ha regido por este criterio. Aún a mediados del siglo XIX, Claude Bernard, en su *Introducción al estudio de la medicina experimental*, decía de modo tajante que en un ser humano cualquiera no podía actuarse más que con el objetivo directo de buscar su directo beneficio, no su posible perjuicio, aunque este fuera remoto.

Las cosas no comenzaron a cambiar más que a comienzos del siglo XX. Fue entonces cuando empezó a verse que solo a través de la experimentación en seres humanos era posible probar la seguridad y la eficacia de los fármacos, y en general de los productos sanitarios. Fue una revolución que tardó décadas en asentarse, habida cuenta, sobre todo, de los excesos cometidos por los médicos en los campos de concentración nazis. Para remediar tal estado de cosas se promulgó en 1947 el Código de Núremberg, y en 1964 la Declaración de Helsinki. Casi a la vez que el primero, el estadístico británico Austin Bradford Hill puso a punto la metodología del ensayo clínico aleatorizado, probando con él la eficacia y seguridad de uno de los primeros antibióticos, la estreptomina. La aleatorización exige dividir a los sujetos en dos brazos, el que recibirá producto activo y el que hará de grupo control y será tratado con placebo. Caso de que el fármaco ensayado resultara eficaz, es claro que los sujetos del grupo activo saldrían beneficiados, a diferencia de lo que sucedería en los del grupo control. Pero también es verdad que en caso contrario, estos últimos saldrían beneficiados. Cuando se desconoce la eficacia y seguridad de un producto, no hay otro modo de proceder más que éste. Lo cual explica que la medicina haya venido utilizando a lo largo de siglos, incluso de milenios, productos pretendidamente eficaces que hoy sabemos no lo son. Por más que resulte sorprendente, la simple apelación al

principio de beneficencia no es suficiente para generar evidencia sobre la eficacia y seguridad de los productos sanitarios.

Sorprende que haya costado tantos siglos llegar a conclusiones tan elementales. La verificación de la eficacia y seguridad de los fármacos no tiene más de un siglo. Lo cual demuestra la abundantísima investigación que ha tenido que llevarse a cabo en un período relativamente corto de tiempo, para poner a punto el amplísimo arsenal terapéutico con el que hoy contamos. En la actualidad ya nadie duda de que nada puede ser considerado eficaz y seguro si no lo ha demostrado a través del ensayo clínico. Este es el sentido de la hoy tan conocida “medicina basada en la evidencia”. Lo que no ha probado eficacia y seguridad no merece el nombre de procedimiento diagnóstico o terapéutico, ni por tanto debe formar parte del arsenal médico. Pertenece a la clase de los llamados “procedimientos empíricos”, de los que se desconoce tanto seguridad como eficacia.

Los ensayos clínicos demuestran seguridad y eficacia en ciertos casos, pero en otros muchos, la mayoría, prueban que no la tienen. Como escribió Popper, en el ensayo clínico los productos “demuestran su temple”. Y la mayoría de las veces salen derrotados de la prueba. Es el caso de los resultados negativos. Y un problema importante es el de qué debe hacerse con tales resultados. ¿Deben tenerse por fracasos de los que más vale guardar silencio, o es importante hacerlos públicos para que en el futuro nadie intente llevar a cabo un ensayo similar, con el consiguiente riesgo para los sujetos en que se experimente? La respuesta de la ética es obvio que no puede ser más que esta última. Pero esto, que desde la pura reflexión teórica resulta a todas luces evidente, no deja de tener sus dificultades en la práctica. Lo correcto sería publicar tales resultados en los vehículos de comunicación entre científicos, las revistas especializadas. Pero éstas se resisten, por razones también comprensibles, a publicar resultados que son puramente negativos.

Si bien se mira, los resultados negativos son tan importantes en investigación como los positivos, puesto que permiten conocer algo hasta ese momento desconocido. Los resultados negativos son para la ciencia positivos, ya que aumentan nuestro conocimiento y evitan repetir experimentos inútiles o perjudiciales. El riesgo del ensayo clínico se puede asumir cuando no hay otro modo de aumentar nuestro conocimiento del producto, pero no cuando ya sabemos que no es eficaz o seguro.

Publicar los resultados negativos es, por ello, una obligación moral. Aportan al avance de la ciencia tanto como los resultados positivos. De ahí la importancia de que no queden relegados al olvido. En este número aparece el trabajo de Esther Patiño *et al.* *Meditación en atención plena como complemento del tratamiento de la artritis reumatoide*. Como los propios autores reconocen al inicio, “del estudio no se derivan resultados que permitan llegar a ninguna conclusión de superioridad sobre las intervenciones comparadas, dado que ambas se asociaron a estabilidad en las puntuaciones en pacientes con artritis reumatoide estable; no obstante, se ha realizado una descripción pormenorizada de los errores, para evitar que estudios posteriores similares sigan siendo no concluyentes.”

Los estudios experimentales realizados en seres humanos que no dan resultados positivos son muy difíciles de publicar en las revistas propias de cada especialidad médica. Pero sí deben ser bien recibidos en las revistas de ética. Por pura coherencia.

## A fondo

# Meditación en atención plena como complemento del tratamiento de la artritis reumatoide

## *Mindfulness Meditation as an Adjunct to Rheumatoid Arthritis Treatment*

Esther Patiño<sup>1</sup>, Iranzu Arellano<sup>1</sup>, Magdalena Ríos<sup>1</sup>, Ana Ortiz<sup>1</sup>, Rosario García de Vicuña<sup>1</sup>, Soraya Bojat<sup>2,4</sup>, Amparo López Esteban<sup>2</sup>, Iustina Janta<sup>2</sup>, Indalecio Monteagudo<sup>2</sup>, Loreto Carmona<sup>3</sup>, M<sup>a</sup> Jesús García de Yébenes<sup>3</sup>, Teresa Otón<sup>3</sup>, José Bernardo Negrón<sup>3</sup>, Cruz Fernández Espartero<sup>4</sup>, Marina de los Riscos<sup>4</sup>, Álvaro García Martos<sup>4</sup>, Laura Vallejo<sup>5</sup>, Generosa Ciudad Real<sup>5</sup>, Bryan Robles<sup>5</sup>, Juan Mulero<sup>5</sup>, Beatriz Martín Cabrero<sup>6</sup>, Catalina Melia Mesquida<sup>6</sup>, Juana Marqués Marqués<sup>6</sup>, Antonio Juan Mas<sup>6</sup>, Javier del Pino Montes<sup>7</sup>, Olga Martínez<sup>7</sup>, José Hernández<sup>7</sup>, Beatriz Puentes<sup>7</sup>, M<sup>a</sup> José Castro Gil<sup>7</sup>, Diego Bedoya<sup>8</sup>, Miriam Iborra Perales<sup>8</sup>, Pilar Trenor<sup>8</sup>

<sup>1</sup> Hospital Universitario de La Princesa, Madrid.

<sup>2</sup> Hospital Universitario “Gregorio Marañón”, Madrid.

<sup>3</sup> Instituto de Salud Musculoesquelética (Inmusc), Madrid.

<sup>4</sup> Hospital de La Zarzuela, Madrid.

<sup>5</sup> Hospital Puerta de Hierro, Madrid.

<sup>6</sup> Hospital “Son Llätzer”, Mallorca.

<sup>7</sup> Hospital Universitario de Salamanca, Salamanca.

<sup>8</sup> Hospital General Universitari de València, Valencia.

## Resumen

**Objetivos.** Analizar la eficacia del aprendizaje de técnicas de afrontamiento del estrés del tipo atención plena frente a programas de educación sobre la enfermedad, para mejorar el estado de salud percibida y objetiva de pacientes con artritis reumatoide (AR).

**Métodos.** Estudio de intervención multicéntrico, aleatorizado, de grupos paralelos (mindfulness o educación en AR), con evaluador ciego, de 12 meses de duración. Se seleccionaron pacientes con AR clínicamente estable y sin enfermedad psiquiátrica mayor, dependencia de alcohol o drogas, fibromialgia, imposibilidad de acudir a las sesiones, práctica habitual de algún tipo de meditación o incapacidad para entender las explicaciones. La eficacia se midió en términos de diferencias entre grupos en las medias del DAS28, el RAID (*Rheumatoid Arthritis Impact of Disease*) y cuestionarios de depresión y ansiedad (Beck, PANAS y STAI). La hipótesis se testó mediante modelos GEE (ecuaciones de estimación generalizada) debido a la estructura de correlación entre las diferentes medidas de eficacia realizadas en un mismo paciente a lo largo del seguimiento.

**Resultados.** Se incluyeron 22 pacientes de 4 centros. El estudio se empezó en otros tres centros, pero no se realizó la visita final por causas ajenas al proyecto. Los grupos eran comparables al inicio, aunque sólo había mujeres en el grupo de educación. El DAS28 medio a la entrada del estudio era de 2,6 y 2,2 en mindfulness y educación respectivamente. Durante el año de seguimiento no se produjeron cambios en la actividad de la enfermedad en ninguno de los dos grupos. Los cambios producidos en el resto de las medidas de resultado fueron pequeños en ambos grupos, tanto en el cuestionario de Beck, como en el rasgo y estado de ansiedad STAI, afectos positivos y negativos PANAS. El análisis de comparación entre grupos e intragrupo demostró ausencia de cambio global tanto entre ambos grupos como intragrupo en ninguna de las medidas de resultado.

**Conclusiones.** De este estudio no se derivan resultados que permitan llegar a ninguna conclusión de superioridad sobre las intervenciones comparadas, dado que ambas se asociaron a estabilidad en las puntuaciones en pacientes con AR estable; no obstante, se ha realizado una descripción pormenorizada de los errores para evitar que estudios posteriores similares sigan siendo no concluyentes.

**Palabras clave:** Mindfulness; Artritis reumatoide; Bioética.

## Abstract

**Objectives.** We aimed to analyze the efficacy of learning mindfulness-type stress coping techniques compared to illness awareness programs in improving the perceived and objective health status of patients with rheumatoid arthritis (RA).

**Methods.** Randomized, parallel-group (mindfulness or RA education), evaluator-blind, 12-month, multicenter intervention study. We selected patients with clinically stable RA and without major psychiatric illness, alcohol or drug dependence, fibromyalgia, inability to attend sessions, regular practice of some form of meditation or inability to understand explanations. Efficacy was measured in terms of inter-group differences in the means of DAS28, RAID (*Rheumatoid Arthritis Impact of Disease*) and depression and anxiety questionnaires (Beck, PANAS and STAI). The hypothesis was tested using GEE (generalized estimating equations) models due to the correlation structure between the different efficacy measures performed on the same patient throughout follow-up.

**Results.** Twenty-two patients from four centers were included. The study was initiated in three other centers, but the final visit was not performed for reasons unrelated to the project. The groups were comparable at baseline, although the awareness group comprised only female patients. The mean DAS28 at study entry was 2.6 and 2.2 in mindfulness and awareness respectively. During the one-year follow-up, there were no changes in the condition of patients in either group. Changes in all other outcome measures were small in both groups, both in the Beck questionnaire, the trait and state anxiety STAI, positive and negative affect PANAS. The inter-group and intra-group comparison analysis showed no overall change both between and within groups in any of the outcome measures.

**Conclusions.** No results are derived from the study that would allow any conclusion of superiority over the compared interventions, given that both were associated with stability of scores in patients with stable RA; however, a detailed description of the errors has been made to avoid further similar studies remaining inconclusive.

**Keywords:** Mindfulness; Rheumatoid arthritis; Bioethics.

## Introducción

La artritis reumatoide (AR) pertenece al grupo de enfermedades inflamatorias, una serie de procesos asociados a un incremento de morbilidad<sup>1, 2</sup>. Aun cuando disponemos de fármacos que han cambiado de forma muy favorable la evolución de la AR<sup>3</sup>, algunos pacientes no responden al tratamiento<sup>4</sup> y los compuestos más eficaces, además de poder presentar efectos secundarios a corto y largo plazo<sup>5, 6</sup>, pueden tener un coste económico muy elevado.

Se ha visto que las enfermedades inflamatorias pueden iniciarse o sufrir agravamientos en relación con períodos de estrés psicológico, el cual daría lugar a una activación inapropiada de la respuesta inmunológica. Se ha detectado activación de dicha respuesta ante la percepción de amenazas psicosociales no relacionadas con la integridad física, entre las que se pueden encontrar la percepción de soledad<sup>7</sup>, el estrés postraumático<sup>8</sup>, un bajo nivel socioeconómico<sup>9, 10</sup> o el duelo<sup>11</sup>. En estos casos, la activación de la respuesta inflamatoria se convierte más en un riesgo para la vida que en un mecanismo de defensa.

Las conductas poco adaptativas ante el estrés, como el tabaquismo<sup>12</sup>, el sedentarismo<sup>13</sup>, la depresión o la obesidad<sup>14</sup>, contribuyen a la mala evolución de la AR<sup>15-17</sup>. Es por tanto lógico pensar que aprender a afrontar el estrés disminuiría subsidiariamente el riesgo de respuestas inflamatorias y sería beneficioso para la salud. Las técnicas psicológicas más utilizadas para afrontar el estrés, y que han producido mejores resultados, son la terapia cognitivo-conductual y las técnicas meditativas<sup>18, 19</sup>. La reducción del estrés basada en la atención plena (*Mindfulness-Based Stress Reduction* o MBSR) es una intervención psicoeducativa, estructurada y multimodal, fundamentada en la meditación y diseñada para mejorar la conciencia plena de los participantes con focalización en el presente. Se ha demostrado que la MBSR, incluso para principiantes, modifica las medidas de ansiedad, depresión y autoeficacia y produce cambios en las estructuras cerebrales con disminución de los mediadores de la respuesta inflamatoria<sup>20, 21</sup>. En AR, se ha observado que el aprendizaje en MBSR mejora aspectos psicológicos, obteniendo su efecto sobre la actividad inflamatoria resultados dispares entre estudios<sup>22, 23</sup>.

Si el aprendizaje en afrontamiento del estrés fuera capaz de mejorar la calidad de vida y modificar las conductas de pacientes con enfermedad inflamatoria crónica, probablemente se podría disminuir la morbilidad de estos procesos, así como su sufrimiento y el coste derivado de gastos directos e indirectos. Por ello, y en base a la evidencia previa, diseñamos un estudio cuyo objetivo era analizar la eficacia del aprendizaje de técnicas de afrontamiento del estrés del tipo atención plena (MBSR), en comparación con programas de educación sobre la enfermedad, para mejorar el estado de salud percibida y objetiva de pacientes con AR.

## 1. Pacientes y métodos

Diseñamos un estudio de intervención multicéntrico, aleatorizado, de grupos paralelos, con evaluador ciego, de 12 meses de duración.

La aleatorización, a grupo MBSR o control, se hizo en función de la disponibilidad horaria, de manera que, desconociendo qué se iba a dar en cada grupo, los propios pacientes se distribuyeron entre ellos de forma aleatoria. En cada centro, las horas ofrecidas eran las mismas en cada grupo, simplemente variaban los días.

La intervención (MBSR) se basó en la atención plena de Kabat Zinn<sup>24</sup>, en forma de ocho sesiones grupales (8-10 pacientes) de una hora en las que se presentaba un tema, una serie de ejercicios prácticos, tareas para realizar en casa y tiempo de diálogo en grupo sobre las ventajas y dificultades que surgen al aplicar las técnicas y estrategias de afrontamiento utilizadas en la vida diaria. Las sesiones fueron impartidas por psicólogos y estudiantes de Psicología entrenados en mindfulness.

El control consistió en un programa de educación sobre la enfermedad también en ocho sesiones de una hora impartidas por diplomados en ciencias de la salud no médicos en la misma ubicación que las de MBSR.

Los materiales para ambos entrenamientos fueron preparados por el equipo investigador y se entrenó a los que los impartían para que se hicieran de forma homogénea en todos los centros.

En ambos grupos se admitieron cambios de medicación de fondo, que fueron recogidos para su ajuste.

El protocolo y los materiales del estudio fueron aprobados por el CEIM del Hospital Universitario de la Princesa, de Madrid, y así mismo por los CEIM de los centros participantes que lo solicitaron.

### 1.1. Pacientes

Eran elegibles los pacientes atendidos en los servicios de Reumatología participantes de 18 años, o mayores, con diagnóstico de AR según criterios ACR, en situación clínica estable, esto es, que no hubieran precisado un nuevo fármaco modificador de la enfermedad (FAME), sintético o biológico en los últimos 3 meses y con actividad leve o moderada de la enfermedad, definida por un DAS28-4 PCR entre 2,6 y 4,2. Se excluyeron aquellos que presentaban enfermedad psiquiátrica mayor diagnosticada por un psiquiatra, dependencia de alcohol o drogas por autodeclaración, diagnóstico por un reumatólogo de fibromialgia, imposibilidad de acudir a las sesiones, que practicaban habitualmente algún tipo de meditación o que eran incapaces para entender las explicaciones a juicio de su médico.

Todos los pacientes elegibles recibieron información estandarizada sobre el estudio y firmaron un consentimiento informado antes de acudir a la primera sesión, previa a la cual se hicieron las medidas basales.

### 1.2. Variables y mediciones

El *endpoint* primario era el impacto de la enfermedad, medido con el cuestionario RAID<sup>25</sup> y su cambio con respecto al basal al finalizar las sesiones, a los 6 meses y al año.

Como *endpoints* secundarios se establecieron el cambio en medidas objetivas de la actividad de la enfermedad (DAS 28-4 PCR y necesidad de incrementar tratamiento, en FAME sintético o biológico, bien glucocorticoides) y en variables psicológicas: depresión por el inventario de Beck<sup>26</sup>, ansiedad por el estado-rasgo STAI<sup>27</sup>, afectos

positivos y negativos por la escala PANAS<sup>28</sup> y atención plena por el cuestionario FFMQ<sup>29</sup>. Se recogió además adherencia a la intervención (MBSR o control) mediante una escala Likert de 1 a 5.

Como variables descriptivas se recogieron edad, sexo, convivencia, creencias, nivel de estudios y ocupación, hábitos de vida, tiempo de evolución de la enfermedad y medicación concomitante (AINES, FAME biológicos y no biológicos, glucocorticoides y sedantes).

Si el aprendizaje en afrontamiento del estrés fuera capaz de mejorar la calidad de vida y modificar las conductas de pacientes con enfermedad inflamatoria crónica, se podría disminuir la morbilidad de estos procesos, así como su sufrimiento y el coste derivado de gastos directos e indirectos.

El protocolo de estudio estableció la realización de 5 visitas con un período de seguimiento de 1 año tras la finalización de la intervención: una basal o anterior a la intervención, tras la finalización de ésta, y a los 3, 6, y 12 meses. Antes de cada visita se le indicó a cada paciente la necesidad de suspender el uso de AINES o analgésicos. En la visita basal se recogió toda la

información sobre las variables descriptivas y las medidas de resultado. En las visitas de seguimiento se volvieron a recoger las medidas de eficacia, los cambios en el tratamiento y medidas psicológicas. Las mediciones clínicas fueron realizadas por reumatólogos y las psicológicas por el cumplimiento de formularios. Los datos basales se obtuvieron una vez otorgado el consentimiento informado por escrito.

### 1.3. Análisis estadístico

Para la descripción de la situación basal de los pacientes se utilizaron medidas de tendencia central y de dispersión, para variables cuantitativas, así como tablas de frecuencias y distribución de porcentajes, para las cualitativas. Los grupos de estudio (intervención y control) se compararon en el momento de la aleatorización mediante pruebas de contraste de hipótesis apropiadas al tipo y distribución de las variables (chi-cuadrado, t de Student, Mann Whitney, Kruskal Wallis...) con corrección por pequeño tamaño muestral.

Para analizar la evolución de los tratamientos y de las medidas de resultado se compararon las puntuaciones de las medidas de resultado de actividad e impacto de la enfermedad, así como de las distintas variables psicológicas durante las 4 visitas del estudio. Al tratarse de un diseño de medidas repetidas y comparación entre dos grupos se utilizaron modelos GEE, dado que estos tienen en cuenta la estructura de correlación intra-paciente.

El tamaño muestral predeterminado se basó en un RAID medio de 4,4 con una desviación estándar de 2,3, para poder detectar una diferencia del 20% (0,88) puntos, que se considera clínicamente relevante, y aceptando un error alfa de 0,05 y un error beta de 0,20. En total se precisaba un total de 130 pacientes.

## 2. Resultados

Tras tres años de reclutamiento con abandono de varios centros por incapacidad de reclutar pacientes decidimos cerrar el estudio sin alcanzar el tamaño muestral, a pesar de que en este tiempo se abrió el estudio a más centros en distintas comunidades autónomas.

Así mismo se perdieron todos los cuestionarios de un centro y en otro no se consiguió abrir un grupo de educación control y se incluyeron erróneamente pacientes con actividad por encima de la admitida, por lo que al final la muestra útil está formada sólo por 22 pacientes, 16 de los cuales fueron asignados a MBSR (72,7%) y 6 al grupo control (27,3%).

En la primera visita inicial del estudio, ambos grupos son comparables en todas las variables analizadas, tanto sociodemográficas, como relacionadas con la enfermedad o con los diferentes aspectos psicológicos (Tabla 1).

**Tabla 1.** Comparación de los grupos en el momento basal.

| Variables                       | MBSR<br>n = 16 | Educación<br>n = 6 | Valor p |
|---------------------------------|----------------|--------------------|---------|
| Sexo mujer, n (%)               | 11 (68,7)      | 6 (100)            | 0,266   |
| Edad, media $\pm$ DE            | 56,6 $\pm$ 2,7 | 57,1 $\pm$ 3,5     | 0,926   |
| Nivel de estudios, n (%)        |                |                    | 0,161   |
| Primarios                       | 6 (37,5)       | 1 (16,7)           |         |
| Secundarios                     | 2 (12,5)       | 3 (50,0)           |         |
| Formación profesional           | 3 (18,7)       | 2 (33,3)           |         |
| Superiores                      | 5 (31,2)       | -                  |         |
| Raza europea, n (%)             | 2 (100)        | 3 (100)            | -       |
| Ocupación, n (%)                |                |                    | 0,848   |
| En activo                       | 5 (31,2)       | 2 (33,3)           |         |
| Invalidez                       | 3 (18,7)       | -2 (33,3)          |         |
| Cuidado hogar                   | 4 (25,0)       | 2 (33,3)           |         |
| Jubilado                        | 4 (25,0)       |                    |         |
| Situación de convivencia, n (%) |                |                    | 1,000   |
| Vive solo                       | 2 (12,5)       | 1 (16,7)           |         |
| Vive con familia                | 13 (81,2)      | 5 (83,3)           |         |
| Otra                            | 1 (6,2)        | -                  |         |
| Creyente, n (%)                 | 13 (81,2)      | 6 (100)            | 0,532   |
| Tabaquismo, n (%)               |                |                    | 1,000   |
| Fumador actual                  | 3 (18,7)       | 1 (16,7)           |         |
| Exfumador                       | 4 (25,0)       | 2 (33,3)           |         |
| Consumo alcohol, n (%)          |                |                    | 1,000   |
| $\leq 1$ vez/mes                | 2 (14,3)       | 1 (16,7)           |         |
| 2-4 veces/mes                   | 3 (21,4)       | 2 (33,3)           |         |
| 2-3 veces/semana                | 2 (14,3)       | -                  |         |

|                                          |             |              |       |
|------------------------------------------|-------------|--------------|-------|
| ≥4 veces/semana                          | 1 (7,1)     | -            |       |
| Horas de sueño, media ± DE               | 6,9 ± 1,4   | 7,2 ± 0,5    | 0,663 |
| Tiempo evolución, mediana (RIQ)          | 8,4 (16,8)  | 10,1 (6,6)   | 0,658 |
| Actividad e impacto de la AR, media ± DE |             |              |       |
| DAS28-PCR                                | 2,6 ± 0,2   | 2,2 ± 0,2    | 0,348 |
| RAID                                     | 2,6 ± 0,5   | 2,2 ± 0,9    | 0,660 |
| Tratamiento actual, n (%)                |             |              |       |
| FAMEs                                    | 9 (56,0)    | 2 (33,3)     | 0,635 |
| Biológicos                               | 5 (31,2)    | 1 (16,7)     | 0,634 |
| Esteroides                               | 3 (18,7)    | (16,7)       | 1,000 |
| Analgésicos                              | 5 (31,2)    | -            | 0,119 |
| Cuestionarios psicológicos, media ± DE   |             |              |       |
| Inventario de depresión de Beck          | 8,2 ± 1,9   | 5,8 ± 2,0    | 0,678 |
| STAI: rasgo                              | 39,0 ± 3,0  | 40,0 ± 4,3   | 0,869 |
| STAI: estado                             | 39,9 ± 3,2  | 42,8 ± 4,6   | 0,659 |
| PANAS positivo                           | 26,1 ± 1,2  | 26,8 ± 0,9   | 0,750 |
| PANAS negativo                           | 25,5 ± 6,6  | 25,4 ± 1,5   | 0,975 |
| FFMQ                                     | 108,6 ± 4,3 | 113,6 ± 15,6 | 0,564 |

Abreviaturas: MBSR, *mindfulness-based stress reduction*; DE=desviación estándar; RIQ=rango intercuartílico

En general se trata de pacientes mayoritariamente mujeres (77%), con una edad media de 57 años, baja actividad (DAS28 promedio  $2,5 \pm 1,6$ ) e impacto de la enfermedad (RAID promedio 2,5) y una mediana de tiempo de evolución de 9 años. Los pacientes reciben tratamiento con FAMEs (50%), esteroides (27%), y biológicos (27%), así como analgésicos (23%). En relación con otros datos que pueden intervenir en el afrontamiento de la enfermedad, la situación laboral más común es el trabajo activo (32%), aunque un 27% están jubilados y un 27% se dedican a tareas del hogar. La mayoría de los pacientes vive con su familia (82%), se declaran creyentes (86%), y duermen una media de 7 horas diarias.

En la tabla 2 se presenta la evolución de los grupos en cuanto a las medidas de resultado, tanto de actividad e impacto de la AR, incluidos tratamientos recibidos, como de los diferentes cuestionarios psicológicos.

**Tabla 2.** Evolución de las medidas de resultado por grupo.

|              | Basal<br>(n = 22) | Mes 3<br>(n = 17) | Mes 6<br>(n = 13) | Mes 12<br>(n = 11) |
|--------------|-------------------|-------------------|-------------------|--------------------|
| FAMEs, n (%) |                   |                   |                   |                    |
| Mindfulness  | 9 (56,2)          | 5 (45,4)          | 4 (57,1)          | 3 (60,0)           |

| Educación                         | 2 (33,3)        | 2 (33,3)        | 2 (33,3)        | 2 (50,0)        |
|-----------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| Biológicos, n (%)                 |                 |                 |                 |                 |
| Mindfulness                       | 5 (31,2)        | 3 (27,3)        | 1 (14,3)        | 1 (20,0)        |
| Educación                         | 1 (16,7)        | 1 (16,7)        | 2 (33,3)        | 2 (66,7)        |
| Esteroides, n (%)                 |                 |                 |                 |                 |
| Mindfulness                       | 3 (18,7)        | 2 (18,2)        | 2 (28,6)        | 1 (25,0)        |
| Educación                         | 1 (16,7)        | -               | -               | -               |
| Analgésicos, n (%)                |                 |                 |                 |                 |
| Mindfulness                       | 5 (31,2)        | -               | 1 (7,1)         | -               |
| Educación                         | -               | -               | 1 (16,7)        | -               |
| DAS, media $\pm$ DE               |                 |                 |                 |                 |
| Mindfulness                       | 2,6 $\pm$ 0,8   | 3,2 $\pm$ 0,7   | 2,8 $\pm$ 0,7   | 2,3 $\pm$ 0,5   |
| Educación                         | 2,2 $\pm$ 0,5   | 2,1 $\pm$ 0,6   | 2,0 $\pm$ 0,5   | 2,1 $\pm$ 0,4   |
| RAID, media $\pm$ DE              |                 |                 |                 |                 |
| Mindfulness                       | 2,6 $\pm$ 1,9   | 3,4 $\pm$ 2,3   | 2,5 $\pm$ 1,7   | 2,4 $\pm$ 2,8   |
| Educación                         | 2,2 $\pm$ 2,0   | 2,7 $\pm$ 1,8   | 2,7 $\pm$ 3,3   | 4,7 $\pm$ -     |
| BECK, media $\pm$ DE              |                 |                 |                 |                 |
| Mindfulness                       | 8,2 $\pm$ 7,7   | 9,6 $\pm$ 8,4   | 6,8 $\pm$ 11,0  | 6,0 $\pm$ 3,9   |
| Educación                         | 5,8 $\pm$ 4,4   | 7,5 $\pm$ 6,8   | 6,4 $\pm$ 7,3   | 7,0 $\pm$ 5,5   |
| STAI (rasgo), media $\pm$ DE      |                 |                 |                 |                 |
| Mindfulness                       | 39,0 $\pm$ 12,2 | 40,3 $\pm$ 14,1 | 36,8 $\pm$ 10,3 | 37,7 $\pm$ 3,8  |
| Educación                         | 40,0 $\pm$ 9,7  | 42,2 $\pm$ 7,4  | 45,0 $\pm$ 12,1 | 43,7 $\pm$ 11,4 |
| STAI (estado)<br>(media $\pm$ DE) |                 |                 |                 |                 |
| Mindfulness                       | 39,9 $\pm$ 13,0 | 41,5 $\pm$ 14,3 | 35,3 $\pm$ 9,2  | 40,2 $\pm$ 6,7  |
| Educación                         | 42,8 $\pm$ 10,4 | 44,5 $\pm$ 10,9 | 46,8 $\pm$ 14,6 | 43,5 $\pm$ 12,4 |
| PANAS positivo,<br>media $\pm$ DE |                 |                 |                 |                 |
| Mindfulness                       | 26,1 $\pm$ 4,9  | 24,0 $\pm$ 3,3  | 23,8 $\pm$ 3,4  | 23,2 $\pm$ 2,6  |
| Educación                         | 26,8 $\pm$ 1,9  | 27,0 $\pm$ 2,7  | 28,4 $\pm$ 3,8  | 24,0 $\pm$ 0,8  |
| PANAS negativo,<br>media $\pm$ DE |                 |                 |                 |                 |
| Mindfulness                       | 25,5 $\pm$ 6,6  | 25,4 $\pm$ 4,8  | 22,0 $\pm$ 4,8  | 22,3 $\pm$ 4,7  |
| Educación                         | 25,4 $\pm$ 3,4  | 25,3 $\pm$ 5,1  | 28,8 $\pm$ 3,3  | 22,7 $\pm$ 1,2  |

|                                     |                  |                  |                  |                  |
|-------------------------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|
| FFMQ, media $\pm$ DE                |                  |                  |                  |                  |
| Mindfulness                         | 108,6 $\pm$ 17,0 | 109,6 $\pm$ 17,2 | 104,8 $\pm$ 10,9 | 108,0 $\pm$ 10,6 |
| Educación                           | 113,6 $\pm$ 15,6 | 117,2 $\pm$ 17,8 | 117,4 $\pm$ 16,1 | 111,2 $\pm$ 14,3 |
| Grado aplicación,<br>media $\pm$ DE |                  |                  |                  |                  |
| Mindfulness                         | 3,5 $\pm$ 1,1    | 2,9 $\pm$ 1,1    |                  | 3,3 $\pm$ 1,0    |
| Educación                           | 3,8 $\pm$ 0,4    | 4,0 $\pm$ 0,6    |                  | 4,0 $\pm$ 1,1    |

Entre la visita de aleatorización y la de fin de seguimiento a los 12 meses, se observaron incrementos en la proporción de pacientes tratados con FAMES y biológicos en el grupo control con educación, sin apenas modificaciones en el grupo de intervención con MBSR.

En cuanto a las medidas de resultado, durante el año de seguimiento no se produjeron cambios significativos en la actividad de la enfermedad, medida por el DAS28-PCR, en el grupo de mindfulness (2,6 a 2,3) ni en el de educación (2,2 a 2,1). El impacto de la AR no mostró modificaciones en el grupo mindfulness (2,6 a 2,4) pero sí en el de educación (2,2 a 4), aunque en la última visita sólo quedaba un paciente en este grupo. De forma paralela, los cambios producidos en el resto de las medidas de resultado fueron pequeños en ambos grupos, tanto en el cuestionario de depresión de Beck (8,2 a 6,0 en mindfulness vs 5,8 a 7,0 en educación), como en el rasgo de ansiedad STAI (39,0 a 37,7 vs 40,0 a 43,7), estado de ansiedad STAI (39,9 a 40,2 vs 42,8 vs 43,5), afectos positivos PANAS (26,1 a 23,2 vs 26,8 a 24,0), afectos negativos PANAS (25,5 a 22,3 vs 25,4 a 22,7) y cuestionario de habilidades de mindfulness (108,6 a 108,0 vs 113,6 a 111,2). El análisis de comparación entre grupos e intragrupo demostró ausencia de cambio global tanto entre ambos grupos como intragrupo en ninguna de las medidas de resultado (Tabla 3 y Figuras 1-6 del material suplementario).

**Tabla 3.** Evolución de las medidas de resultado: Comparación intra e inter-grupos.

|                   | Efecto global en el tiempo<br>(valor p) | Cambio diferente por<br>grupo (valor p) |
|-------------------|-----------------------------------------|-----------------------------------------|
| DAS28-PCR         | 0,246                                   | 0,075                                   |
| RAID              | 0,512                                   | 0,601                                   |
| BECK              | 0,799                                   | 0,854                                   |
| STAI (rasgo)      | 0,405                                   | 0,551                                   |
| STAI (estado)     | 0,904                                   | 0,254                                   |
| PANAS positivo    | 0,110                                   | 0,214                                   |
| PANAS<br>negativo | 0,197                                   | 0,087                                   |
| FFMQ              | 0,640                                   | 0,650                                   |

Tanto en el modelo crudo como ajustado por cambios de tratamiento se observa una diferencia en el valor promedio del DAS entre los grupos de 0,88 (modelo ajustado) que es significativa ( $p=0,012$ ), pero no hay evidencia de cambio de DAS con el tiempo (ni tampoco hay diferencias en la evolución del DAS entre grupos (interacción no significativa). No se detectan diferencias en el RAID, ni en ninguno de los cuestionarios psicológicos, entre los grupos, ni evidencia de cambio en la puntuación con el tiempo (no hay efecto de la visita). (Tablas 1 a 6 de material suplementario).

### 3. Discusión

En el presente estudio intentamos comparar la eficacia de dos programas de enseñanza para afrontar la artritis, uno basado en la disminución del estrés mediante el uso de la atención plena y otro de enseñanza sobre la enfermedad, sin observarse cambios clínicamente relevantes en ninguno de los dos grupos no solo en la actividad de la enfermedad sino tampoco en medidas psicológicas. Es más, aquellos que siguieron formación en atención plena ni tan siquiera mejoraron en el test que pretende medir ese objetivo.

La atención plena tiene que ver con la calidad de la conciencia con la que vivimos nuestras vidas. Se define como la conciencia que surge de prestar atención, de forma intencional, a la experiencia tal y como es en el momento presente, sin juzgarla y sin reaccionar ante ella<sup>19</sup>. Este estado mental permite experimentar los pensamientos y sentimientos resaltando su subjetividad y su naturaleza transitoria, atendiendo al proceso sin perseguir otro objetivo que estar presente en lo que ocurre, aceptándolo de forma abierta y sin aferrarse a nada. La finalidad última es reducir el malestar psicológico o sufrimiento asociado, bien al estrés o a otras condiciones clínicas, como el dolor crónico<sup>24</sup>.

La finalidad de la intervención es triple. En primer lugar, se trata de que los pacientes comprendan qué es el estrés, el proceso inflamatorio y la relación entre ambos, como motivación para el resto del tratamiento. En segundo lugar, se intenta que aprendan técnicas de focalización de la atención (en el propio cuerpo, en la respiración, o en los movimientos del cuerpo) de forma que se detenga el pensamiento automático y sus preocupaciones sobre el pasado y el futuro, para conseguir un mayor estado de tranquilidad y menor reactividad a los estímulos estresantes. Un último objetivo es desarrollar un sentimiento de aceptación de lo que ocurre en su cuerpo y en el exterior.

La atención plena tiene que ver con la calidad de la conciencia con la que vivimos nuestras vidas.

Los resultados obtenidos en este estudio y reflejados en este informe deben tomarse con mucha cautela. Es preciso tener en cuenta diferentes limitaciones referidas al diseño, ejecución y análisis de estos datos. Por un lado, en algunos centros no hubo nadie comprometido a dar la educación en la enfermedad, de manera que el grupo control es de menor tamaño. Además, no conseguimos que el mismo reumatólogo evaluara a los pacientes en las distintas visitas, así que tuvimos que añadir en los nuevos centros recuentos autoaplicados cuya validez ha sido constatada<sup>30</sup>. Así mismo, la desaparición de múltiples cuadernillos de evaluación, incluso de todos los pacientes en algún hospital, puso en evidencia la dificultad de llevar a cabo estudios multicéntricos con

bajo o muy bajo presupuesto que impide incentivar o compensar a los participantes. También hubo que eliminar 10 pacientes con un DAS28-PCR >4,0 (criterio de exclusión), 5 de cada grupo. La muestra analizada es por tanto pequeña y, aunque aparentemente se ha realizado una aleatorización correcta, la potencia de análisis es pequeña y, por tanto, los resultados no deben considerarse concluyentes.

La mayoría de los problemas encontrados pueden explicarse por una falta de motivación de los investigadores. Según la teoría de la motivación, nos movemos por motivos extrínsecos e intrínsecos<sup>31</sup>. Los extrínsecos en nuestro caso eran escasos ya que, a diferencia de lo que ocurre en los ensayos financiados por la industria, no existía ninguna compensación económica. En cuanto a los intrínsecos, es obvio que la mayoría de los individuos valoran otras compensaciones tal como ha investigado la psicología social: un ambiente de trabajo en el que puedan poner en práctica sus capacidades y colaborar con gente interesante, trabajar en una atmósfera de respeto mutuo, la posibilidad de realizarse en el trabajo, el ocio, poder y prestigio, menor ritmo de trabajo o que la organización tenga unos principios similares a los suyos<sup>31</sup>. En todas estas áreas, cooperar en nuestro trabajo de investigación no era rentable para ninguna de ellas. Los médicos están acostumbrados a poner en práctica sus capacidades en el trabajo con el paciente o en la investigación considerada como dura, converger con psicólogos todavía no es para la mayoría de ellos algo especialmente interesante, es difícil que, en el medio hospitalario, esta actuación aumente el prestigio, y desde luego aumenta más que disminuye el ritmo de trabajo ya que se trata de tarea suplementaria. En el caso de estudios de este tipo llevados a cabo por psicólogos o psiquiatras existe más adherencia al proyecto porque ellos mismos están muy interesados en el trabajo, es importante para su prestigio como profesionales, y además en su caso, generalmente no comparan con recompensas extrínsecas, que no suelen recibir.

Las enseñanzas de este estudio fallido, que no negativo, nos obligan a repensar la estrategia de estudios similares. Pensamos que sería útil considerar la posibilidad de llevar a cabo seminarios o jornadas de concienciación de los médicos en las relaciones mente cuerpo, impartido por profesionales de prestigio, mejor internacionales, con el fin de que las variables psicológicas sean admitidas como un biomarcador científicamente válido, como lo son en verdad <sup>4, 8, 9, 11</sup>. Otra eventualidades convencer a nuestros gobernantes de que estos métodos disminuyen los costes y que parte de los fondos de investigación se vuelquen en estas cuestiones, como propone la OMS<sup>32</sup>. Por otra parte, es posible realizar los aprendizajes online con charlas grabadas que, por una parte, homogenizarían el tratamiento, y por otra, especialmente en el caso del aprendizaje en mindfulness permitirían que fuera impartido por un experto en el campo.

En resumen, no podemos concluir que, en personas con AR mínimamente activa y estable, el aprendizaje en afrontamiento de la enfermedad mediante el uso de atención plena, comparado con el aprendizaje sobre la enfermedad y sus medidas de tratamiento, produzca cambios ni en la actividad de la enfermedad ni en variables psicológicas estudiadas en relación con la basal. Sería interesante profundizar en este tema una vez aprendidas las lecciones que el desarrollo de este estudio nos ha aportado.

## Agradecimientos

Los autores quieren dar las gracias efusivamente a los equipos de reumatología que participaron de forma desinteresada y que en muchos casos han dado lo mejor de sí mismos en este campo tan poco reconocido y a Esther Martín-Blas de InMusc por preparar los materiales para que estuvieran accesibles online.

## Financiación

El estudio fue financiado por una beca de la Sociedad Madrileña de Reumatología (SORCOM).

## Conflictos de interés

Ninguno de los autores declara tener conflicto de interés alguno con la temática del estudio.

## Declaración de intercambio de datos

Los datos están disponibles bajo petición.

## Contribuciones de los autores

EP concibió y diseñó el estudio, formó a los formadores en mindfulness y educación y redactó el manuscrito; MJGY diseñó y analizó el estudio junto con TO; LC diseñó y coordinó el estudio y ayudó a la confección del artículo; JBN ayudó a la preparación de materiales y entrenó a varios de los psicólogos en mindfulness. El resto de los autores contribuyó al reclutamiento de pacientes, la recogida de datos o la impartición de mindfulness o educación. Todos los autores revisaron la última versión.

## Aprobación ética y participación de pacientes y público

La Agencia del Medicamento (AEMPS) indicó que el estudio no precisaba de su autorización (No-EPA). El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación Médica del Hospital de la Princesa con fecha 26 de febrero de 2016. No participaron pacientes en su diseño, análisis o interpretación de los resultados.

## Bibliografía

1. Navarro-Cano G, Del Rincon I, Pogolian S, Roldan JF, Escalante A. Association of mortality with disease severity in rheumatoid arthritis, independent of comorbidity. *Arthritis Rheum*. 2003; 48:2425-33. <https://doi.org/10.1002/art.11127>
2. Carmona L, Descalzo MA, Perez-Pampin E, Ruiz-Montesinos D, Erra A, Cobo T, et al. All-cause and cause-specific mortality in rheumatoid arthritis are not greater than expected when treated with tumour necrosis factor antagonists. *Ann Rheum Dis*. 2007; 66:880-5. <https://doi.org/10.1136/ard.2006.067660>
3. Smolen JS, Aletaha D, Bijlsma JW, Breedveld FC, Boumpas D, Burmester G, et al. Treating rheumatoid arthritis to target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis*. 2010; 69:631-7. <https://doi.org/10.1136/ard.2009.123919>
4. Emery P, Dörner T. Optimising treatment in rheumatoid arthritis: a review of potential biological markers of response. *Ann Rheum Dis*. 2011; 70:2063-70. <https://doi.org/10.1136/ard.2010.148015>
5. Tank ND, Karelia BN, Vegada BN. Biological Response Modifiers in Rheumatoid Arthritis: Systematic Review and Meta-analysis of Safety. *J Pharmacol Pharmacother*. 2017; 8:92-105. [https://doi.org/10.4103/jpp.JPP\\_155\\_16](https://doi.org/10.4103/jpp.JPP_155_16)

6. Janke K, Biester K, Krause D, Richter B, Schurmann C, Hirsch K, et al. Comparative effectiveness of biological medicines in rheumatoid arthritis: systematic review and network meta-analysis including aggregate results from reanalysed individual patient data. *BMJ*. 2020;370:m2288. <https://doi.org/10.1136/bmj.m2288>
7. Hawkley LC, Cacioppo JT. Loneliness and pathways to disease. *Brain Behav Immun*. 2003; 17 Suppl 1:S98-105. [https://doi.org/10.1016/s0889-1591\(02\)00073-9](https://doi.org/10.1016/s0889-1591(02)00073-9)
8. O'Donovan A, Sun B, Cole S, Rempel H, Lenoci M, Pulliam L, et al. Transcriptional control of monocyte gene expression in post-traumatic stress disorder. *Dis Markers*. 2011; 30:123-32. <https://doi.org/10.3233/DMA-2011-0768>
9. Chen E, Miller GE, Kobor MS, Cole SW. Maternal warmth buffers the effects of low early-life socioeconomic status on pro-inflammatory signaling in adulthood. *Mol Psychiatry*. 2011; 16:729-37. <https://doi.org/10.1038/mp.2010.53>
10. Miller GE, Chen E, Fok AK, Walker H, Lim A, Nicholls EF, et al. Low early-life social class leaves a biological residue manifested by decreased glucocorticoid and increased proinflammatory signaling. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2009; 106:14716-21. <https://doi.org/10.1073/pnas.0902971106>
11. Buckley T, Morel-Kopp MC, Ward C, Bartrop R, McKinley S, Mihailidou AS, et al. Inflammatory and thrombotic changes in early bereavement: a prospective evaluation. *Eur J Prev Cardiol*. 2012; 19:1145-52. <https://doi.org/10.1177/1741826711421686>
12. Kassel JD, Stroud LR, Paronis CA. Smoking, stress, and negative affect: correlation, causation, and context across stages of smoking. *Psychol Bull*. 2003; 129:270-304. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.270>
13. Nunn AV, Guy GW, Brodie JS, Bell JD. Inflammatory modulation of exercise salience: using hormesis to return to a healthy lifestyle. *Nutr Metab (Lond)*. 2010; 7:87. <https://doi.org/10.1186/1743-7075-7-87>
14. Dallman MF, Pecoraro N, Akana SF, La Fleur SE, Gomez F, Houshyar H, et al. Chronic stress and obesity: a new view of "comfort food". *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2003; 100:11696-701. <https://doi.org/10.1073/pnas.1934666100>
15. Liu Y, Hazlewood GS, Kaplan GG, Eksteen B, Barnabe C. Impact of Obesity on Remission and Disease Activity in Rheumatoid Arthritis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2017; 69:157-65. <https://doi.org/10.1002/acr.22932>
16. Rathbun AM, Reed GW, Harrold LR. The temporal relationship between depression and rheumatoid arthritis disease activity, treatment persistence and response: a systematic review. *Rheumatology (Oxford)*. 2013; 52:1785-94. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kes356>
17. Burghardt RD, Kazim MA, Ruther W, Niemeier A, Strahl A. The impact of physical activity on serum levels of inflammatory markers in rheumatoid arthritis: a systematic literature review. *Rheumatol Int*. 2019; 39:793-804. <https://doi.org/10.1007/s00296-019-04284-x>

18. Hofmann SG, Asnaani A, Vonk IJ, Sawyer AT, Fang A. The Efficacy of Cognitive Behavioral Therapy: A Review of Meta-analyses. *Cognit Ther Res*. 2012; 36:427-40. <https://doi.org/10.1007/s10608-012-9476-1>
19. Khoury B, Lecomte T, Fortin G, Masse M, Therien P, Bouchard V, et al. Mindfulness-based therapy: a comprehensive meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2013; 33:763-71. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.05.005>
20. Holzel BK, Carmody J, Vangel M, Congleton C, Yerramsetti SM, Gard T, et al. Mindfulness practice leads to increases in regional brain gray matter density. *Psychiatry Res*. 2011; 191: 36-43. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2010.08.006>
21. Pace TW, Negi LT, Adame DD, Cole SP, Sivilli TI, Brown TD, et al. Effect of compassion meditation on neuroendocrine, innate immune and behavioral responses to psychosocial stress. *Psychoneuroendocrinology*. 2009; 34:87-98. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2008.08.011>
22. Fogarty FA, Booth RJ, Gamble GD, Dalbeth N, Consedine NS. The effect of mindfulness-based stress reduction on disease activity in people with rheumatoid arthritis: a randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis*. 2015; 74:472-4. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2014-205946>
23. Pradhan EK, Baumgarten M, Langenberg P, Handwerker B, Gilpin AK, Magyari T, et al. Effect of Mindfulness-Based Stress Reduction in rheumatoid arthritis patients. *Arthritis Rheum*. 2007; 57:1134-42. <https://doi.org/10.1002/art.23010>
24. Kabat-Zinn J. An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: theoretical considerations and preliminary results. *Gen Hosp Psychiatry*. 1982; 4:33-47. [https://doi.org/10.1016/0163-8343\(82\)90026-3](https://doi.org/10.1016/0163-8343(82)90026-3)
25. Gossec L, Paternotte S, Aanerud GJ, Balanescu A, Boumpas DT, Carmona L, et al. Finalisation and validation of the rheumatoid arthritis impact of disease score, a patient-derived composite measure of impact of rheumatoid arthritis: a EULAR initiative. *Ann Rheum Dis*. 2011; 70:935-42. <https://doi.org/10.1136/ard.2010.142901>
26. Sanz J, Perdigón AL, Vázquez C. Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud* [Internet]. 2003; 14:249-80.
27. Perpina-Galvan J, Cabanero-Martinez MJ, Richart-Martinez M. Reliability and validity of shortened state trait anxiety inventory in Spanish patients receiving mechanical ventilation. *Am J Crit Care*. 2013; 22:46-52. <https://doi.org/10.4037/ajcc2013282>
28. Joiner TE, Jr., Sandin B, Chorot P, Lostao L, Marquina G. Development and factor analytic validation of the SPANAS among women in Spain: (more) cross-cultural convergence in the structure of mood. *J Pers Assess*. 1997; 68:600-15. [https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6803\\_8](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6803_8)
29. Cebolla A, García-Palacios A, Soler J, Guillen V, Baños R, Botella C. Psychometric properties of the Spanish validation of the Five Facets of

- Mindfulness Questionnaire (FFMQ). *The European Journal of Psychiatry*. 2012; 26:118-26.
30. Radner H, Grisar J, Smolen JS, Stamm T, Aletaha D. Value of self-performed joint counts in rheumatoid arthritis patients near remission. *Arthritis Res Ther*. 2012; 14:R61. <https://doi.org/10.1186/ar3777>
31. Martín Cruz N, Martín Pérez V, Trevilla Cantero C. Influencia de la motivación intrínseca y extrínseca sobre la transmisión de conocimiento. El caso de una organización sin fines de lucro. *CIRIEC-España, Revista de Economía Pública, Socialy Cooperativa*. 2009:187-211.
32. World Health Organization, Calouste Gulbenkian Foundation. Integrating the response to mental disorders and other chronic diseases in health care systems. 2014 16/11/2021. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112830/1/9789241506793\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/112830/1/9789241506793_eng.pdf).

## A fondo

# Un análisis crítico de los supuestos en los que se fundamenta la gestación por sustitución

## *A Critical Analysis of the Assumptions on Which Surrogacy Is Based*

**Antonio Redondo García**

Doctor en Filosofía por la UNED y jefe de Departamento

IES Fray Luis de León de Las Pedroñeras (Cuenca)

### Resumen

La confusión sobre qué problema plantea la gestación por sustitución provoca que tanto defensores como detractores partan, paradójicamente, de supuestos comunes para así dar razón de sus argumentos, realizando una interpretación diferente de los hechos.

El objetivo de nuestro artículo se dirigirá a realizar un análisis crítico de tales supuestos, no para tomar partido por una de las posturas, sino para arrojar luz en un asunto que aún genera incertidumbre y confusión, intentando fomentar así un diálogo basado en la deliberación y en la profusión de actitudes responsables ante la reproducción.

**Palabras clave:** Gestación por sustitución; Maternidad; Embrión; Persona; Responsabilidad

### Abstract

The confusion about the problem posed by surrogacy causes both defenders and detractors to start, paradoxically, from common assumptions to explain their arguments, making a different interpretation of the facts.

The objective of our article will be aimed at making a critical analysis of such assumptions, not to take sides with one of the positions, but to shed light on an issue that still generates uncertainty and confusion, thus trying to foster a dialogue based on deliberation and in the profusion of responsible attitudes towards reproduction.

**Keywords:** Surrogacy; Maternity; Embryo; Person; Responsibility

## Introducción

Antes de abordar un problema es conveniente realizar previamente una dilucidación de los términos que entran en juego, estableciendo un punto de partida a partir del cual presentar las premisas que serán utilizadas en la argumentación, así como el objetivo que pretende perseguirse con las mismas.

La cuestión que con este artículo pretendemos afrontar se moverá en torno a un fenómeno relativamente reciente cuyo debate se encuentra aún de modo residual en nuestras sociedades pluralistas, no debido a que su tratamiento resulte indiferente para la ciudadanía, sino por el desconocimiento de los planteamientos que a él subyacen, y en el caso de que alguno de ellos llegue hasta la opinión pública, estará siempre más influenciado por convicciones o por intereses partidistas que por argumentos racionales.

Tal y como señala Eleonora Lamm, son varias las denominaciones que se utilizan para dar cuenta de la gestación por sustitución, «siendo los más usuales: maternidad subrogada, gestación por sustitución, alquiler de útero, madres suplentes, madres portadoras, alquiler de vientre, donación temporaria de útero, gestación por cuenta ajena o por cuenta de otro, gestación subrogada, maternidad sustituta, maternidad de alquiler, maternidad de encargo, madres de alquiler y madres gestantes, entre otros» (Lamm, 2013: 24-25). En España, por ejemplo, es frecuente utilizar la expresión *vientre de alquiler* con una connotación claramente peyorativa, que sin necesidad de un análisis previo es ya condenada al ostracismo.

Tanto defensores como detractores de la gestación por sustitución parten de supuestos comunes.

Teniendo en cuenta lo dicho, la gestación por sustitución podría definirse como «el acto mediante el que una mujer -la gestante- conviene en generar, con su material genético o con el de otra, un embrión mediando encargo -retribuido o no- de otra(s) persona(s) con el compromiso de renunciar a la filiación del nacido a favor de comitente» (Castillo Martínez, 2020). En palabras de Lydia Feito, este tipo de gestación vendría a inscribirse en el contexto de las técnicas de reproducción asistida, «ofreciendo la posibilidad de tener un hijo a parejas o personas solas que no podrían tenerlo de otro modo. En general, estas técnicas responden a problemas de fertilidad o a situaciones en las que se considera que es preciso ofrecer una ayuda en el proceso de reproducción» (Triviño, 2018: 163).

Establecida la definición de la gestación por sustitución, nuestro objetivo no estará dirigido a juzgar la licitud o ilicitud moral del fenómeno, sino a mostrar que tanto defensores como detractores, de forma paradójica, parten de supuestos comunes para dar razón de sus argumentos, ya que, aunque los hechos sean idénticos, la interpretación que de ellos se realiza es hartamente diferente, hasta el punto de que sus conclusiones sean tajantemente opuestas.

La confusión sobre el problema que plantea la gestación por sustitución ha provocado, por ejemplo, que el bando detractor haya aprovechado la coyuntura para introducir de forma consciente connotaciones peyorativas de modo subrepticio, utilizándose cierto tipo de expresiones despectivas con el fin de que el público profano pueda tomar

partido por el rechazo hacia dicha técnica, sin haber analizado previamente el fondo del asunto. Así expresiones tales como la de *vientre de alquiler* mencionada anteriormente, o la de *madre de alquiler*, pensamos que resultarán falaces y carentes de sentido una vez hayamos realizado el análisis que a continuación nos proponemos.

Para llevarlo a cabo partiremos de una serie de premisas esgrimidas tanto por la ciencia como por la filosofía sirviéndonos para ello de los planteamientos de Juan Ramón Lacadena, Carlos Alonso Bedate y Diego Gracia Guillén, no para defender y fomentar el empleo de dicha técnica, sino para arrojar algo de luz hacia un asunto que, a nuestro juicio, se sume en la perplejidad por no tener aún claro qué es lo que se quiere decir con ello.

Una vez expuestos estos planteamientos, propondremos que la mejor solución para el tratamiento de estos problemas no puede basarse en la creación irracional de prejuicios basados en el temor ante los efectos desconocidos que pueda producir la técnica, los cuales tarde o temprano abocarán en una confrontación entre los bandos defensores y detractores. Por el contrario, lo que aquí pretendemos defender es el fomento del empleo de la deliberación como método para la toma de decisiones, porque nadie hoy día puede mantenerse al margen, siendo todos copartícipes de nuestro presente, preconizando el deliberar desde el contexto de la ética de la responsabilidad.

## 1. Planteamiento de la cuestión

A lo largo de la historia sexualidad y reproducción han caminado unidas, no siendo posible el concebir a una separada de la otra. El fin de la sexualidad era la reproducción y la reproducción solo podía ser posible gracias a la sexualidad. Siguiendo a Diego Gracia, es a finales del siglo XIX cuando ambas comienzan a transitar por caminos separados, desembocando en lo que ha venido a llamarse la *revolución sexual*, entrando «en crisis los conceptos más tradicionales sobre estas cuestiones: ha descendido la edad a [la] que comienzan las relaciones sexuales, se han generalizado las relaciones prematrimoniales, las llamadas parejas de hecho han puesto en crisis la propia institución matrimonial, los métodos de control de la natalidad han tenido una aceptación masiva, especialmente entre las mujeres, que han visto en ello un elemento importantísimo en el proceso de liberación de la mujer, y han adquirido estatuto social y jurídico el divorcio y el aborto» (Gracia, 1998a: 45).

Bajo estos hechos fue como, a partir de entonces, en el ser humano empezaron a acontecer dos funciones claramente diferenciadas, la sexual y la reproductiva, por lo que debía entenderse que podía existir una sexualidad sin reproducción, al igual que una reproducción sin sexualidad. Es en este último contexto donde debe circunscribirse la técnica de la gestación por sustitución, a la cual «suelen recurrir aquellas personas que no pueden gestar, si bien también pueden acudir aquellas otras que, además de carecer de la capacidad para gestar, tampoco pueden concebir. En este último grupo de no gestantes quedan incluidos los varones, por evidentes

Los supuestos en los que se fundamenta la técnica de la gestación por sustitución parten de un prejuicio preformacionista fundamental: el considerar que la información genética es toda la información necesaria y suficiente, así como que la gestante es un mero continente del embrión que es su contenido.

razones naturales, pero también las mujeres que no resultan aptas para desarrollar y concluir un embarazo» (Castillo Martínez, 2020).

En el ámbito de la gestación por sustitución entran en juego dos conceptos que, aun no siendo sinónimos, se han empleado de igual modo para referirse a esta técnica de reproducción asistida. Nos estamos refiriendo con ello a los conceptos de *gestación* y *maternidad*. Siguiendo a Lamm, «la gestante no es la madre, por lo que la palabra ‘maternidad’ no es la adecuada. La maternidad engloba una realidad mucho más extensa que la gestación. Madre significa mucho más que matriz y que parto. El estado de madre es un proceso que se inicia desde antes de la fecundación del óvulo por el espermatozoide (etapa de querer ser madre) y se prolonga por mucho tiempo después del advenimiento del hijo (etapa de tener que ser madre). Por eso sería mejor hablar de ‘gestación’ en lugar de ‘maternidad’, pues de lo que se trata es de prestar el útero, sustituir la matriz, para gestar el embrión genético o no de otro» (Lamm, 2013: 25-26). De este hecho se deriva que la maternidad no puede subrogarse, pudiendo serlo solamente la gestación. A la idea que nos señala Lamm, en principio, no tiene nada que objetársele, sin embargo parece partir de una serie de supuestos íntimamente relacionados que ahora tendremos ocasión de analizar y criticar, no para contradecir en modo alguno su exposición, sino simplemente para complementarla: 1) que *la gestante es un continente que presta un entorno* donde el embrión previamente concebido realiza por sí solo su programa de desarrollo; 2) que *el embrión concebido contiene en él toda la información genética necesaria y suficiente* para llevar a cabo el proceso embriológico, no aportando nada nuevo a él la gestante.

La *gestante-continente* también aporta información fundamental para el desarrollo del *embrión-contenido*.

Estos mismos supuestos son los que también parece compartir Lydia Feito cuando afirma que «la gestación subrogada no puede ofrecer el vínculo biológico, ya que la gestante sustituye precisamente a la mujer en el proceso de gestación y parto, de modo que sólo se establece un vínculo genético, aportando sus gametos ambos o al menos uno de los miembros de la pareja» (Triviño, 2018: 163; cfr. Núñez, Feito y Abellán, 2016: 13). Del mismo modo, también sostiene que «en la gestación subrogada se establece claramente una separación, de modo que la mujer gestante no debe considerarse a sí misma como madre, sino como portadora y generadora necesaria de un feto que pertenece a los padres genéticos y de crianza» (Triviño, 2018: 167).

Tales supuestos se encuentran en la base de la idea que hoy día tenemos sobre la gestación por sustitución y en los que, contrariamente a lo que pudiera parecer, coinciden tanto defensores como detractores de dicha técnica. Como ahora intentaremos demostrar, estos supuestos son errados a nuestro juicio, precisando de un análisis crítico de los mismos.

## 2. Análisis crítico de los supuestos

Hoy día, la gestación por sustitución está prohibida por el ordenamiento jurídico español, pero ello no imposibilita que existan personas que acudan a otros países en los que sí está regulada para poder cumplir su deseo de maternidad y/o paternidad. Actualmente, la gestación por sustitución se encuentra regulada en sus diversas variantes –tales como la gratuidad o no de la técnica– en países como Rusia, Ucrania,

Georgia, India, Canadá, Australia, Israel, EE.UU., Reino Unido, Grecia, Portugal, mientras que no está permitida en España, Francia, Suiza e Italia (Castillo Martínez, 2020).

Uno de los ordenamientos más permisivos lo encontramos en Ucrania, donde en el artículo 123.2 del Código de Familia queda establecido que «si un embrión concebido por los cónyuges (un hombre y una mujer) por medio de técnicas de reproducción asistida se ha transferido al cuerpo de otra mujer, los padres del niño será el matrimonio» (Lamm, 2013: 175). Debe añadirse que, tal y como se deduce del artículo, está únicamente reservada a las parejas casadas y heterosexuales, no siendo permitida para el resto. Por otro lado, «el art. 139 del mismo código impide que la gestante reclame la filiación materna respecto del niño concebido con material genético de los comitentes» (Lamm, 2013: 175).

El ejemplo de Ucrania es tremendamente revelador y representativo para la cuestión que deseamos plantear. El referido artículo 123.2 indica que si el embrión es concebido por el matrimonio y luego transferido al cuerpo de la gestante, los padres del niño serán quienes han aportado el material genético, por lo que la gestante será un simple continente en el que debe desarrollarse el contenido, esto es, el embrión. Sus más fervientes críticos denuncian que lo que aquí se está produciendo es una mercantilización de seres humanos, pero realmente aquí no se está pagando por una nueva realidad humana, sino por el servicio que presta la gestante para hacer posible su desarrollo. Así también lo reconoce Lamm cuando afirma que «el valor monetario del intercambio viene relacionado con todos estos riesgos, tiempos, dedicación, controles, cuidados, lucro cesante e implicaciones afectivas del proceso; no hay una mercantilización de seres humanos, sino simplemente costos en todos los sentidos que los interesados deben retribuir de alguna manera a la gestante» (Lamm, 2013: 275). De ahí que «el hecho de que la gestante reciba ‘algo a cambio’, ya sea una retribución o una compensación, no tilda al acuerdo de inmoral, ni necesariamente importa una cosificación o explotación» (Lamm, 2013: 275). Ahora bien, el hecho anteriormente referido no es en modo alguno el crucial en nuestro análisis. El tema que aquí nos importa es que los supuestos en los que se fundamenta la técnica de la gestación por sustitución parten de un prejuicio preformacionista fundamental: *el considerar que la información genética es toda la información necesaria y suficiente, así como que la gestante es un mero continente del embrión que es su contenido*. Sin embargo, y es lo que a continuación pretendemos demostrar gracias a los planteamientos de Juan Lacadena y Carlos Alonso Bedate, la *gestante-continente* también aporta información fundamental para el desarrollo del *embrión-contenido*.

Pongamos dos ejemplos para ilustrar lo que pretendemos demostrar, salvando siempre las distancias, por supuesto. Imaginemos que deseamos elaborar una tarta de manzana. Para ello necesitaremos manzanas, harina, huevos, azúcar, etc. Una vez tengamos todos los ingredientes deberemos mezclarlos en su debido orden y medida, obteniendo como resultado una masa que precisará de un horno donde ajustaremos tanto la temperatura como el tiempo de horneado. En el caso de la gestación por sustitución, la gestante-continente *no dejaría de ser un mero horno* donde introducimos al embrión-contenido, que al cabo

La información genética contenida en el cigoto es necesaria, pero no suficiente, debiéndose acudir a la información extragenética aportada por el entorno materno.

de unos meses estará preparado para el alumbramiento. Ese embrión contendría en sí mismo todos los recursos necesarios para poder constituirse, donde la gestante sería una mera portadora que le proveería únicamente de un continente donde poder llevar de forma autónoma y autosuficiente todo el proceso ontogenético; o, dicho de otro modo, el embrión concebido poseería toda la información necesaria y suficiente, siendo el papel de la gestante simplemente subsidiario.

Ahora bien, esta imagen no refleja lo que la biología parece demostrar y de cuya exposición nos ocuparemos después. Imaginemos ahora una fábrica. Según el Diccionario de la Real Academia Española el término *fábrica* vendría a definirse como un «establecimiento dotado de la maquinaria, herramienta e instalaciones necesarias para la fabricación de ciertos objetos, obtención de determinados productos o transformación industrial de una fuente de energía». De acuerdo con la imagen de una fábrica, la gestante no sería únicamente un habitáculo donde el embrión puede llevar a cabo todo el proceso que le viene intrínseco gracias a toda la información necesaria y suficiente contenida en él, sino que la misma gestante tendría un papel constituyente en esa nueva realidad que es el embrión. De este modo, el embrión tendría toda la información genética necesaria pero no así toda la información suficiente que sería aportada por la propia gestante.

Anteriormente no dijimos que, en el caso de Ucrania, a la gestante se le hace firmar la renuncia absoluta al bebé, al suponerse que no es nada suyo puesto que no ha aportado al mismo ninguna información genética. Es más, si el matrimonio decidiera renunciar a la criatura ya alumbrada, la gestante-continente tampoco ostentaría el derecho a su reclamación: «La gestante tiene prohibido reclamar la maternidad y no tienen ningún derecho ni obligación sobre el bebé» (GESTLIFE). No obstante, si partimos de que la información extragenética que la gestante aporta se considera también como necesaria para el desarrollo embriológico, la gestante también tendría derecho a considerar ese bebé como suyo, y, por tanto, a reclamarlo.

### 3. El estatuto científico del embrión

El planteamiento expuesto nos aboca irremediabilmente a tratar una de las cuestiones más controvertidas dentro de la bioética y es aquella que tiene como protagonista al estatuto del embrión humano. Sobre esta cuestión los bandos representados tanto por la actitud *pro-life* como por la actitud *pro-choice* libran su batalla particular, aplicada ante todo al problema del aborto. Por un lado, la actitud *pro-life* defiende, con sus matices, que desde el mismo momento de la concepción puede hablarse ya de persona; por otro lado, la actitud *pro-choice* sostiene que la consideración de persona se adquiere en un momento posterior en el desarrollo del proceso embriológico. Estas actitudes «aducen argumentos sacados de la biología para mantener sus tesis olvidando que es imposible aducir argumentación biológica para demostrar la presencia en la realidad biológica de algo que es más que simple biología. Es imposible aducir argumentos biológicos para determinar si una entidad biológica es persona a menos que, a priori, no hayamos definido la persona en términos biológicos» (Alonso Bedate, 1989: 63; cfr. Alonso Bedate, 2003a, 45). Esto es, a juicio de Alonso Bedate, primero debemos exponer qué

La información extragenética aportada por la gestante es crucial en el proceso del desarrollo embriológico, de ahí que conceptos tales como *vientre de alquiler* carezcan de sentido.

entendemos por persona para saber en qué momento podemos estar en presencia de una, aunque esta tarea no puede ser competencia de la ciencia, ya que la categorización del concepto de *persona* está más allá de los datos de los que esta puede proveernos. Así también lo admite Juan Ramón Lacadena cuando dice que «el problema es mucho más difícil de resolver porque se entremezclan los aspectos científicos con los filosóficos y religiosos» (Lacadena, 2002: 61). Tal y como ya se defendió en otro lugar, «esta cuestión supone un terreno vedado a la ciencia y solo permitido a la metafísica, puesto que su respuesta siempre dependerá de qué concepción se tenga o no de “persona”, incluyéndose en ella aspectos tales como valores, ideas, creencias, etc., todos ajenos a la misma ciencia» (Redondo García, 2020: 31). No obstante, una vez dilucidado y precisado el concepto, la ciencia es quien contribuirá con sus datos a indicarnos cuándo «surge» la persona, por lo que la valoración ética deberá tener previamente en cuenta los datos aportados por la misma ciencia. Retomaremos posteriormente este asunto.

En el año 2003 Juan Ramón Lacadena escribe un artículo titulado «Individualización y mismidad genética en el desarrollo humano», en el cual afirma que «al producirse la fecundación de los gametos se origina el cigoto, que reúne, ya desde el mismo instante de su formación, una información genética necesaria para programar la formación del nuevo ser, de manera que, de no mediar alteraciones de cualquier tipo que interfieran en el proceso, a partir del momento que empiece a funcionar el primer gen en dicha célula inicial única, la programación genética conducirá inexorablemente a la formación del individuo adulto. Es conveniente matizar que la información genética contenida en el cigoto es necesaria, pero no suficiente para llevar a cabo el proceso normal de desarrollo, en el sentido de que hay que tener en cuenta los fenómenos epigenéticos de interacción de dicha información en el entorno del útero materno» (Lacadena, 2003: 114-115). Esto es, lo que aquí está exponiendo Lacadena es que la información genética que se encuentra contenida en el cigoto es necesaria, pero únicamente por ella misma no es posible que el cigoto se desarrolle, debiéndose acudir a una información extragenética aportada por el entorno materno, o en el caso que nos ocupa, por el entorno de la gestante. De ahí que se afirme que «el cigoto no posee *toda* la información necesaria para una génesis correcta y completa del proceso embriológico. Sería algo así como pensar que desde el principio el cigoto está provisto del mapa exacto que le conducirá hasta su destino, pero que necesita de algo externo que vaya activando toda la maquinaria precisa para poder llegar a él. Como puede apreciarse, Lacadena nos está aquí señalando la existencia de una clara diferencia entre “gen” y “desarrollo” [...]» (Redondo García, 2020: 27).

Esta misma idea se encuentra también presente en la obra de Carlos Alonso Bedate (Redondo García, 2021). Más arriba decíamos que una de las actitudes presentes en el debate del estatuto del embrión lo encontramos en aquellos que defienden que el embrión es persona desde el momento de la fecundación.

Según Alonso Bedate, los adeptos de esta actitud parten de que «el cigoto desde el momento de la fecundación es ya vida humana individual, que tiene *toda* la información necesaria no sólo para dirigir un desarrollo humano sino para determinar

Dos cigotos genéticamente idénticos, situados en un espacio y tiempo distintos, generarían dos procesos ontogenéticos diferentes.

todas las características del individuo personal que originará y que en el desarrollo embrionario existe un continuo no interrumpido entre el cigoto y el individuo nacido» (Alonso Bedate, 1989: 63). Es cierto que el cigoto posee la información genética necesaria, «pero no es correcto concluir de este hecho que el cigoto posee *toda* la información necesaria para una génesis correcta y completa del proceso embriológico. Lo es menos que toda esa información está actualizada» (Alonso Bedate, 1989: 67). De tal hecho se desprende que, al igual que defendía Lacadena, para que pueda llevarse a cabo el proceso embriológico, la información genética contenida en el cigoto es necesaria pero no así suficiente, debiendo admitirse que existe otro tipo de información extragenética que procede de la madre, o refiriéndonos a nuestro asunto, de la gestante. De este modo, continúa Alonso Bedate afirmando que en «la diferenciación propia del proceso ontogenético humano es necesaria la información específica con actividad transformante. ¿De dónde procede esta información? Parece lógico suponer que, al menos, parte de esta información debe residir fuera de la entidad biológica del blastocisto dado que en un medio con información de tipo general el blastocisto no es capaz de adquirir una complejidad estructural o química nueva. Creo por tanto que el blastocisto necesita información específica –transformante– extracigótica, además de la información propia genética o epigenética, para llevar a cabo los procesos totales de su desarrollo integral» (Alonso Bedate, 1989: 70-71). Por tanto, «el embrión humano no contiene de forma intrínseca y autónoma toda la información necesaria para llegar a generarse una persona» (Alonso Bedate, 2003a: 48).

Otros autores aducen, por el contrario, que toda la información contenida en el cigoto es necesaria y suficiente para que pueda llevar a cabo desde sí mismo todo el proceso embriológico, basándose en la idea de que, aunque existan serios reparos en considerar al cigoto como una persona en acto, sí está en acto toda la información contenida en él, por lo que puede entenderse como una persona en potencia. Por su parte, Alonso Bedate les objeta que «en el caso humano, y quizás en todos los organismos placentarios, el desarrollo de la potencialidad de la realidad biológica que da lugar al término, únicamente podrá traducirse en acto si a las informaciones contenidas en la realidad biológica inicial se *suman, en el tiempo preciso*, una serie de informaciones procedentes de moléculas exógenas (información específica exógena). Parte de esta información está contenida potencial o actualmente en la realidad inicial, en muchas de las realidades biológicas de etapas posteriores y en la realidad biológica que soporta el desarrollo: la madre. [...] Por lo tanto, para que a la realidad biológica, que da lugar al ser humano se le pudiera aplicar el concepto de potencia, la información específica exógena debería estar, *al menos inicialmente, incorporada a su realidad biológica*. Es obvio, que las condiciones biológicas de la madre no solamente *cualificarán* muchos de los determinantes genéticos del embrión sino que añadirán especificaciones biológicas al organismo en desarrollo y que repercutirán en la determinación de las características personales del recién nacido» (Alonso Bedate, 1989: 72; cfr. Alonso Bedate, 2003b: 33).

El desarrollo embriológico del embrión concebido depende del contexto espacio-temporal en el que se halla, no estando previamente establecido a qué individuo dará lugar.

De todo lo expuesto, aplicado a la gestante en lugar de a la madre, ha de concluirse que la información extragenética aportada por la gestante es crucial en el proceso del desarrollo embriológico, con lo que la información contenida en el embrión concebido no es suficiente para que pueda llevarse este a cabo, de ahí que conceptos tales como *viente de alquiler* para referirse a la gestante carezcan completamente de sentido como defendíamos al comienzo de nuestro trabajo. La razón es clara: el entorno de la gestante es decisivo durante las primeras semanas del proceso, hasta el punto de que «si dos cigotos genéticamente idénticos se situaran en coordenadas espacio-temporales distintas, cada uno generaría un proceso ontogénico diferente: los individuos personales originados serían por lo mismo diferentes porque el proceso de desarrollo de cada uno de ellos habría sido *único*. “Por haberse desarrollado en un proceso *único* son biológicamente diferentes”» (Alonso Bedate, 1989: 80; Alonso Bedate, 2003b: 42-44). De este modo, el desarrollo embriológico del embrión concebido dependerá del contexto espacio-temporal en el que se encuentre circunscrito, por lo que no puede mantenerse que esté previa y claramente establecido a qué individuo dará lugar ese embrión.

#### 4. El concepto de suficiencia constitucional

De todo lo anterior puede deducirse que el embrión, en su proceso de desarrollo, debe dirigirse hacia un momento en el que la información extragenética aportada por la gestante deje de ser crucial y pueda ya considerársele como persona plenamente constituida. Como decíamos al principio del anterior epígrafe, la consideración de persona no es competencia de la ciencia, sino que tal definición debe ser previamente establecida. Una vez fijada, la ciencia podrá determinar en qué preciso momento estaríamos ante una realidad personal. Admitido esto, la actitud que defiende que ya desde el mismo momento de la concepción puede hablarse de persona dejaría de tener sentido, defendiendo que dicha condición o categorización solo puede ser adquirida en un momento aún impreciso en el desarrollo del programa embriológico. ¿Y qué momento puede ser este?

Para intentar responder a este interrogante, tanto Lacadena como Alonso Bedate acuden a Diego Gracia para dar fundamento filosófico a sus teorías. Más arriba decíamos que Lacadena señalaba una clara diferencia existente entre *gen* y *desarrollo*. En este contexto, Gracia apunta que existen dos enfoques que intentan explicar, cada uno desde sus premisas, el origen de la realidad humana: «Uno es el enfoque genético y otro el embriológico. La genética hace hincapié en la importancia para el desarrollo del nuevo ser vivo de la información que le viene transmitida por herencia y que se halla codificada en los genes. Por el contrario, la embriología considera que el nuevo ser es el resultado de un complejo proceso biológico, conocido con el nombre de desarrollo. Llevadas a sus extremos, ambas tesis son irreconciliables. Para unos la vida se reduce en última instancia a información genética, y para otros es un complejo proceso de desarrollo» (Gracia, 1998b: 123). Gracia prosigue diciendo que genes y desarrollo se constituyen como dos posturas que se contraponen, la primera referida al enfoque genético y la segunda al embriológico, para explicar cómo es posible la realidad humana. Ambos enfoques «convergen en el hecho de la

Hasta la octava semana el medio materno aún actúa en el desarrollo del cigoto.

constitución de una nueva realidad viva, y deben ser entendidos sólo como momentos del proceso de constitución. De ahí que el concepto filosófico fundamental sea éste, y no el de herencia genética o el de desarrollo morfofuncional. La cuestión está en definir en qué consiste la constitución de una realidad viva y cuándo acontece» (Gracia, 1998b: 123-124). De todo esto se deduce que ambos enfoques resultan insuficientes por resultar unilaterales.

Teniendo claro lo anterior, Diego Gracia echa mano del concepto de *suficiencia constitucional* procedente del pensamiento de Xavier Zubiri, desde el cual hay que entender la génesis de la realidad humana. Según el bioeticista, solo cuando haya suficiencia constitucional podrá hablarse de sustantividad, o, dicho de otro modo, solo cuando el embrión humano posea suficiencia constitucional podrá considerársele como persona, pero nunca antes. ¿Y cuándo tiene lugar este hecho? Para responder a la pregunta de en qué momento del desarrollo puede decirse que la realidad humana está plenamente constituida, dirá Gracia que «trabajos como los de [...] Alonso Bedate hacen pensar que ese cuándo debe acontecer en torno a la octava semana del desarrollo, es decir, en el tránsito entre la fase embrionaria y la fetal. En cuyo caso cabría decir que el embrión no tiene en el rigor de los términos el estatuto ontológico propio de un ser humano, porque carece de suficiencia constitucional y de sustantividad, en tanto que el feto sí lo tiene. Entonces sí tendríamos un individuo humano estricto, y a partir de ese momento las acciones sobre el medio sí tendrían carácter causal, no antes» (Gracia, 1998b: 130-131). La razón estaría clara, ya que «hasta la octava semana el medio materno aún actúa en el desarrollo del cigoto. Es a partir de entonces cuando se daría el paso de embrión a feto, y, por tanto, de la adquisición de suficiencia constitucional y de sustantividad» (Redondo García, 2020: 30).

Ante el mismo embrión concebido, dos gestantes podrían dar lugar a dos individuos distintos.

Por su parte, y completando ya lo expuesto, defiende Alonso Bedate que «desde un punto de vista biológico la realidad que cumple mejor las características de *potencia actual* con relación al

término, individuo nacido, es el embrión de 6-8 semanas [...]. En este momento casi todos los órganos internos están diseñados con especialización histológica, las características externas están ya establecidas, el mecanismo neuromuscular está iniciado y la diferenciación sexual, organogénica e histológicamente está dirigida: *El sistema está diferenciado en origen y lo que resta es la actualización en crecimiento del proceso diferenciante del sistema: la información de los procesos de cambio y síntesis que actúan durante la diferenciación del sistema se han actualizado y el embrión se puede definir como sistema, específica e integralmente, humano. Desde este momento y en adelante, la mayor parte de la información necesaria para finalizar el proceso ontogenético será de tipo general capaz de conformar y mantener el sistema ya definido que emerge con las complejidades propias del humano*» (Alonso Bedate, 1989: 73-74). De esta manera, debe precisarse que será en torno a la octava semana cuando el embrión pueda entenderse ya como persona, cuando pase de la etapa de embrión a la de feto. Fijémonos bien que hemos dicho «en torno a», porque dicho momento es imposible de determinar con exactitud como así señala Lacadena cuando dice que «es importante señalar tres aspectos relacionados con todo proceso biológico en general y con el proceso de desarrollo en particular: 1) Un primer aspecto

es el de la *continuidad*, que imposibilita distinguir con exactitud el “antes” y el “después”; 2) el segundo aspecto hace referencia, sin embargo, a que la continuidad o gradualidad de los procesos biológicos es compatible con la *emergencia instantánea de propiedades nuevas* cualitativamente diferentes a las existentes en un momento anterior; 3) el tercer aspecto se refiere a que *el todo biológico no es igual a la suma de las partes*, indicando con ello el riesgo de la aplicación del reduccionismo en la Biología» (Lacadena, 2002: 52). Atendiendo al primero de los aspectos, esto es, al de la *continuidad*, si lo aplicamos a la etapa en el que el embrión pasa a la categoría de feto, debe admitirse que ese paso es imposible de determinar con precisión absoluta, sino simplemente aproximada (Redondo García, 2022a: 110).

## 5. Conclusiones

Como conclusión a nuestro artículo, Juan Ramón Lacadena sostiene que «la valoración ética de los temas relacionados con las Técnicas de Reproducción Asistida, la experimentación con embriones, la clonación no reproductiva, etc., depende del concepto que cada cual tenga sobre el estatuto del embrión» (Lacadena, 2005: 7). Como puede comprobarse en el asunto que nos ocupa, el tema de la gestación por sustitución ha desembocado irremediablemente en la cuestión que este científico nos plantea. Quizá un cambio en los supuestos nos haga ver el problema desde otro punto de vista.

Una de las consecuencias que parecen deducirse de los supuestos aquí expuestos es que, dependiendo de la persona que lleve a cabo la gestación, podríamos estar hablando de diferentes realidades humanas que pueden llegar a constituirse a partir de la misma. Esto es, ante el mismo embrión concebido, dos gestantes podrían dar lugar a dos individuos distintos. Y así lo admite Alonso Bedate –aunque no referido al tema que nos ocupa– cuando más arriba decía que «las condiciones biológicas de la madre no solamente *cualificarán* muchos de los determinantes genéticos del embrión sino que añadirán especificaciones biológicas al organismo en desarrollo y que repercutirán en la determinación de las características personales del recién nacido» (Alonso Bedate, 1989: 72; cfr. Alonso Bedate, 2003b: 33). Realmente no sabemos qué cambios se producirían dependiendo de la gestante que llevara a cabo la gestación, y posiblemente no podamos llegar a saberlo nunca. Esto que parece sacado de una película de ciencia-ficción es necesario tenerlo en cuenta, sobre todo por parte de aquellas personas que, pudiendo acogerse a la técnica, decidan aprovecharla en aquellos países donde la práctica se encuentre permitida.

Otra de las consecuencias que parecen derivarse es que, si hablamos del caso ucraniano, la gestante tendría derecho a reclamar al bebé puesto que realmente ha aportado «algo» al desarrollo del mismo, por lo que deberían ser revisadas las consideraciones realizadas por Lamm respecto a la posible o no sinonimia de los términos *gestación* y *maternidad*.

En definitiva, lo que hemos pretendido demostrar a lo largo de este artículo es que los supuestos sobre los que tanto detractores como defensores fundamentan sus argumentos sobre la técnica de la gestación por sustitución no están convenientemente analizados ni establecidos. Como dijimos al comienzo de nuestro estudio, el objetivo que perseguíamos con el mismo no era el de poner en cuestión

una de las posturas para adscribirnos posteriormente a la contraria, sino que nuestro interés era el de cuestionar dichos supuestos y quizá asentar sobre otros fundamentos más sólidos el problema que se nos plantea.

Es a partir de este momento cuando debemos propiciar el debate y el intercambio de perspectivas, echando mano del único método que consideramos correcto para poder afrontarlo: la deliberación (Redondo García, 2022b). Vivimos tiempos convulsos, en los que está siendo desaprovechada la gran riqueza de puntos de vista que se encuentran implícitos en nuestras sociedades pluralistas. Estamos demasiado acostumbrados a la confrontación, a alzar la voz defendiendo nuestras convicciones exentas de argumentos racionales e incomprensiblemente se las negamos a los otros.

Nadie hoy día puede desentenderse de la realidad en la que vivimos, debiendo perseguir una actitud responsable ante la misma, siendo responsables de las ideas que defendemos y de las opciones que tomamos, no pudiendo arrebatarse la palabra al otro simplemente porque no comparta nuestra opinión.

Es cierto que no sabemos deliberar, pero debemos intentarlo. El análisis que aquí hemos pretendido reflejar no deja de ser una perspectiva que aspira a la universalidad, pero nunca al dogmatismo. Para ello se hace necesaria la palabra, el debate calmado y comprensivo, siempre situado en un contexto de responsabilidad, porque en ello, irremediablemente, nos va la vida.

## Bibliografía

- Alonso Bedate, Carlos (1989). Reflexiones sobre cuestiones de vida y muerte: Hacia un nuevo paradigma de comprensión del valor ético de la entidad biológica humana en desarrollo. En Abel, Francesc y otros [eds.]. *La vida humana: origen y desarrollo. Reflexiones bioéticas de científicos y moralistas* (pp. 57-81). Madrid: Publicaciones Universidad Pontificia Comillas.
- (2003a). Una medicina reparativa: Terapia Genética y Celular. Ciencia y ética. *Iglesia Viva*, 215, 31-50. Disponible en: [IV 215.pdf \(iviva.org\)](#)
- (2003b). El estatuto ético del embrión humano: una reflexión ante propuestas alternativas. En Mayor Zaragoza, Federico y Alonso Bedate, Carlos [coords.]. *Gen-Ética* (pp. 19-66). Barcelona: Ariel.
- Castillo Martínez, Carolina del Carmen (2020, 11 junio). *La gestación por sustitución y el problema de su acceso al Registro Civil español*. ELDERECHO.COM. Disponible en: [La gestación por sustitución y el problema de su acceso al Registro Civil español - El Derecho - Civil](#)
- GESTLIFE (s. f.). *Situación gestación subrogada en Ucrania. La maternidad subrogada en Ucrania*. Disponible en: [✓ Gestacion subrogada Ucrania, vientre de alquiler Ucrania \(gestlifesurrogacy.com\)](#)
- Gracia, Diego (1998a). Ética de la sexualidad. En *Ética de los confines de la vida. Ética y vida: Estudios de bioética*, volumen 3 (reimpresión 2011). Bogotá: El Búho, pp. 29-55.

- (1998b). Problemas filosóficos en genética y en embriología. En *Ética de los confines de la vida. Ética y vida: Estudios de bioética*, volumen 3 (reimpresión 2011). Bogotá: El Búho, pp. 95-136.
- Lacadena, Juan Ramón (2002). *Genética y bioética*. Madrid: Editorial Desclee De Brouwer.
- (2003). Individualización y mismidad genética en el desarrollo humano. En Mayor Zaragoza, Federico y Alonso Bedate, Carlos [coords.]. *Gen-Ética* (pp. 113-122). Barcelona: Ariel.
- (2005). *Ser humano, persona, dignidad. Biología y humanidad: hominización y humanización. Parte II: Humanización*. Disponible en: <http://ntic.educacion.es/w3/tematicas/genetica/>
- Lamm, Eleonora (2013). *Gestación por Sustitución. Ni maternidad subrogada ni alquiler de vientres*. Barcelona: Universitat de Barcelona. Disponible en: [Gestacion por sustitución \(ub.edu\)](http://gestacionpor.sustitucion.ub.edu)
- Núñez, Rocío; Feito, Lydia y Abellán, Fernando [coords.] (2016). *Propuesta de bases generales para la regulación en España de la gestación por sustitución*. Sociedad Española de Fertilidad, Grupo de Ética y Buena Práctica Clínica de la Sociedad Española de Fertilidad, p. 13. Disponible en: [propuestaBases.pdf \(sefertilidad.net\)](http://sefertilidad.net/propuestaBases.pdf)
- Real Academia Española. *Diccionario de la lengua española* (23ª ed.). Disponible en: [Diccionario de la lengua española | Edición del Tricentenario | RAE - ASALE](http://dicionariodelalengua.rae.es)
- Redondo García, Antonio (2020). La cuestión del estatuto del embrión humano desde una perspectiva científica: la postura de Juan Ramón Lacadena. *Eidon*, 54, 24-35. Disponible en: [Vista de La cuestión del estatuto del embrión humano desde una perspectiva científica: la postura de Juan Ramón Lacadena \(revistaeidon.es\)](http://revistaeidon.es/vista-de-la-cuestion-del-estatuto-del-embrión-humano-desde-una-perspectiva-científica-la-postura-de-juan-ramón-lacadena)
- (2021). ¿Ciencia o religión? La cuestión del estatuto del embrión humano: la postura de Carlos Alonso Bedate. *Eidon*, 55, 30-42. Disponible en: [Vista de ¿Ciencia o religión? La cuestión del estatuto del embrión humano: la postura de Carlos Alonso Bedate \(revistaeidon.es\)](http://revistaeidon.es/vista-de-¿ciencia-o-religión-la-cuestión-del-estatuto-del-embrión-humano-la-postura-de-carlos-alonso-bedate)
- (2022a). La regla de los 14 días a debate: un análisis crítico desde la bioética. *Revista de Bioética y Derecho*, 54, 103-119. Disponible en: [Vista de La regla de los 14 días a debate: un análisis crítico desde la bioética \(ub.edu\)](http://revistaeidon.es/vista-de-la-regla-de-los-14-días-a-debate-un-análisis-crítico-desde-la-bioética)
- (2022b). El método de la deliberación y su aplicación a las cuestiones relativas a los confines de la vida humana. *Eidon*, 57, 17-30. Disponible en: [Vista de El método de la deliberación y su aplicación a las cuestiones relativas a los confines de la vida humana \(revistaeidon.es\)](http://revistaeidon.es/vista-de-el-método-de-la-deliberación-y-su-aplicación-a-las-cuestiones-relativas-a-los-confines-de-la-vida-humana)
- Triviño Caballero, Rosana (2018). Entrevista a Lydia Feito Grande. *Dilemata. Revista internacional de Éticas Aplicadas*, 28, 163-169. Disponible en: [Vista de Entrevista a Lydia Feito Grande \(dilemata.net\)](http://dilemata.net/vista-de-entrevista-a-lydia-feito-grande)

## Deliberando em Cuidados Paliativos diante de recusa de tratamento modificador de doença

### *Deliberating on Palliative Care in the Face of Disease-modifying Treatment Refusal*

### *Deliberando sobre los Cuidados Paliativos ante el rechazo al tratamiento modificador de la enfermedad*

Ana Paula Martin Lopes Vargas<sup>1</sup>; Josimário Silva<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Médica Hematologista; <sup>2</sup> Prof. de Bioética Clínica

(Membros da Academia Brasileira de Bioética Clínica)

#### Resumen

La percepción humana de la propia vida cuando se diagnostica una enfermedad grave y dolorosa puede provocar innumerables reacciones, algunas comprensibles, otras no tanto. Cada individuo está dotado de la capacidad de percepción para estimar, apreciar, proyectar y definir lo que sería mejor o peor para él. Cuando esta decisión se toma con la máxima capacidad posible, se convierte en autónoma e incuestionable. Pero en el caso de la medicina, una decisión autónoma no siempre se acepta del todo. La mayoría de las veces, la decisión autónoma del paciente provoca mucho sufrimiento en los equipos sanitarios, y esto supone un enorme reto para la medicina: aceptar y respetar una decisión autónoma sin sentirse impotente ante la negativa consciente del paciente.

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos; Deliberación Moral; Rechazo Terapéutico.

#### Abstract

The human perception of one's own life when one is diagnosed with a serious and painful condition may cause countless emotional reactions, some of which are understandable, others less so. Each individual is endowed with a perception capacity to assess, appraise, project and define what would be better or worse for him. When this decision is made as competently as possible, it becomes autonomous and unquestionable. But in medicine, an autonomous decision is not always fully accepted. Most of the time, the patient's autonomous decision causes great suffering for healthcare professionals. This is an enormous challenge for medicine: to accept and respect an autonomous decision without feeling impotent when faced with the patient's informed refusal.

**Keywords:** Palliative Care; Moral Deliberation; Therapeutic Refusal.

#### Resumo

A percepção humana sobre sua própria vida quando se estabelece um diagnóstico de uma doença grave e de evolução com sofrimento pode causar inúmeros sentimentos, alguns compreensíveis outros nem tanto. Cada indivíduo é dotado de uma capacidade de percepção de estimar, apreciar, projetar e definir o que lhe seria melhor ou pior. Quando essa decisão é tomada com o máximo de capacidade possível, ela se torna autônoma e inquestionável. Mas para a medicina, nem sempre uma decisão autônoma é plenamente aceita. Na grande maioria das vezes, a decisão autônoma do paciente provoca muito sofrimento nas equipes de saúde e esse é um enorme desafio para a medicina: acatar e respeitar uma decisão autônoma sem se sentir impotente diante da recusa consciente do paciente.

**Palavras chave:** Cuidados Paliativos; Deliberação Moral; Recusa Terapêutica.

## Introdução

As tomadas de decisões em cuidados paliativos exigem dos profissionais envolvidos muita habilidade ética e técnica para identificar cursos prudentes de ação. Normalmente ocorrem em cenários de muitas incertezas e ambiguidades que podem influenciar diretamente na tomada de decisão. O paciente em cuidados paliativos, principalmente em fase avançada de doença, apresenta grandes instabilidade orgânicas e emocional, o que torna-o ainda mais vulnerável, estando sua autonomia decisória débil para tomar decisões, ficando via de regra delegada a outras pessoas. Como a finitude de vida gera muita incerteza na condução desse paciente, a equipe muitas vezes se depara com conflitos de valores de maior relevância e via de regra não sabe lidar com esses conflitos, o que pode dificultar muito identificar uma decisão que consiga promover o maior benefício possível ao paciente sem lhe ferir valores e crenças. Para Silva (2020), uma das relações humanas mais sensíveis é entre o profissional de saúde e o paciente, devido aos inúmeros sentimentos envolvidos e a complexidade do mundo dos valores que cada um carrega consigo. Cabe ao profissional desenvolver habilidades éticas para gerenciar da forma mais prudente possível o sofrimento de nossos pacientes.

De acordo com Laporta Sanmiguel (2010), o reconhecimento e a proteção da diversidade de valores são fundamentais em uma sociedade democrática, que deve proteger o direito de consciência, ou seja: o direito que cada pessoa tem manter sua convicção, expressá-la ou silenciá-la, de se comportar de acordo com essa convicção e não ser forçado a se comportar em contradição ao que acredita lhe ser digno.

Observa-se que nos últimos anos, a relação clínica passou por importantes mudanças, dentre elas, a relação paternalista em que o profissional tomava todas as decisões e acreditava ser boa para o paciente, passou a ser de compartilhamento de decisões, onde a opinião do paciente desempenha papel fundamental na busca de melhor decisão possível, mesmo que o paciente recuse parcial ou totalmente o tratamento proposto.

O princípio da autonomia do paciente constitui um elemento essencial da relação médico-paciente.

Na concepção de Gallego (2009), o princípio da autonomia do paciente constitui um elemento essencial da relação médico-paciente. O paciente já não está sujeito ao paternalismo dominante do passado. A sociedade atual decidiu que a autonomia do paciente para tomar decisões sobre sua vida, seu corpo, sua saúde e sobre cuidados e tratamentos que deseja receber ou recusar, é um bem ou valor básico, reconhecido e garantido em diferentes normas legais. Quando um paciente recusa um tratamento proposto, seja totalmente ou parcialmente, e sua vida fica em risco, muitas questões surgem sobre essa decisão e sobre o papel que o profissional da saúde têm a desempenhar.

## Apresentação do Caso

E.J.S., 71 anos, masculino, admitido no Pronto Socorro do Hospital do Servidor Público Estadual (HSPE) de São Paulo (SP) em julho de 2018, com história de dor em região lombar e torácica há 03 meses, principalmente à movimentação, com piora nos

últimos 15 dias, sem melhora com dipirona e anti-inflamatórios. Relatou episódio de fezes enegrecidas há 01 semana, tosse produtiva e febre há 03 dias. Aos exames de admissão apresentava Hb: 7,2g/dl, HT: 23% (anemia normocítica/normocrômica), leucócitos: 12.500 (desvio à esquerda), plaquetas: 280.000, creatinina: 6,4, potássio: 5,2, sódio: 135, uréia: 198.

### Deliberando sobre os fatos clínicos

História Médica Progressiva: diagnóstico de artrite reumatóide desde 1987, em uso de prednisona e leflunomida, em seguimento regular com equipe da reumatologia do HSPE. Realizou artroplastia em tornozelo direito há aproximadamente 20 anos. Foi diagnosticada uma Diverticulite. Ao Exame físico: apresentava-se com estado geral regular, lúcido, consciente e orientado, hipocorado 3+/4+, desidratado 3+/4+, febril, anictérico, acianótico, eupneico e emagrecido.

Presença de deformidades características de artrite reumatóide em mãos e pés.

ACV: RCR em 2T, BNF, sem sopros. AR: MV diminuído globalmente, estertores crepitantes em bases. Abdome: inocente, flácido, indolor à palpação superficial e profunda, sem massas ou visceromegalias, sem sinais de irritação peritoneal. MMII: saída de secreção purulenta em região de tornozelo direito.

Realizou tomografia de tórax: derrame pleural com conteúdo hipoatenuante obliterando os seios costofrênicos bilateralmente associado a opacidade parenquimatosas com broncogramas aéreos de permeio nas regiões posteriores dos lobos pulmonares inferiores, sugestivas de processo infeccioso. O paciente foi internado por pneumonia, insuficiência renal, anemia grave para investigação diagnóstica aos cuidados da clínica médica e foi instituída antibioticoterapia, hidratação endovenosa, transfusão de concentrado de hemácias, analgesia.

Durante a internação hospitalar, foram realizados outros exames, sendo evidenciados em tomografias de coluna total e bacia: lesões líticas difusas por todo arcabouço ósseo, fraturas patológicas em D8/ D11/ D12/ L1/ L2. Além disso, proteinúria na faixa nefrótica, hipercalcemia, hipoalbuminemia.

Solicitada interconsulta para a equipe da hematologia. Nos exames complementares, foi aventada a hipótese de mieloma múltiplo, sendo solicitado exames para avaliação da medula óssea (com o consentimento do paciente e seus familiares) que confirmaram o diagnóstico. Após a confirmação diagnóstica, foi realizada conversa com o paciente e sua acompanhante, a esposa. O paciente já demonstrava ter conhecimento da possibilidade desse diagnóstico.

Foi explicado sobre o diagnóstico (mieloma múltiplo estadiamento ISS III- Salmon Durie 3B), e esclarecido o prognóstico. Foi feita proposta de tratamento quimioterápico para pacientes frágeis cujos objetivos principais seriam a tentativa de melhora em relação à insuficiência renal e não necessidade de terapia substitutiva renal, além de alívio das dores ósseas. Também esclarecemos os efeitos colaterais relacionados ao tratamento.

O paciente já estava sendo acompanhado pela equipe da nefrologia devido a disfunção renal (que não havia melhorado após as terapêuticas instituídas), mas se recusava a realizar hemodiálise caso fosse indicada.

Durante toda a conversa com a hematologista, o paciente encontrava-se lúcido, orientado no tempo e espaço, calmamente nos disse que não desejava nenhum tipo de tratamento quimioterápico e se recusava a realizar hemodiálise.

Ele nos contou que seu melhor amigo (mais de 20 anos de amizade), fez diálise durante três anos e, além de viver muito mal (“não tinha qualidade de vida”), também morreu muito mal (cheio de tubos e sondas) e o paciente não queria de forma alguma aquilo para si. Ele nos disse que “preferia morrer a viver dessa forma” e que poderíamos ir embora que ele já tinha decidido que não faria qualquer tratamento para o mieloma múltiplo.

Diante dessa postura, houve uma conversa mais prolongada na tentativa de compreender melhor a recusa de tratamento. Para a equipe de hemato, aquela recusa era incompreensível pois no HSPE era possível a quimioterapia

Quando um paciente recusa um tratamento proposto, seja totalmente ou parcialmente, e sua vida fica em risco, muitas questões surgem sobre essa decisão e sobre o papel que o profissional da saúde têm a

(bortezomibe) que apresentava resultados satisfatórios para pacientes com insuficiência renal, e algumas condições havia reversão total do quadro. Mesmo com essa informação, o paciente se mostrou irredutível.

Dois dias depois, a hematologista fez outra visita na enfermaria da clínica médica para conversar. Ele estava acompanhado pela esposa (que não emitia qualquer opinião) e ratificou a mesma informação dada antes que estava decidido a não fazer quimioterapia e que desejava ir para sua residência passar seus últimos dias de vida. Ele não tinha condições clínicas de alta hospitalar (estava em tratamento de pneumonia e infecção do trato urinário, necessitou troca de antibioticoterapia endovenosa, pois a febre persistia e na urocultura houve crescimento de *Pseudomonas aeruginosa* sensível a tazocin).

Foi explicado o motivo dele ainda estar internado, que naquele momento, não havia possibilidade de alta hospitalar. Perguntei se havia dúvidas em relação à conversa anterior e ele disse novamente que não faria quimioterapia e muito menos diálise.

Foi mantida a visita de rotina para conversar sobre assuntos diversos, tirar dúvidas dele e da esposa, e numa dessas conversas, foi possível conversar com os filhos em dia e horário marcado. Os filhos compareceram, e juntamente com outro colega da equipe, foi explicado o diagnóstico, prognóstico e a possibilidade de tratamento quimioterápico, com seus benefícios e potenciais efeitos adversos.

Os filhos disseram que prevaleceria a vontade do pai, mas iam tentar conversar com ele, pois gostariam que ele tentasse o tratamento. Após 7 dias da primeira conversa com o paciente, novamente foi tentado trazer o assunto e tanto ele quanto a esposa me afirmaram que ele ia tentar e consentia com o tratamento, mas com uma condição: ele não consentiria com diálise sob nenhuma hipótese e não adiantaria nenhum médico insistir.

O paciente foi transferido para a enfermaria da hematologia e assim que as infecções foram controladas e o paciente ficou afebril, foi iniciada corticoterapia e a quimioterapia, seguindo o protocolo quimioterápico para pacientes frágeis, inelegíveis a transplante autólogo de medula óssea. Durante a internação hospitalar, o paciente manteve-se lúcido, orientado no tempo e espaço durante todo momento, apresentou melhora da função renal inicialmente, mas com múltiplas intercorrências infecciosas (pneumonia nosocomial, infecção trato urinário, feito diagnóstico de osteomielite crônica em tornozelo direito, além de úlcera de pressão sacral infectada) e a equipe de infectologia começou a acompanhá-lo conosco.

A internação hospitalar foi por quase dois meses e em certo momento, ele apresentou melena, piora significativa da função renal e da anemia, piora em relação ao status performance, o que impôs alto risco de complicações para realização de endoscopia digestiva alta. Medidas clínicas foram instituídas, ele melhorou, porém optamos por suspender temporariamente o tratamento quimioterápico até que houvesse melhor estabilização clínica.

O paciente melhorou, o sangramento cessou, liberamos a comida que ele desejava naquele momento (a filha preparou e trouxe de casa), liberamos a visita dos familiares em tempo integral, a esposa o acompanhou durante todo o tempo de internação. Numa manhã de quarta-feira, ele agradeceu à técnica de enfermagem que estava dando seu banho matinal pelos cuidados, e, no momento em que a esposa saiu para tomar café-da-manhã, ele partiu da mesma forma que chegou para ser cuidado pela nossa equipe: com dignidade, “sem os tubos e sondas que tanto temia e não desejava”, sem dor e sem desconforto respiratório.

### Aspectos psicossociais

O paciente era brasileiro, natural de Santo André (SP), procedente de Itanhaém (SP), casado, com três filhos e um neto. Aposentado por tempo de serviço, trabalhou como Oficial de Justiça. Evangélico. Hobby: gostava muito de ler. Estava acompanhado pela esposa e duas filhas. Os pais eram falecidos de acidente vascular cerebral. Tinha um irmão também portador de artrite reumatóide. O paciente tinha acompanhado o processo de adoecimento do melhor amigo que fez hemodiálise durante três anos e que sob o seu ponto de vista, não teve qualidade de vida nesse período, além de ter falecido em UTI, com “sondas e tubos”, sem dignidade, como ele dizia. Essa experiência para o paciente foi extremamente negativa, ele sofreu e sofria por conta disso e não queria passar por situação semelhante. Ele me perguntou várias vezes porque a equipe médica que cuidou do amigo (não foi no hospital em que estávamos) teve tal conduta, pois na sua opinião, ele morreu muito mal. O paciente lia muito sobre o diagnóstico de mieloma múltiplo e sabia que a doença era incurável, o que foi outro argumento que ele utilizou quando abordava a questão do tratamento quimioterápico. Ele dizia que seria submetido ao procedimento sem garantias de sucesso para uma doença cuja proposta era controle e não cura. Os filhos queriam que o pai fosse tratado, estavam em sofrimento pela sua decisão, mas sempre deixaram claro em todas as conversas que prevaleceria a vontade dele, pois estava lúcido em todo momento, era um homem instruído e respeitariam a sua vontade, mesmo sem concordarem com ele. A esposa não se manifestou em nenhum momento.

Diagnóstico: Doença oncológica avançada;

Prognóstico: Prognóstico reservado;

Tratamento: Cuidados Paliativos (sem proposta de cura, mas sim controle)

### Deliberando sobre Valores

De acordo com o caso clínico relatado, o principal conflito de valor para a hematologista seria: *Deveria a equipe da hematologia ter tentado convencer o paciente a aceitar o tratamento proposto no início que poderia lhe dar uma chance real de reversão de doença?* No estágio inicial do internamento o paciente poderia ter recebido um tratamento que poderia dar maiores esperanças no controle dos sintomas e reversão da doença. O Hospital oferecia o tratamento e a equipe demonstrou pleno interesse em promover o tratamento, mas o paciente recusou, apesar de todas as tentativas de explicar que seria uma janela de oportunidade aquele momento. A equipe médica e em especial a hematologista também estava em sofrimento, pois havia possibilidade de reversão da função renal e melhora significativa da qualidade de vida relacionada às dores ósseas decorrentes das lesões líticas e fraturas patológicas, se ele concordasse com o tratamento.

### Conflitos de Valores

Autonomia x Oportunidade terapêutica

Liberdade x Beneficência

Crença x Melhor evidência científica

### Deliberando sobre Deveres

O principal dever do médico é proteger valores. Nenhuma decisão é considerada prudente se não houve por parte do profissional, uma análise adequada para identificar os valores em conflitos e buscar o máximo de proteção possível ou ao menos lesar o mínimo possível os valores presentes. Desta forma os:

*Cursos extremos* não são os mais adequados, apesar de ser um curso de ação que pode ser usado se as tentativas de construir cursos intermediários apesar de serem efetivas, não conseguiram que esses cursos fossem realizados. O curso extremo seria submeter o paciente a hemodiálise e quimioterapia ou aceitar a recusa do paciente sem promover de alguma forma seu convencimento.

Procurando resolver o conflito de valores, caberia a equipe construir os *Cursos intermediários*, os quais podemos descrever:

- a) Realizar a quimioterapia sem a hemodiálise;
- b) Solicitar parecer da Comissão de Bioética Clínica;
- c) Promover controle de sintomas sem realizar procedimentos intensivos;
- d) Manter tratamentos clínicos de suporte de acordo com as necessidades do paciente: tratar infecções, suporte transfusional sob demanda, correção de distúrbios hidro-eletrolíticos, alívio de sintomas físicos;

- e) Promover uma conversa permanente com o paciente, equipe e família na busca do consentimento para a quimio e a hemodiálise;
- f) Usar a influência da família para convencer o pai;
- g) Promover reuniões com as equipes e uniformizar a linguagem nas conversas com o paciente e a família;
- h) Buscar suporte emocional para a equipe que estava sofrendo com a recusa do paciente; (tanto a clínica médica, nefrologia, hematologia e equipe multi estavam em sofrimento pois queriam tratá-lo com quimioterapia e diálise caso fosse necessário);
- i) Elaborar consentimento informado considerando o entendimento do paciente;
- j) Proporcionar os cuidados paliativos necessários ao caso.

Depois de construir propostas de abordagens, precisamos eleger o que seria o *Melhor curso possível* no contexto em que o paciente se encontrava. Ficou entendido que o curso de ação que deveria ser oferecido seria realizar o tratamento quimioterápico sem a quimioterapia. Havia um fator emocional que estava interferindo, que era que o paciente ainda não havia superado a experiência de ter vivenciado o amigo passar por um tratamento penoso e doloroso chegando ao óbito em uma UTI. Com a realização de quimioterapia para tratamento do mieloma múltiplo, havia a possibilidade de melhora em relação à disfunção renal e dessa forma, não seria necessária utilizar terapia substitutiva renal. Além disso, havia perspectiva de melhora em relação às dores ósseas e ao quadro de múltiplos processos infecciosos que o paciente apresentou durante a internação, devido à imunossupressão causada também pela neoplasia em atividade. Essa proposta terapêutica daria ao paciente um melhor controle de sintomas apesar do paciente ser portador de artrite reumatóide e usar corticóide de longa data além de anti-reumático que contribuía para aumento de suscetibilidade às infecções. Associado ao respeito à autonomia do paciente e acolhimento aos familiares, além de um apoio emocional as equipes, poderia consistir em justo meio e atenderia de forma razoável ao paciente que já apresentava uma doença avançada com limitações no prognóstico.

### Teste de Consistência

Essa etapa é a confirmação se a decisão tomada de fato foi a decisão mais sensata ou prudente. Uma vez que o caso venha ao conhecimento das pessoas, a decisão tomada conseguiria ser compreendida e aceita como uma decisão boa? Se essa decisão consegue demonstrar que dentre as possíveis decisões a decisão tomada foi coerente, consistente, ela passaria nessa etapa, ou seja: pode ser publicizada. Outra etapa importante é a Temporalidade. Essa fase significa dizer que a decisão foi elaborada dentro de um tempo hábil, sem pressa nem demora demasiada. Que foi construída com os envolvidos no caso. Que foi dado tempo para que a decisão fosse madura o suficiente para que fosse tomada em outra condição com o mesmo cenário. E por último, saber se a decisão está de acordo com as normas, resoluções e orientações legais que o caso exige. O teste de consistência demonstra que a decisão foi bem elaborada em todas as etapas, se ao final a decisão conseguir passar nas três fases. O método da deliberação dá consistência ética as tomadas de decisões em situações de incertezas, como é comum na assistência clínica.

## Desfecho do Caso Clínico

O paciente apresentou melhora no quadro clínico, o sangramento cessou, foi liberada a dieta que ele desejava naquele momento (a filha preparou e trouxe de casa), foi liberada a visita dos familiares em tempo integral, a esposa o acompanhou durante todo o tempo de internação. Numa manhã de quarta-feira, ele agradeceu à técnica de enfermagem que estava dando seu banho matinal pelos cuidados, e, no momento em que a esposa saiu para tomar café-da-manhã, ele faleceu sem sofrimento aparente, sem desconforto respiratório, de forma serena. Não estava com nenhum suporte invasivo, que era o que ele mais temia. Considerando que o desfecho ocorreu em consonância com a vontade do paciente, podemos dizer que houve uma morte “digna” ou seja: sem medidas obstinadas e futilidades terapêuticas e com controle de sintomas.

## Considerações finais

O exercício da deliberação nas tomadas de decisões em Cuidados paliativos consiste em um método da maior importância ética e que consegue nortear aos profissionais na busca de identificar o curso de ação que consegue promover o maior benefício possível ao paciente. O exercício de procurar construir saídas moralmente adequadas, eticamente prudente e medicamente justificada, é fundamental para o respeito ao paciente, que em seu direito de autonomia procura identificar o que melhor lhe diz respeito em sua saúde, vida e no processo de terminalidade, cabendo aos profissionais, a cautela, a diligência, a prudência e o interesse em tomar a melhor decisão possível. Deliberar em Cuidados paliativos é um exercício de uma medicina humanizada e voltada ao maior interesse do paciente.

O exercício da deliberação nas tomadas de decisões em Cuidados paliativos consiste em um método da maior importância ética e que consegue nortear aos profissionais na busca de identificar o curso de ação que consegue promover o maior benefício possível ao paciente.

Qualquer paciente pode recusar o tratamento no exercício de sua liberdade de consciência e de sua autonomia decisória, que se torna válida com um consistente processo de informação sobre sua doença e as possíveis consequências de fazer ou não fazer o tratamento proposto. O paciente deve participar ativamente de todas as decisões diagnóstica e terapêutica que lhe diz respeito. A prática médica sempre suscitou problemas éticos e exigiu do médico uma alta qualidade moral, e no momento atual a exigência ainda mais devida aos grandes problemas morais que afetam à relação clínica cotidianamente.

## Bibliografia

- Silva, J. (2020). Gestão de conflitos na relação clínica. In: Deliberação Moral e Tomada de Decisões em Bioética Clínica. Josimário Silva; Débora Carneiro. Editora. Nova Presença. Olinda (PE).
- Gallego Riestra, S. (2009). El Derecho del Paciente a la Autonomía Personal y las Instrucciones Previas: Una Nueva Realidad Legal, Aranzadi-Thomson-Reuters, Cizur Menor, págs. 64- 70.
- Laporta Sanmiguel, F. J. (2010). Autonomía Personal y Decisiones Médicas. Cuestiones Éticas y Jurídicas, Thomson-Reuters, Madrid, págs. 19- 34.

## A fondo

# El caso Tuskegee: un antes y un después en la investigación biomédica (y algunos problemas por resolver)

## *The Tuskegee Case: a Watershed in Biomedical Research (and Some Unresolved Issues)*

**Carlos Pose**

Universidad de Santiago de Compostela

### Resumen

Los logros en la investigación clínica no deben hacernos perder de vista la desconfianza social hacia los investigadores, y las controversias por ellos generadas hasta el punto de poder seguir hablando de que existen todavía algunos problemas por resolver. En los últimos años, con el movimiento *Black Lives Matter*, se ha recontextualizado y reactualizado el caso Tuskegee, de manera que lo que en un momento pareció ser tan sólo un abuso en investigación, acabó viéndose como una negligencia generalizada en la protección de los derechos civiles de miles de ciudadanos negros en territorio Norteamericano. De hecho, la publicación de las noticias sobre el experimento entre 1932 y 1972 vino a incrementar la falta de confianza ya existente de las personas afroamericanas en los profesionales de la salud y en la medicina en general. Valga como ejemplo un estudio de 2019, que afirma que el conocimiento de los abusos cometidos en el caso Tuskegee contribuyó a una bajada de 1,5 años en la esperanza de vida de los hombres afroamericanos de esa generación comparado con los de raza blanca.

En este artículo recordamos, en primer lugar, algunos detalles del caso Tuskegee. En segundo lugar, analizamos brevemente cuál ha sido la historia de la investigación clínica a nivel internacional. En tercer lugar, describimos la regulación de la experimentación con seres humanos a partir del Informe Belmont. En cuarto lugar, pondremos en relación las controversias tecnocientíficas con la necesidad de redefinir el concepto de verdad y de exigir un control ético en la investigación clínica. Terminaremos con la formulación de algunos problemas por resolver.

**Palabras clave:** Caso Tuskegee, Controversias tecnocientíficas, Ética clínica, Investigación clínica, Práctica clínica, Verdad moral.

### Abstract

Advances in clinical research should not make us lose sight of public distrust towards researchers, nor of past controversies. Indeed, we should continue to talk about the fact that there are still some problems to be solved. In recent years, due to the *Black Lives Matter* movement, the Tuskegee case has been recontextualized and reactualized, so that what once seemed to be merely a case of abuse in research, ended up being seen as widespread negligence in the protection of the civil rights of thousands of black citizens in the United States. In fact, the publication of news about the experiment between 1932 and 1972 increased the pre-existing distrust of African Americans in health professionals and in medicine in general. As an example, a 2019 study states that knowledge of the Tuskegee case contributed to a 1.5-year drop in the life expectancy of African-American men of that generation compared to their white counterparts.

In this article, we begin by recalling some of the details of the Tuskegee case. Second, we briefly review the international history of clinical research. Third, we describe the regulation of human experimentation since the Belmont Report. Fourthly, we discuss the relationship between techno-scientific controversies and the need to redefine the concept of truth and to demand ethical control in clinical research. We conclude with a list of problems still to be solved.

**Keywords:** Tuskegee case, Techno-scientific controversies, Clinical ethics, Clinical research, Clinical practice, Moral truth.

## Introducción

En 1972 saltó a la prensa estadounidense el llamado “Caso Tuskegee”, el experimento que se sirvió de 600 afroamericanos para estudiar el desarrollo de la sífilis desde sus fases iniciales hasta provocarles la muerte. El objetivo del estudio era comparar la salud y longevidad de la población sifilítica no tratada con un grupo control sano y realizar un seguimiento de su evolución. A los sujetos seleccionados, en su mayoría analfabetos, se les ofrecieron algunas pequeñas ventajas materiales, pero en ningún caso se incluía el tratamiento de la sífilis. Asimismo, a los pacientes en ningún momento se les informó de que participaban en un experimento que implicaba importantes riesgos para su salud.

A los cincuenta años de esta denuncia y la cancelación del proyecto, merece la pena analizar el caso Tuskegee como un ejemplo de controversia científica, o de lo que nunca debía haber sido un modelo de experimentación con personas. En el momento en el cual comenzó la investigación no existían normativas específicas que regularan la experimentación con seres

El caso Tuskegee planteó una serie de problemas morales, como el consentimiento informado, el racismo, el paternalismo, la selección injusta de sujetos en la investigación, y el de si la investigación científica puede y debe generar un beneficio directo a los pacientes o no.

humanos, por lo que parece una situación crucial para analizar el comportamiento de la comunidad científica cuando el único tribunal al que se puede apelar en una democracia es el tribunal de la conciencia y la opinión pública. Por lo tanto, no se trata de analizar lo que hoy se podría denominar “fraude científico”, que viene a identificarse con el fraude de ley, sino la responsabilidad moral de un grupo de personas que negaron un tratamiento a unos pacientes con el único objetivo de añadir conocimiento científico.

Como iremos viendo, el caso Tuskegee planteó una serie de problemas morales, como el consentimiento informado, el racismo, el paternalismo, la selección injusta de sujetos en la investigación, etc. (Ogunbure, 2011: 75-92). Sin embargo, además de todos estos problemas, hay uno que ha generado mucha literatura y mucha controversia: el de si la investigación científica puede y debe generar un beneficio directo a los pacientes o no. Mientras los responsables del caso Tuskegee pensaban que no, y todavía muchos investigadores de la comunidad científica del área de la biomedicina, tanto los expertos en ética clínica como la opinión pública actual consideran que debe existir una convergencia entre investigación científica y práctica clínica.

Para desarrollar este tema presentaremos, en primer lugar, algunos detalles del caso Tuskegee. En segundo lugar, veremos brevemente cuál ha sido la historia de la investigación clínica a nivel internacional. En tercer lugar, describiremos la regulación de la experimentación con seres humanos a partir del Informe Belmont. En cuarto lugar, pondremos en relación las controversias tecnocientíficas con la necesidad de redefinir el concepto de verdad. Terminaremos con una pequeña conclusión.

## El caso Tuskegee

En el año 1932, la sífilis era todavía una epidemia entre las comunidades pobres afroamericanas rurales del sur de Estados Unidos. Por ello, las autoridades sanitarias decidieron crear un programa especial de tratamiento para esta enfermedad en el Hospital de Tuskegee, en Alabama. La sección de enfermedades venéreas del PHS (Servicio Público de Salud), decidió llevar a cabo un estudio sobre la evolución de la sífilis que duró cuarenta años (1932-1972).

El experimento comenzó, en efecto, en 1932, analizando las historias de sífilis de aproximadamente 400 varones negros. Otro grupo de 200 sin sífilis sirvió de control. A ninguno se le explicó etiología de su enfermedad. Sólo se les informaba de que tenían “*bad blood*”, un término usado en el Sur de EE.UU para denominar de forma genérica toda una serie de enfermedades, desde la sífilis a la anemia. En un principio se pensó en prolongar el experimento seis u ocho meses. Pero durante ese tiempo los investigadores pensaron que merecía la pena seguir estudiando a esos pacientes, y lo fueron prolongando indefinidamente. Se bloqueó sistemáticamente cualquier intento de tratar a estos pacientes. Los que recibieron tratamiento antes de 1973, fue por médicos que no estaban relacionados con el estudio.

En 1936 era ya evidente que las complicaciones se daban mucho más en los pacientes infectados que en el grupo control, y una década después resultó claro que el número de muertes era dos veces superior en los sifilíticos que en los sanos. A pesar de que el estudio fue revisado varias veces entre 1932 y 1970, y que sus dirigentes publicaron 13 artículos en prestigiosas revistas médicas, continuó sin cambios sustanciales. La justificación fue que los médicos no hacían más que observar el curso natural de la enfermedad. Fue en 1972 cuando comenzó el escándalo, y con ello se acabó el experimento.

Tradicionalmente, la relación entre la práctica clínica y la investigación clínica era considerada puramente accidental, puesto que la única intención del médico era diagnosticar y tratar al paciente, y solo indirectamente aumentar el conocimiento.

Conviene añadir que en el año 1942 se hizo extensivo el acceso al uso de la penicilina. Antes del descubrimiento de este fármaco, la sífilis conducía con frecuencia al desarrollo de una enfermedad multisistémica, crónica, dolorosa y fatal. Mientras tanto, en otros hospitales la penicilina se había convertido en el tratamiento estándar indicado para dicha patología. Sin embargo, los pacientes que participaron en el estudio de investigación fueron privados en todo momento del tratamiento con este antibiótico.

El 25 de julio de 1972, estos acontecimientos salieron a la luz pública en el *Washington Star* gracias a Peter Buxtun que llevó el caso a la prensa, y al día siguiente la periodista Jean Heller lo denunciaba en el periódico *New York Times*, momento en el cual comenzó la polémica sobre la ética de la experimentación con seres humanos.

## Breve historia de la investigación biomédica

Para comprender el caso Tuskegee en todo su alcance conviene revisar la historia de la investigación clínica, así como algunos conceptos básicos que durante años los

propios investigadores han manejado, tal como lo ha expuesto Gracia hace años (Gracia, 1998: 77-110). Se entiende por investigación clínica aquella que se realiza en sujetos humanos, sanos o enfermos. Esto es así debido a que el término “clínica” se refiere a toda acción realizada sobre el cuerpo de seres humanos con el objetivo de aumentar el conocimiento de las enfermedades y obtener un tratamiento. Ahora bien, la actividad clínica puede verse desde una doble perspectiva: como “práctica clínica” o como “investigación clínica”. Es práctica clínica aquella actuación realizada en el cuerpo de un paciente con el objetivo de diagnosticar y tratar enfermedades. En cambio, es investigación clínica aquella actuación encaminada a conocer el posible carácter diagnóstico o terapéutico de una intervención o un producto. Ello entra dentro, por lo tanto, de lo que se denomina evaluación de una tecnología sanitaria.

Más modernamente, nada puede considerarse práctica clínica diagnóstica ni de tratamiento si en el proceso de investigación no se ha probado su eficacia y seguridad.

Aclarados estos dos conceptos básicos, es preciso añadir ahora cuál ha sido la relación que se ha establecido a lo largo del tiempo entre práctica clínica e investigación clínica. Atendiendo al criterio de la intención, tradicionalmente se han diferenciado ambas

actuaciones. La práctica clínica se definía como la actuación en el cuerpo de un enfermo con la intención beneficiosa para él, mientras que la investigación clínica se entendía como la actuación en el cuerpo de una persona enferma con una intención meramente cognoscitiva. Por lo tanto, la relación entre la práctica clínica y la investigación clínica era considerada puramente accidental, puesto que en el primer caso la única intención del médico era diagnosticar y tratar al paciente, y sólo indirectamente aumentar el conocimiento.

Más modernamente ha habido un segundo modo de relacionar ambos conceptos, ya no accidentalmente sino sustancialmente. Ello se debe a que ya no se usa el criterio de la beneficencia o de la buena intención, sino el criterio de la eficacia y seguridad de un tratamiento. Según este segundo criterio, nada puede considerarse práctica clínica diagnóstica ni de tratamiento si en el proceso de investigación no se ha probado su eficacia y seguridad. Por lo tanto, la práctica clínica queda subordinada objetivamente a la investigación clínica. De ahí surge la llamada medicina basada en la evidencia o pruebas. A partir de aquí la investigación clínica tiene por objeto validar las prácticas clínicas tanto diagnósticas como terapéuticas. De lo cual se deduce que hay dos tipos de prácticas clínicas, las validadas mediante la investigación clínica, y las no validadas o empíricas. La consecuencia es, pues, que a partir de un determinado momento todo comienza a girar en torno al concepto de validación. Nada puede ser considerado procedimiento clínico si antes no ha sido validado en una investigación.

Estas distinciones nos permiten entender ahora la historia de la investigación clínica. Definida en los términos anteriores, no siempre ha habido investigación clínica. Por eso es preciso distinguir tres fases en la historia de la investigación clínica. La primera fase, la más larga, abarca desde la antigüedad con el nacimiento de la medicina en la época hipocrática hasta 1900 (Laín Entralgo, 1970: 389). En esta fase la investigación clínica

La idea generalizada de que los científicos son de fiar dado que se autorregulan en sus investigaciones, a la vista del caso Tuskegee, entró en una crisis social, por lo que se hizo necesario profundizar en los criterios éticos de la investigación clínica y en el control estatal de la misma.

solo podía hacerse en animales, en cadáveres, en condenados a muerte, etc. (Bernard, Claude, *Introducción al estudio de la medicina experimental*, p. II, c. 2, 3). No existía investigación clínica como tal en seres humanos, o al menos esta solo podía ser puramente accidental, pues la intención del acto clínico era siempre diagnóstico y terapéutico. De ahí que la investigación con humanos solo fuera posible por “analogía” (como estableció Aristóteles), por “azar” (en caso de heridas de guerra), o en situación de “enfermedad” (pues el médico adquiriría conocimiento al tratar al paciente) (Cornelio Celso, 1966, 10-11); pero no cabía investigación clínica con seres humanos sanos. Por eso la investigación clínica solo podía ser moralmente aceptable accidentalmente, esto es, buscando no el conocimiento directo sino el diagnóstico y tratamiento del paciente.

La segunda fase comienza con el cambio de siglo y llega hasta mediados de los años 40 coincidiendo con el final de la Segunda Guerra Mundial. En esta segunda fase surge una nueva mentalidad, por influencia del positivismo. Nada puede ser denominado como clínico si antes no ha sido validado o investigado. Y es que si anteriormente se pensaba que nada que no fuera clínico podía justificarse como experimental, ahora se afirma exactamente lo contrario, que sólo lo experimental puede justificarse como clínico, es decir, el diagnóstico o el tratamiento. Lo que cambia, por lo tanto, es el criterio de la intencionalidad, que se sustituye por el criterio de la objetividad. El beneficio a un paciente se basa ahora en pruebas, y estas pruebas no puede darlas más que la investigación experimental. Con lo cual, la investigación clínica es posible en sí misma, y no solo indirectamente. Se pasa así de la experimentación clínica analógica o azarosa a una experimentación clínica directa, dando origen al llamado “diseño experimental”.

El diseño experimental tiene ciertas características que sitúan la investigación moderna a años luz de la investigación antigua. En primer lugar, se pasa de las situaciones meramente observacionales a las llamadas experimentales. En segundo lugar, se prioriza las investigaciones prospectivas frente a las retrospectivas, como era usual en la fase anterior. En tercer lugar, se forman grupos de estudio, separando aquellos que reciben un producto experimental de los que no lo reciben. En cuarto lugar, se aleatorizan los sujetos que va a parar a cada grupo. En quinto lugar, no se revela al paciente a qué grupo pertenece, ni a los que reciben el producto experimental o un placebo. En sexto lugar, se calcula el tamaño de la muestra para que esta no sea demasiado pequeña ni demasiado grande.

Pese a estas características del diseño experimental, aparentemente controlables, la investigación clínica así practicada dio lugar a frecuentes excesos, que sembraron la inquietud y la duda en la conciencia de muchos profesionales, y dio lugar tanto a numerosas controversias como a denuncias públicas. El incremento en el número de experimentos, por un lado, y el riesgo que implicaban, por el otro, hizo que comenzaran a aumentar las protestas sobre la anarquía y la falta de ética de los investigadores clínicos. Ya en 1904, por ejemplo, un médico ruso, V. Veresaief, publicó un libro titulado *Confesiones de un médico*, con una severa crítica a los experimentos clínicos (Veresaief, 1904). Todo parecía deberse a que en esta nueva mentalidad ya no podía decirse, como antes, que el beneficio directo del paciente era el criterio ético a tener en cuenta. Ahora ya no quedaba claro que la investigación clínica hubiera de resultar directamente beneficiosa para el paciente concreto. Incluso podían justificarse

investigaciones que resultaran nocivas para individuos concretos. Por eso las críticas apuntan hacia la escasa información otorgada a los pacientes y a su capacidad de dar su consentimiento. Porque sólo la falta de información y consentimiento podía explicar los nuevos abusos sufridos por muchos pacientes que formaron parte de numerosas investigaciones clínicas sin ningún beneficio.

Esta segunda fase se agudiza y termina en los años 30 y 40 con la frecuencia de los abusos, que hizo que la regulación legal de la investigación clínica limitara esos abusos. La primera ley fue la alemana de 1931, que concedía una importancia decisiva al consentimiento de los pacientes y protegía a los grupos vulnerables (moribundos, etc.) (Sass, 1983). A ella siguió la *common law* norteamericana, ya que en 1935 sus tribunales empezaron a reconocer que un experimento con seres humanos sólo era permisible si no se desviaba de las líneas previamente aceptadas por los participantes, y si estos habían dado su consentimiento (Curran, 1969). Solo con este telón de fondo se explica que los experimentos realizados en la Alemania nazi fueran muy sonoros y dieran lugar al origen del llamado Código de Núremberg, elaborado durante el proceso a los investigadores de los campos de concentración y publicados el año 1947 (Shuster, 1997).

La tercera y última fase comienza precisamente con la publicación del Código de Núremberg en 1947 y llega hasta nuestros días. La idea generalizada de que los científicos son de fiar dado que se autorregulan en sus investigaciones, a la vista de lo sucedido, entró en una crisis social. Los abusos no sólo continuaron, sino que poco a poco se fueron haciendo más frecuentes. Y surgieron dos tipos de actitudes. Una primera fue la de criticar las normas establecidas en el Código de Núremberg, pues limitaban los fines cognoscitivos de la investigación clínica al tener que incluir el consentimiento y la protección de los sujetos de experimentación. Un ejemplo lo tenemos en Beecher, que publicó en 1959 un famoso libro titulado *Experimentation in Man*. En él llamaba la atención sobre la necesidad de la investigación y los problemas planteados por el Código de Núremberg, dado que daba demasiado peso al consentimiento de los pacientes. Lo que Beecher propone es una distinción entre experimentos terapéuticos y no terapéuticos. En los primeros, dado que se podía seguir un beneficio directo para el paciente, el consentimiento no debería ser tan importante como en el que se efectúa sobre personas normales, ya que hay una razón de beneficencia (Beecher, 1966).

A partir de 1974 se constituye la National Commission, que resume los principios éticos básicos de la investigación clínica en el llamado Informe Belmont, el respeto a las personas, la beneficencia y la justicia, operativizados en el consentimiento informado, la valoración de beneficios y riesgos y la selección de los sujetos de investigación.

Esta distinción de Beecher pasó a la Declaración de la Asociación Médica Mundial realizada en Helsinki el año 1964. De hecho, Beecher fue su principal redactor, y sus ideas básicas se han conservado en las diversas reformas ulteriores: Tokio (1975), Venecia (1983) y Hong Kong (1989) (AMA, 2013). Por lo tanto, las ideas de Beecher tuvieron una gran repercusión y sensibilizaron al público, sobre todo norteamericano, por este tipo de cuestiones. Esta sensibilidad se vio acrecentada al conocerse por la prensa algunos experimentos que pronto se hicieron célebres. Uno fue el caso del Jewish Chronic Disease Hospital, de Brooklyn, Nueva York, en 1963. Otro caso importante tuvo lugar en la Willowbrook State School, una institución para niños

retrasados de Staten Island, New York. Sin embargo, el caso más notorio fue el Experimento Tuskegee, una violación flagrante y prolongada de los derechos de los pacientes (Fernández-Roldán, 2005). Como ya hemos dicho, aunque comenzó en los años 30, no se sometió a revisión hasta los años 70. Originalmente diseñado como uno de los primeros controles de la sífilis de los EE.UU., su objetivo era comparar la salud y longevidad de la población sifilítica no tratada con otra no sifilítica, pero por lo demás similar. Aunque en los años 30 los médicos tenían a menudo confianza en el tratamiento y conocían bien las consecuencias de la enfermedad, hasta los años 50 no hubo una terapéutica radical, y quedaban muchas incógnitas en el campo de la sífilis.

Otra actitud fue la de aquellos que creyeron necesario profundizar en los criterios éticos de la investigación clínica y en el control estatal de la misma. No cabía esperar que los propios investigadores se autorregularan, dado el número de casos que habían salido a la luz. En 1967, por ejemplo, publicó M. H. Pappworth un libro titulado *Human Guinea Pigs*, en el que relataba numerosos casos de investigaciones en recién nacidos, niños, embarazadas, pacientes quirúrgicos, subnormales y locos, moribundos, etc. En muchos casos se trataba de personas que no podían dar su consentimiento. Pappworth afirmaba que los investigadores elegían esta vía para hacer experimentos no terapéuticos, cuando sabían que los sujetos sanos, informados, no iban a consentir en ellos, a causa de su riesgo. Y concluía que el sistema de salvaguarda voluntaria de los derechos de los pacientes había fracasado, y que ahora era absolutamente necesario iniciar medidas legislativas. Asimismo, recomendaba la revisión previa de los protocolos, la revisión periódica de la investigación, y la revelación a los afectados de cada daño o complicación, aunque fueran pequeños.

Esta actitud favoreció que a raíz del escándalo del Experimento Tuskegee se desencadenara la aprobación por el Congreso de los EE.UU. de la *National Research Act*, que madaba crear la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*.

### La *National Commission* y el Informe Belmont

En efecto, a partir de 1974 se constituye la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, considerada la primera comisión nacional de bioética. En esta Comisión participaron personas que llegarían a ser muy conocidas en el campo de la bioética. Entre los miembros de la Comisión se encontraba Albert Jonsen y entre los expertos y especialistas que asistieron a la Comisión estaban Tom Beauchamp, James F. Childress, Stephen Toulmin, Robert Levine y Robert Veatch.

En los cuatro años de mandato (1974-1978), una de las tareas de la Comisión fue identificar los principios éticos fundamentales que deberían regir la investigación biomédica y comportamental con sujetos humanos y desarrollar guías que garantizaran la protección de los sujetos humanos en este tipo de experimentos. Para alcanzar su cometido, la Comisión analizó los límites entre la investigación biomédica y del comportamiento y la práctica médica aceptada y común;

Las controversias generadas por el caso Tuskegee y la evolución y regulación de la investigación en seres humanos adquieren todo su significado en el contexto de una sociedad que ha ido perdiendo la homogeneidad cultural.

el papel de los criterios de evaluación de los riesgos y los beneficios en decidir qué tipos de experimentos con sujetos humanos son apropiados; las directrices apropiadas para la selección de sujetos humanos para tales experimentos; y en qué consiste y cómo se define el consentimiento informado en diferentes ámbitos de investigación.

Las conclusiones de la *National Commission* fueron recogidas en el Informe Belmont, que resume los principios éticos fundamentales identificados durante las deliberaciones de la Comisión. El Informe es el resultado de un período de cuatro días de debates que tuvieron lugar en febrero de 1976 en el *Belmont Conference Center* de la *Smithsonian Institution*, así como de las reuniones mensuales de la Comisión a lo largo de casi cuatro años. El Informe es una declaración de los principios éticos fundamentales y las guías que deberían ayudar a encontrar soluciones para los problemas éticos que surgen en la investigación con sujetos humanos, y sirvió como base para la elaboración de normas federales en este ámbito.

El Informe Belmont resume los tres principios éticos básicos de la investigación clínica como el respeto a las personas, la beneficencia y la justicia (*National Commission*, 1978: 4). El primer principio, el respeto a las personas, incluye dos vertientes: por una parte, tratar a los individuos como personas autónomas y, por otra parte, reconocer que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a protección adicional (*National Commission*, 1978: 4-5). El segundo principio, la beneficencia, se divide a su vez en dos reglas generales que son complementarias: no hacer daño y, a la vez, acrecentar al máximo los beneficios y disminuir los daños posibles (*National Commission*, 1978: 6). El tercer principio, la justicia, requiere que se trate adecuada e imparcialmente a los individuos y grupos para el soporte de las responsabilidades y la obtención de los beneficios de la investigación, sin excluir o discriminar ciertos grupos, o beneficiar a otros (*National Commission*, 1978: 9).

Aplicando estos principios generales de la conducta que debe seguirse en la investigación, deben considerarse tres requisitos: el consentimiento informado, la valoración de beneficios y riesgos y la selección de los sujetos de investigación (*National Commission* 1978: 10). El criterio del consentimiento informado refleja el principio de respeto a las personas y depende de tres elementos: información, comprensión y voluntariedad. En cuanto a la valoración de beneficios y riesgos, se necesita un cuidadoso examen de datos relevantes para determinar si la investigación está correctamente diseñada. Este requisito refleja especialmente el principio de la beneficencia (*National Commission*, 1978: 16).

El tercer requisito, los requerimientos morales que rigen los procedimientos y consecuencias de la selección de los sujetos de la investigación, refleja el principio de justicia. Se debe seleccionar a los sujetos humanos de forma equitativa, proteger a las poblaciones vulnerables en la selección y en el curso de la investigación, así como distribuir de forma justa las cargas y beneficios de la investigación (*National Commission*, 1978: 18).

El Informe Belmont se publicó en 1978 y fue adoptado como ley al año siguiente con su inclusión en el Registro Federal. Por entonces la Comisión Nacional también se disolvió, y dio paso a la creación de una nueva comisión, la Comisión Presidencial (*The Presidential Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*). Entre tanto, dos de los participantes en la

Comisión Nacional, Tom Beauchamp y James Childress, elaboraron el manual de ética *Principios de Ética Biomédica* que publicaron en 1979 (Beauchamp and Childress, 2013). El texto tuvo una influencia decisiva en la primera generación de bioeticistas dedicados a la ética clínica.

### La verdad moral en la sociedad actual y las controversias tecnocientíficas

Todo el recorrido anterior nos sirve ahora para reflexionar sobre la construcción de la verdad moral en las sociedades democráticas occidentales actuales y las diversas controversias tecnocientíficas a las que se ve expuesta tanto la comunidad científica como la propia sociedad (Olivé, 2000). Las controversias generadas por los acontecimientos relatados sobre el caso Tuskegee y la evolución y regulación de la investigación en seres humanos adquieren todo su significado en el contexto de una sociedad que ha ido perdiendo la homogeneidad cultural. Hoy vivimos en una sociedad plural que ha ido trayendo a primer plano el respeto a la diversidad axiológica por parte de la comunidad científica. Y esto que es visto todavía por muchos investigadores como una pérdida, otros lo ven como una oportunidad que conlleva, eso sí, redefinir el concepto de verdad tanto desde el punto de vista epistemológico como moral. Porque, ¿qué debemos entender por verdad. O, dicho de otro modo, ¿quién tiene razón en las distintas controversias a las que asistimos continuamente (Aibar, 2011). La respuesta no es tan fácil, puesto que incluso los responsables de los más atroces acontecimientos creen poder justificarse, como hemos podido ver a propósito del caso Tuskegee.

Desde el punto de vista epistemológico asistimos a una crisis de la razón (Gracia, 1996). Si tradicionalmente se definía la verdad como *adaequatio intellectus et rei*, hoy esto no es posible. La filosofía del siglo XX se vio en la necesidad de repensar todas las ramas del saber filosófico, desde la lógica hasta la metafísica, una vez asumido el fracaso de la razón para construir juicios absolutos sobre la realidad. Y esto que empezó en el plano teórico, pronto ha ido salpicando el plano práctico, especialmente el de la ética y la clínica, o lo que se ha dado en llamar ética clínica. Quizá es la biomedicina el campo que más palmariamente ha demostrado que la verdad es una cualidad cambiante, dinámica, construida siempre sobre argumentos frágiles y, en todo caso, siempre provisionales y abiertos.

Desde otro punto de vista, el de la legitimidad de los ciudadanos para someter a crítica ciertas ideas y opiniones generadas en la propia comunidad científica, también es

Desde el punto de vista epistemológico asistimos a una crisis de la razón, y es precisamente la biomedicina el campo que más palmariamente ha demostrado que la verdad es una cualidad cambiante, dinámica, construida sobre argumentos frágiles, provisionales y abiertos.

preciso tener en cuenta ciertas consideraciones (Habermas, 1998). Dentro de la propia democracia no hay, no puede haber, ciudadanos de primera y de segunda. En este punto adquieren todo su significado las distintas tablas de derechos que se han ido estableciendo en las

distintas constituciones y han ido generando un espacio de igualdad. No se trata sólo de libertades formales, propias de los Estados liberales, sino de libertades reales protegidas por los llamados Estados sociales. Ahora bien, quizá el problema actual en este sentido es el de ir más allá tanto del Estado liberal como del Estado social en busca de un Estado más participativo y deliberador. (Gracia, 1998) Esta idea del

Estado participativo y deliberador se funda en la idea de que las democracias actuales siguen siendo muy pobres en democracia y no siempre se tiene en cuenta las opiniones de todos o de la mayoría de los ciudadanos, sobre todo, de los afectados. Casi todos los escándalos políticos obedecen a una falta de participación de los afectados en las decisiones. Lo fue en el caso Tuskegee al privárseles a los pacientes de información y consentimiento, y lo es en la mayoría de los problemas políticos relacionados con las decisiones económicas y sociales.

La consecuencia de todo esto es que las controversias tecnocientíficas en la sociedad actual tienen como telón de fondo la implementación de la verdad técnica con la verdad moral (Gracia, 1998; Callahan, 2012). Si volvemos al terreno de la investigación biométrica, el único que aquí propiamente analizamos, se aprecia cómo el ejercicio de la investigación no sólo exige una corrección técnica de la experimentación, sino también una corrección ética. La razón es obvia. El médico tiene en sus manos la vida de los pacientes, y de algún modo, siempre dispone de ella. Una actuación médica será correcta cuando la pericia técnica vaya acompañada de pericia ética, esto es, cumpla con los principios y valores hoy comúnmente compartidos. Tales son, por ejemplo, la información y el consentimiento del paciente. Sin embargo, Emmanuel *et al.* (2000: 2701) afirman que el consentimiento informado no es suficiente para que la investigación clínica sea correcta. De hecho, en un trabajo que ya se ha vuelto clásico, para paliar la insuficiencia del consentimiento informado, proponen siete requisitos fundamentales como base de un marco coherente para evaluar la ética de los estudios de investigación clínica. Su posición se inspira en los planteamientos de los principales códigos, declaraciones y otros documentos relacionados con la investigación con seres humanos. Los siete principios son: (1) Valor orientado a la mejora del conocimiento sobre la salud: la investigación debe proporcionar información sobre cómo abordar la dolencia objeto de estudio. (2) Validez científica: la investigación debe ser científicamente rigurosa. (3) Selección equitativa de los sujetos: deben contemplarse los objetivos científicos antes que la vulnerabilidad. (4) Relación riesgo-beneficio favorable: el riesgo en la investigación debe minimizarse y el beneficio potenciarse. (5) Revisión independiente: personas no afiliadas al estudio deben revisar la investigación periódicamente. (6) Consentimiento informado: debe informarse a los posibles participantes sobre la investigación y solicitar su consentimiento. (7) Respeto a los sujetos participantes: los derechos de los sujetos como seres autónomos deben ser respetados y protegidos.

Por más que todo esto hoy parezca elemental, no deja de sorprender la frecuencia con la que no se cumple. La historia de la experimentación con seres humanos es una buena prueba de que las distintas controversias biomédicas son debidas a la falta de sensibilidad moral de la comunidad de profesionales y no sólo a un problema técnico o científico. Por ello, no es exagerado decir que el progreso secular de las ciencias de la salud, a lo largo de tantos años, se ha realizado a costa de los enfermos pobres y minorías marginadas, lo cual plantea en sí mismo un problema moral antes que un problema técnico (Dal-Ré et al., 2013). Otro, no menos importante, es el de la creencia social en el autocontrol de los propios científicos o médicos en la

Los logros en la investigación clínica no deben hacernos perder de vista la desconfianza social hacia los investigadores, y las controversias por ellos generadas, pues a raíz del caso Tuskegee y otros similares, los ciudadanos han descubierto tristemente que sin un fuerte reglamento legislativo, los científicos son incapaces de controlarse moralmente.

realización de los experimentos. En todo científico hay siempre una pugna entre el deseo de conocer, aun a costa de infringir daño a los sujetos de experimentación, y la obligación ética de no hacer daño. Un tercer problema que nos ha puesto sobre la mesa el caso Tuskegee es el de considerar informar a los pacientes de los riesgos y beneficios de la investigación, o si por el contrario es lícito en algunos casos engañar o, al menos, no decir la verdad a los afectados. Todavía cabe señalar un problema más, el de la evaluación de los beneficios de un experimento de investigación a un paciente concreto, o si el beneficio debe contemplarse únicamente a la sociedad (Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2000).

### Algunos problemas por resolver

Los logros en la investigación clínica no deben hacernos perder de vista la desconfianza social hacia los investigadores, y las controversias por ellos generadas (Dal-Ré et al., 2013), hasta el punto de poder seguir hablando de que existen todavía algunos problemas por resolver. En los últimos años, con el movimiento *Black Lives Matter*, se ha recontextualizado y reactualizado el caso Tuskegee, de manera que lo que en un momento pareció ser un abuso en investigación, acabó viéndose como una negligencia generalizada en la protección de los derechos civiles de miles de ciudadanos negros en territorio Norteamericano. De hecho, la publicación de las noticias sobre el experimento entre 1932 y 1972 vino a incrementar la falta de confianza ya existente de las personas afroamericanas en los profesionales de la salud y en la medicina en general. Valga como ejemplo un estudio de 2019, que afirma que los abusos cometidos en el caso Tuskegee contribuyeron a una bajada de 1,5 años en la esperanza de vida de los hombres afroamericanos de esa generación comparado con los de raza blanca (Alsan & Wanamaker, 2018).

A raíz del caso Tuskegee y otros similares, por lo tanto, los ciudadanos han descubierto tristemente que sin un fuerte reglamento legislativo, los científicos son incapaces de controlarse moralmente. Por eso, para evitar posibles excesos, cada vez se pide con más insistencia un control legislativo estricto de la investigación. No por casualidad toda investigación ha de contar hoy con el preceptivo informe de un Comité de ética de la investigación para poder llevarse a cabo. En este sentido, conviene que los Comités ejerzan un férreo control tanto técnico, como ético y jurídico en investigación, y operen imparcialmente dentro de la institución a la que pertenecen, aspecto este segundo sobre el que poco se llama la atención.

¿Será suficiente? Pasados cincuenta años del caso Tuskegee, todos nos asombramos de cómo se pudieron cometer actos de tanta atrocidad, llevar a cabo una investigación sin el cumplimiento de unos adecuados criterios de corrección sobre la información clínica, el consentimiento del paciente, etc. Sin embargo, conviene hacer un mismo ejercicio de reflexión y mirar ahora al presente y, sobre todo, al futuro. El uso de datos personales, genéticos y de salud están siendo en este momento el objetivo de gran parte de los proyectos de investigación. La aparición de nuevas tecnologías que permiten extraer datos (minería de datos) de grandes bases de datos, combinarlos (Big Data) e incluso aplicarles técnicas de inteligencia artificial (IA), es algo que no puede más que producir resultados de gran utilidad en la llamada, por ejemplo, medicina de precisión. Pero esto no puede hacernos olvidar que sigue existiendo un riesgo de pérdida de autonomía (¿información?, ¿consentimiento?) del paciente o

sujeto sano, ahora en la forma de descontrol de las fuentes de información (bases de datos), o de la posible reidentificación de los sujetos, etc. Antes como ahora, la ciencia, o las nuevas tecnologías al servicio de la ciencia, vuelven a poner al investigador en la tesitura de tener que hacer un ejercicio correcto de valoración de las circunstancias y consecuencias de sus acciones. Aplicar los avances de la ciencia es crucial, pero no lo es menos el proteger los valores de los sujetos de investigación para que la historia no se repita. Pues el temor sigue siendo que en esta balanza parece más fácil que el desequilibrio caiga del lado de la aplicación de los avances científicos que sobre la protección de los sujetos humanos.

En definitiva, la controversia sobre la llamada libertad de investigación choca de raíz con la capacidad operativa de una sociedad en la protección de sus miembros, dado que las nuevas tecnologías utilizadas en investigación están alcanzando un poder que las convierte en vectores capaces de desestabilizar el equilibrio necesario entre la investigación clínica y la protección de todos los seres humanos (incluidos sus datos personales). Al igual que en el caso Tuskegee, quizá podemos estar siendo poco prudentes sobre las implicaciones que puede llegar a tener un uso inadecuado de los datos personales. Esto es particularmente importante en la investigación clínica, pues la lesión de valores fundamentales que tienen que ver con la vida o la salud puede ser algo irreversible.

## Bibliografía

- Aibar, E. (2011). Controversias tecnocientíficas públicas: la pericia no es siempre suficiente. *Revista digital d'humanitats*. UOC.
- Alsan, M. and Wanamaker, M. (2018). Tuskegee and the health of black men. *Q J Econ.*; 133(1):407-455. doi: 10.1093/qje/qjx029.
- AMA (2013). *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*.
- Beauchamp, T.L. and Childress, J.F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th ed.). New York: Oxford University Press.
- Beecher, H. (1966). Ethics and Clinical Research. *New England Journal of Medicine*, 274.
- Callahan, D. (2012). *The roots of Bioethics: Health, progress, technology, death*. New York: Oxford University Press.
- Cornelio Celso, A. (1966). *Los ocho libros de la medicina*, Barcelona, Iberia, Vol. I, pp. 10-11.
- Curran, W. (1969). Governmental Regulations of the Use of Human Subjects in Medical Research: The Approach of Two Federal Agencies. *Daedalus*, 98, Spring, 402-405.
- Dal-Ré, R; Carné, X; Gracia, D. (Directores) (2013). *Luces y sombras en la investigación clínica*. Madrid: Triacastela.
- Echeverría, J. (2002). *Ciencia y valores*, Barcelona: Destino.

- Fernández-Roldán, A. (2005). Miss Evers' Boys (1997). Study of the spontaneous evolution of syphilis in black patients. *J Med Mov* 1, 12-16.
- Emmanuel, E.J., Wendler, D. and Grady, C. (2000). "What Makes Clinical Research Ethical?" *Journal of American Medical Association*, Vol.280 No.20, May 24/31, 2000, pp.2701-2711.
- Fundació Víctor Grífols i Lucas. (2000). *Estándares éticos y científicos en la investigación*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2.
- Fundació Víctor Grífols i Lucas. (2016). *Ética, salud y dispendio del conocimiento*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 38.
- Gracia, D. (1996). La crisis de la razón. En: Álvarez Gómez, A., Martínez Castro, R. (coords.). *La filosofía de Zubiri en el contexto de la crisis europea*. Santiago de Compostela: Servicio de Publicaciones de la Universidad.
- Gracia, D. (1998). Investigación clínica. En: *Ética y vida. Estudios de Bioética*, 4. *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*. Ed. El Búho, 77-110.
- Habermas, J. (1998). *Problemas de legitimación del capitalismo tardío*. Madrid: Cátedra.
- Laín Entralgo, P. (1970). *La medicina hipocrática*. Madrid: Alianza Editorial.
- Lolas, F. y Quezada, Á. (Editores) (2003). *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas*. Programa Regional de Bioética. OPS/OMS.
- López Cerezo, J.A. y Luján, J.L. (2000). *Ciencia y política del riesgo*, Madrid: Alianza Editorial.
- Merton, R.K. (1942). "The normative structure of science" (publicado originalmente como "Science and technology in a democratic order"). *The Sociology of Science*, Chicago: Chicago University Press, 1973, 267-278).
- Ogungbure, A.A. (2011). The Tuskegee Syphilis Study: Some Ethical Reflections, *Thought and Practice: A Journal of the Philosophical Association of Kenya*, 3:2, 75-92.
- Olivé, L. (2000). *El bien, el mal y la razón. Facetas de la ciencia y la tecnología*, México: Paidós.
- Olivé, L. (2007). *La ciencia y la tecnología en la sociedad del conocimiento. Ética, política y epistemología*, México: FCE.
- Padilla, M. (2017) ¿De qué estamos hablando? *Soberanía tecnológica*, 2.
- Quintanilla, M.Á. (2005). *Tecnología: un enfoque filosófico y otros ensayos de filosofía de la tecnología*, México: FCE.
- Reich, W.T. (Editor). (1978). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: The Free Press.
- Rivas García, F. (2016). Límites éticos y jurídicos de la investigación biomédica. *Revista de Derecho*, 18. UNED.
- Sass, H.M. (1983). Pre-Nuremberg German Regulations Concerning New Therapy and Human Experimentation. *Journal of Medicine and Philosophy*, 8, 99-111.

Shuster, E. (1997). Fifty Years Later: The Significance of the Nuremberg Code. *The New England Journal of Medicine*, 13.

Sierra, X. (2011). Ética e investigación médica en humanos: perspectiva histórica. *Actas Dermosifiliogr*, 102(6), 395-401.

United States. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1978). *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*.

Veresaeff, V. (1904). *The Memoirs of a Physician*. London: Grant Richartd.

## En persona

### Entrevista a Corrado Viafora

#### Diego Gracia

#### Biografía



Corrado Viafora nació en 1950 y se licenció en Filosofía en la Universidad de Nápoles en 1974. Especializado en Filosofía moral, ha desarrollado su actividad en la ciudad de Padua, especialmente en su Universidad, donde fundó y dirige el grupo de investigación “Filosofia morale e bioetica”. Es uno de los representantes más caracterizados de la bioética italiana, y ha colaborado muy activamente vinculado en actividades colaborativas con otras Universidades europeas. Un ejemplo de esto lo constituyó el “Erasmus Mundus Master of Bioethics (EMMB), un proceso colaborativo de las Universidades de Lovaina, Nimega, Padua que estuvo vigente entre 2006 y 2016, y en el que también colaboró, durante los primeros años, la Universidad Complutense de Madrid. Los participantes permanecían un trimestre en cada Universidad. El director del trimestre padovano fue el Profesor Viafora.

De su amplia bibliografía, destacaré solo las obras principales: *Fondamenti di Bioetica*, Milano 1989, *Introduzione alla Bioetica*, Milano 2006, *Vent’anni di Bioetica. Idee, protagonisti, istituzioni*, Padova 1990, traducido al inglés como *History of Bioethics. International Perspectives*, San Francisco 1996; *Centri di Bioetica in Italia. Orientamenti a confronto*, Padova 1993, *La bioetica alla ricerca della persona negli stati di confine*, Padova 1993, *Comitati etici. Una proposta bioetica per il mondo sanitario*, Padova 1996, *Quando morire? Diritto e bioetica nel dibattito sull’eutanasia*, Padova 1996; *Clinical bioethics. A search for the foundations*, Dordrecht 2005; *L’argomentazione del giudizio bioetico. Teorie a confronto* Milano 2005; *L’etica della cura. Tra sentimenti e ragioni*, Milano 2007; *Morire altrove. Per una buona morte in un contesto multiculturale*, Milano 2013; *Questioni di vita. Un’introduzione alla bioetica*, Milano 2019.

**Diego Gracia:** *Corrado Viafora es un filósofo por formación y vocación. Se doctoró en filosofía el año 1974. ¿Cuál fue el tema de tu tesis doctoral?*

**Corrado Viafora:** Mi tesis se insertó plenamente en el contexto italiano de los años setenta del siglo pasado, marcado por el diálogo entre la cultura de inspiración católica y la cultura de inspiración marxista. Este es el título: *Humanismo marxista y humanismo cristiano en la interpretación de Giulio Girardi*. Ponente: Cleto Carbonara, máximo exponente de la tradición idealista italiana, a partir de la cual propuso una interpretación del marxismo como filosofía de la praxis. La idea de situar la comparación en la perspectiva trazada por Girardi estaba ligada al hecho de que este filósofo y teólogo, muy presente en aquellos años en el debate público italiano, especialmente como teórico de los "cristianos por el socialismo", había sido uno de los puntos más avanzados del diálogo entre pensadores cristianos y pensadores marxistas. De particular importancia fue el hecho de que Girardi hubiera participado como experto en la elaboración de la Constitución Conciliar *Gaudium et spes*, el documento con el que la Iglesia Católica pretendía sintonizar con las esperanzas y los problemas más sentidos por el hombre contemporáneo. El sustrato filosófico de Girardi fue el personalismo francés de inspiración cristiana, en especial la "revolución personalista y comunal" de E. Mounier. Ante tantos análisis que hoy manifiestan claramente su fecha, confieso que la mayor deuda de gratitud con Girardi es la de haberme introducido en el conocimiento de un pensador, Mounier, que luego se convirtió en fuente de inspiración constante para mí.

**DG:** *Su doctorado en filosofía coincide con el nacimiento de la bioética como disciplina en 1970 y, sobre todo, con su llegada a Europa unos años después. ¿Cómo fueron tus inicios en la bioética?*

**CV:** La atención al ser humano, tematizada en la elaboración de mi tesis en términos antropológicos, es también el horizonte que forma el trasfondo de mi acercamiento a la bioética. Operativamente, este enfoque parte de mi experiencia de enseñanza de la Ética de la Salud en la Escuela de Enfermería de la Región del Véneto, que tuve la oportunidad de plasmar en una publicación que se convirtió en el primer manual de Ética de la Enfermería en Italia: *Ética de la Enfermería. Humanizando el nacimiento, la enfermedad, la muerte*, Milán 1986. En el título mismo quería que brillara la perspectiva subyacente: la ética como instancia de humanización. Retomé la misma idea en *Fundamentos de bioética*, tres años después. La cuestión que me planteaba, de carácter ético-filosófico de acuerdo con mi formación personal, era determinar la instancia de humanización en un sentido normativo más unívoco y más riguroso.

**DG:** *Yo te conocí, hace ya muchos años, como miembro de la Fundación Lanza, en Padua, donde llevaste a cabo una amplia labor. ¿Cómo juzgas ahora ese periodo de tu vida profesional?*

**CV:** Encontré importantes afinidades y estímulos para desarrollar mi perspectiva de la ética como instancia de humanización en la tradición personalista de inspiración cristiana, que fue el trasfondo teórico de las investigaciones puestas en marcha en los proyectos de la Fundación Lanza, a partir de cuando, en 1988, me llamaron para

coordinar el proyecto "Ética y Medicina". La Fundación Lanza era un centro activo en el mundo católico paduano que se proponía identificar y analizar críticamente un fenómeno particularmente significativo en aquellos años: el "redescubrimiento de la ética". Algunas de las figuras más representativas de la escuela filosófica paduana - Enrico Berti y Franco Volpi, en particular - estaban dedicando especial atención a este fenómeno y a la reflexión sobre sus aspectos teóricos, en estrecha conexión con la "rehabilitación de la filosofía práctica" en la que estuvo particularmente involucrada la cultura filosófica alemana. En la Fundación Lanza, durante la década de los noventa, organicé una serie de iniciativas que tenían como objetivo insertar el naciente proyecto de investigación dentro del proceso de desarrollo de la bioética: los *Encuentros Internacionales de Bioética*; las *Jornadas de Estudios de Bioética en Italia*; los *Seminarios interdisciplinarios de Ética y Medicina*. Concluí mi actividad investigadora y formativa en la Fundación Lanza con la coordinación científica de un coloquio internacional dedicado a la *Bioética Clínica* (19-23 de octubre de 1999), en el que participaron destacados exponentes de la bioética internacional como E. Pellegrino, D. Thomasma, Henk Ten Have, Bruno Cadorè, Michael Parker. Tu intervención, recordarás, situó el origen de la bioética en la evolución democrática de la sociedad. Los aportes de ese Coloquio los publiqué en el libro editado por Springer con el título *Clinical Bioethics. A Search for the Foundations*, para mí un punto de llegada y a la vez un punto de partida.

**DG:** Pero la mayor parte de tu actividad la has llevado a cabo en la Universidad de Padua, donde sigues actualmente. ¿Puedes resumirme tu actividad durante esta etapa?

**CV:** En 2001 fui convocado por la Universidad de Padua para impartir la primera enseñanza de filosofía moral y bioética establecida dentro de esta histórica universidad, que este año (2022) cumple ochocientos desde su fundación. El enfoque de la bioética que siempre he tratado de seguir desde entonces se inspira en una idea de la bioética que se caracteriza sobre todo por la afirmación de la plena continuidad epistemológica entre la filosofía moral y la bioética. La idea que se asume en esta perspectiva es que, si bien es cierto que se necesita el aporte de una multiplicidad de disciplinas para abordar con credibilidad los problemas que aborda la bioética, la finalidad última del discurso bioético sigue siendo, sin embargo, de carácter ético. No hay duda de que las preguntas son profundamente nuevas, pero tampoco es dudoso que la reflexión bioética pretende responder a preguntas que tienen una estructura idéntica a las de la filosofía moral tradicional, y esto explica su plena continuidad. Sobre la base de este supuesto, mi investigación académica en bioética se ha ocupado tanto de cuestiones de fundamentación, como de aplicación y metodológicas. En la investigación sobre los fundamentos filosóficos de la bioética he puesto especial énfasis en la idea de dignidad humana. Respecto a las cuestiones de naturaleza aplicativa y metodológica, mi investigación se ha centrado en las teorías de la argumentación bioética, las teorías y métodos de la bioética clínica y las prácticas deliberativas dentro de los comités de ética en salud, así como sobre los aspectos éticos de algunos contextos clínicos particulares: cuidados intensivos, cuidados a largo plazo, cuidados oncológicos y cuidados paliativos. He prestado especial atención a la formación en bioética, tanto en el nivel básico como en la formación continuada. El objetivo a largo plazo que perseguía era introducir la investigación y la formación

bioética en el contexto en el que se presentan más directamente las cuestiones bioéticas: la práctica clínica y la investigación biomédica. Perseguí este objetivo a través de la activación de un grupo de trabajo integrado por jóvenes investigadores a los que acompañé en su proceso de doctorado: el “Grupo de Investigación en Filosofía Moral y Bioética”, actualmente radicado en el Departamento de Medicina Molecular de la Facultad de Medicina. La actividad en la que más ha trabajado el grupo de investigación en los últimos años y en la que ha conseguido resultados más originales es, sin duda, la formación, con especial referencia a la formación bioética de postgrado. Hay dos programas que, probados en diferentes ediciones, han constituido el campo de elaboración de nuestras estrategias formativas: el *Erasmus Mundus Master of Bioethics*, organizado en colaboración por las Universidades de Padua, Lovaina y Nimega, y seleccionado de la Unión Europea como programa de excelencia, cuyo barrio trimestre coordiné entre 2006 y 2016 y, sobre todo, el *Corso di Perfezionamento in Bioetica*, la iniciativa de formación de posgrado que puede presumir de mayor continuidad en el panorama de la bioética italiana, con treinta años de vida. Los destinatarios del curso son tanto jóvenes licenciados que, interesados en la bioética, quieren perfeccionar su formación humanista y científica con una formación específica, como profesionales que trabajan dentro de los servicios sociosanitarios, así como también en otros sectores: medio ambiente, comunicación, formación. El curso presta especial atención a los profesionales y no profesionales que forman parte de los comités de ética para la práctica clínica. Los métodos utilizados son diversos: van desde la conferencia formal con discusión ulterior, hasta el debate directo entre exponentes de las orientaciones bioéticas más significativas; y desde el seminario de profundización con la aportación de expertos, hasta los trabajos en grupos y las sesiones clínicas. Más allá de la variedad de metodologías adoptadas y del carácter multidisciplinar de la docencia empleada, lo más significativo de estas dos iniciativas es el intento de integrar formación e investigación. Parte integrante de la actividad formativa llevada a cabo por el grupo de investigación es la iniciativa editorial que cristalizó en la dirección de la Serie de Estudios e Investigaciones en Bioética y Ciencias Humanas, publicada por la editorial Franco Angeli de Milán. El objetivo de la serie es acompañar el proceso de institucionalización de la bioética tanto en el ámbito académico como en el de la salud, dando espacio tanto a trabajos teóricos y fundacionales, como a investigaciones empíricas. El primer volumen publicado fue un manual de bioética que constituye la base de la actividad formativa del Grupo, editado por mí junto con otros dos investigadores del Grupo: Viafora C., Furlan E., Tusino Silvia, *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica*, FrancoAngeli, Milán 2019.

**DG:** *En las décadas en que tú inicias tu actividad, los grandes progresos de la medicina (valgan tres ejemplos: la introducción de las llamadas técnicas de soporte vital y la aparición de las Unidades de Cuidados Intensivos, la puesta a punto de las Técnicas de reproducción asistida, y los sistemas de trasplante de órganos y tejidos) suscitaron un conjunto de problemas éticos nuevos, para los que no había respuesta. Hubo que definir, o mejor redefinir, el concepto de muerte. Y también el del inicio de la vida, con los nuevos debates sobre el aborto, tan vivos en aquellos años. ¿Fue esto lo que hizo que te ocuparas de temas de ética médica?*

**CV:** De las preguntas que me haces, todas muy exigentes, me detengo en la última: la de la determinación del principio y el fin, porque me da la oportunidad de resaltar un

aspecto muy característico del estatuto de la bioética: su dimensión interdisciplinar. Dediqué uno de mis primeros libros, *La bioetica alla ricerca della persona negli stati di confine* a este aspecto tan característico del "estado naciente" de la bioética en Italia. ¿Cuándo comienza una vida humana? ¿Cuándo termina? ¿Qué momento considerar decisivo en el principio: la concepción, la implantación, la formación de un esbozo del sistema nervioso? ¿Cuál considerar decisivo al final: el cese del latido cardiaco, la pérdida de las funciones encefálicas, la de todas las funciones cerebrales o de solo las funciones corticales? Los datos que la ciencia proporciona en términos cada vez más precisos son, ciertamente, el punto de partida necesario, tanto en lo que se refiere a la determinación del comienzo de la vida como de su final. Por sí solos, sin embargo, no son suficientes. Quienes sostienen, por ejemplo, que el comienzo de la vida de un ser humano coincide con la concepción, lo hacen ciertamente sobre la base de la identidad genética que, según el conocimiento científico, se constituye en esta fase; lo decisivo, en última instancia, sin embargo, es la teoría de la identidad humana que, explícita o implícitamente, nos inspira a argumentar que a partir de un cierto umbral empieza a haber "otro como nosotros". Lo mismo vale para la determinación del final de la vida y para el diagnóstico de muerte. Por ejemplo, asumir como determinante el cese de las funciones cerebrales para dar por muerta a una persona no es una tesis médica. Los procedimientos diagnósticos para verificar los criterios de muerte cerebral son sin duda de competencia médica, pero la justificación de estos criterios presupone el análisis de una serie de cuestiones que no son de carácter médico sino filosófico. También es decisiva en este caso la teoría de la identidad humana que, explícita o implícitamente, permite argumentar que a partir de un determinado momento deja de existir "otro como nosotros". Tal teoría debe ser justificarse frente a las alternativas proporcionadas por las propuestas rivales. El asumir una concepción *conciencialista* de la persona, por considerarla más adecuada para graduar el respeto debido al ser humano en relación con las etapas de su desarrollo, por más que ésta responda a una intuición que para muchos puede parecer convincente, no puede no tener en cuenta la continuidad que la biología documenta entre todas las etapas de desarrollo, desde las etapas embrionarias más tempranas. ¿Qué sería del embrión antes de que se active, con el desarrollo de un esbozo neural, la base biológica necesaria para el funcionamiento de las capacidades que califican a un ser humano? ¿Cómo sería un ser humano que hubiera perdido toda capacidad mental debido al impacto de una grave enfermedad neurológica? Por otro lado, quien asume una concepción *sustancialista* de la persona, porque la considera más capaz de dar cuenta, por ejemplo, del papel crucial de la información genética, que guía el desarrollo embrionario, debe clarificar el significado que otorgan a los conceptos filosóficos relacionados con esa concepción: el concepto de forma, el de potencialidad, y en particular el de individualidad. Por un lado, es necesario comprobar hasta qué punto el concepto filosófico de forma es capaz de traducir la lógica de la "información genética"; hasta qué punto el concepto filosófico de potencialidad es capaz de traducir la lógica de la "diferenciación celular"; y comprobar, por otra parte, hasta dónde es posible aplicar el concepto de persona como "sustancia individual", si, según nos dice la biología del desarrollo, en las primeras etapas de la vida embrionaria no está aún determinada la individualidad.

**DG:** *La bioética comenzó muy monopolizada por la medicina, pero cada vez más van cobrando importancia los problemas relativos al medio ambiente y al presente y futuro*

*de la vida sobre el planeta. La sequía que este verano ha sufrido Europa, la catástrofe de la guerra de Ucrania y la amenaza que cada vez intuimos más próxima de las armas nucleares hacen que el problema de la vida cobre hoy unas dimensiones muy superiores a las de cualquier otra época histórica.*

**CV:** En un repertorio introductorio a la bioética que hace algunos años elaboré con mis jóvenes investigadores como manual para nuestros cursos - *A lezione di bioetica. Temi e strumenti*, FrancoAngeli, Milano 2012 -, incluí una contribución tuya dedicada a la reconstrucción histórica del origen de la bioética. No encuentro mejor respuesta a la pregunta que me haces sobre el compromiso de ampliar el horizonte de la bioética. Así escribes: "La bioética es una nueva mentalidad, una nueva sensibilidad para respetar el mundo de la vida, tanto natural como humana. Los seres humanos son fines en sí mismos, como dice Kant, pero también los seres vivos en general son de alguna manera fines y no sólo medios, teniendo en cuenta además que la naturaleza es el contexto necesario de la humanidad. Los seres humanos pueden vivir plenamente sus vidas solo en el equilibrio ecológico de la naturaleza y la vida. Esta es la nueva mentalidad promovida por el movimiento bioético. Es una nueva forma de pensar y de trabajar, una nueva forma de vivir, que redescubre lo sagrado en la realidad y por tanto instaura una nueva ética del respeto, no sólo hacia el ser humano sino también hacia la vida en general y hacia la naturaleza". La ampliación que propones involucra y desafía todas las orientaciones. El problema es que para tomar en serio este compromiso, cada una de las orientaciones dominantes en bioética debe repensar sus propias categorías de referencia, sus propios paradigmas. En el ámbito en el que también se sitúa mi reflexión, el compromiso ineludible es repensar la categoría de "respeto". Personalmente, estoy convencido de que liberar esta categoría de una interpretación reduccionistamente antropológica y al mismo tiempo reduccionistamente individualista, sin por ello perder el sentido de "diferencia humana" respecto de los demás seres de la naturaleza, daría paso a liberar el paradigma del respeto de los límites en los que lo ha arrinconado la modernidad. Pero esto, obviamente, no basta con enunciarlo.

**DG:** *En tu amplia bibliografía, en la que has casi todos los temas importantes, hay algunos por los que has tenido una preocupación especial. Me llama la atención que uno de ellos es el de la fundamentación y metodología en bioética. Comparto contigo el interés por estos temas, a pesar de que no es lo más frecuente entre los bioeticistas, por lo general más preocupados por las cuestiones prácticas y concretas, como esas a las que antes nos hemos referido.*

**CV:** "En la ética, no todo es método, ni procedimiento, como sostiene la ética procedimental. Y sin embargo, sin un procedimiento no hay posibilidad de justificación". Reconocerás esta declaración. Esta es la tesis que enunciaste en tu *Introducción a la bioética* de 1991, en el capítulo *En torno a la fundamentación y el método de la bioética*. Esta tesis me ha inspirado constantemente, partiendo de la convicción de que cuanto más se basa la argumentación del juicio ético en principios fundamentales, más se necesita determinar los pasos a través de los cuales establecer lo que estos principios exigen en situaciones concretas. Un abordaje argumentativo como el que vengo desarrollando en el contexto particular de la práctica clínica, que remite la justificación del juicio al principio ético fundamental del respeto a

la dignidad del paciente como persona, no puede sustraerse a esta tarea. A esto intenta responder la metodología para el análisis ético de la práctica clínica que me he comprometido a desarrollar y aplicar en los contextos clínicos éticamente más problemáticos. Su objetivo es doble: promover y potenciar, por un lado, el que la comunidad asistencial comparta las incertidumbres y el sufrimiento moral que generan determinados casos clínicos: es el momento de la *narración*; por otro lado, brindar herramientas que ayuden a identificar los problemas propiamente éticos que plantean estos casos; registrar y discutir las diferentes opciones posibles, y, sobre todo, justificar el juicio ético, haciendo explícitos los argumentos: es el momento de la *argumentación*. Es una metodología que puede ser utilizada tanto en relación con decisiones por tomar como con decisiones ya tomadas, pero que merecen una revisión, bien por su carácter ejemplar, bien porque han generado incertidumbre y conflicto en la comunidad asistencial. La experiencia demuestra que, bien aplicada, esta metodología puede brindar una importante contribución a la mejora de la *competencia ética* de los profesionales de la salud en orden a su capacidad de *justificar* el juicio ético y, antes de eso, en su capacidad para *percibir* una situación clínica como éticamente problemática.

**DG:** *La bioética italiana tiene algunas particularidades propias, que la hacen distinta de la bioética de otros países. En todos los países de tradición cristiana se ha producido una confrontación más o menos viva entre dos enfoques distintos de la bioética, el católico y el secular. Esta confrontación ha sido mucho más viva en Italia. ¿Cómo has vivido tú esa polémica?*

**CV:** Sí, es verdad. La bioética italiana ha estado y sigue estando marcada por el contraste entre la bioética católica y la bioética secular. Si hay una constante dentro de mi acercamiento a la bioética es precisamente el intento de sustraerme a esta oposición. Lo encuentro engañoso e improductivo. Este es un contraste engañoso en la medida en que lo importante en la confrontación ética son los argumentos. Si proceden de una cultura de inspiración religiosa o de otra de inspiración secular, no es importante. Intentaré explicarme. Lo que realmente importa en la argumentación ética es la validez de los argumentos con los que se defiende públicamente una posición, no su procedencia. La tesis, por ejemplo, que sostiene que la vida humana debe ser respetada desde la procreación debe ser considerada válida y por lo tanto aceptada, o inválida y por lo tanto negada, no por ser católica, sino por los argumentos en los que se basa y por su capacidad de resistir las críticas que se le puedan hacer. Esta es básicamente la lógica de la confrontación ética: la lógica de la dialéctica. La puesta en escena de la confrontación bioética como un contraste prejuicioso entre bioética laica y bioética católica resulta improductivo, precisamente porque niega esta lógica y así la comparación queda bloqueada por el "prejuicio", que caricaturiza al otro, encerrándolo en una posición que se da por conocida, por el hecho de ser "católico" o "laico". Este prejuicio no hace más que confinar la confrontación bioética dentro de límites estrechos y rígidos, negando así el espíritu mismo de la bioética.

**DG:** *Una de las categorías que tú más has trabajado es la de "dignidad", quizá porque es un concepto en el que convergen las dos tradiciones de que venimos hablando, la secular y la cristiana. El problema es que esa categoría, que tanta importancia cobró con la obra de Kant, es, como el propio Kant dice, puramente "formal", de modo que*

*no dice qué es lo que hay que hacer. Lo cual explica que la dignidad puede ser utilizada por quienes estar a favor del aborto o la eutanasia (por ejemplo, el lema de los movimientos norteamericanos pro eutanasia es death with dignity), y también por quienes están en contra de esas mismas prácticas. ¿Cómo ves a día de hoy este problema?*

**CV:** Veo que pones el término "dignidad" entre comillas. Me gustaría aclarar de inmediato que, personalmente, cuando hablo de dignidad me refiero a la idea de dignidad humana. Una distinción a la que generalmente no se presta atención, pero que es extremadamente importante. En el lenguaje corriente se habla de dignidad de las instituciones, como cuando hacemos referencia a la dignidad de la democracia, la dignidad de la familia, la dignidad del matrimonio. También se dice de ciertas profesiones, como cuando hablamos de la dignidad del médico, la dignidad del maestro, la dignidad del magistrado. La idea de dignidad en estos casos es una cosa distinta de la idea de dignidad humana. También atribuimos a la dignidad en el lenguaje ordinario significados que se acercan más a la idea de dignidad humana. Por ejemplo, nos referimos a la dignidad de los servicios y prácticas que se juzgan más o menos humanamente dignos, como una muerte humanamente digna o una práctica procreativa humanamente digna. En estos últimos casos, hay muchos que se amparan en el hecho de que existen muy diversas formas de entender el significado de una muerte humanamente digna, o una práctica procreativa humanamente digna, para concluir que la referencia a la dignidad no es capaz de proporcionar indicaciones ético-normativas unívocas. Pero que de la idea de dignidad humana se puedan extraer indicaciones ético-normativas distintas, no significa en absoluto que la idea de dignidad humana sea inconsistente desde un punto de vista ético-normativo. Lo mismo ocurre con otras ideas fundamentales, como las de libertad, igualdad o solidaridad. Dicho esto, intentaré dar las razones que me llevaron a recurrir a la idea de dignidad humana en mi reflexión bioética, particularmente en bioética clínica. Cada vez estoy más convencido de los límites con los que se topan los dos enfoques dominantes: el centrado en la defensa de la vida, por un lado, y el centrado en la reivindicación del derecho a la autodeterminación, por otro. ¿Sus límites? Me parece que ninguno de los dos toma en serio las dimensiones fundamentales de la experiencia moral en la práctica clínica. En cuanto al primero de estos dos enfoques, ciertamente hay buenas razones para considerar la vida como un bien humano fundamental. Y, sin embargo, ¿son igualmente válidas las razones por las que todo lo que contribuye a su conservación y prolongación se hace a toda costa, o a costas moralmente inaceptables? Sin embargo, ¿cómo se justifica la inaceptabilidad moral de estos costes? Solo puede justificarse si se admite que la vida es un bien fundamental, pero no absoluto. De ahí mi apelación a la idea de dignidad humana para señalar un horizonte más amplio y radical que nos permita identificar un bien más importante que la vida misma y justificar la inaceptabilidad moral de los costes que ciertos tratamientos pueden acarrear para preservarla y prolongarla. Con respecto al segundo enfoque, debe reconocerse que la reivindicación del derecho a la libre determinación en el contexto de las relaciones de salud constituye en muchos sentidos el acta de nacimiento mismo de la bioética. Incluso en una situación de necesidad como es la determinada por la enfermedad, el paciente sigue siendo el "soberano" de su cuerpo, con derecho a la "autodeterminación" en las elecciones relativas a su vida y a su salud. Las ganancias son indudables. Y, sin embargo, también debemos preguntarnos

si este enfoque es plenamente capaz de pasar la prueba de la experiencia moral vivida en el contexto de la práctica clínica. Mi idea es que hay aspectos significativos de esta experiencia que el enfoque centrado en la autodeterminación no toma en serio. La razón radica en que la concepción contractualista que ha terminado por modelar también la relación médico-paciente no da cuenta de la especificidad de esa relación típica de la práctica clínica que es la relación de cuidado y confianza. Un enfoque centrado en el derecho a la autodeterminación no logra explicar cómo es posible que se active una relación de cuidado y confianza dentro de un mundo compuesto por individuos originalmente no relacionados, vinculados solo por acuerdos sobre ciertos servicios. Por tanto, si consideramos que muchas de las elecciones con las que tiene que ver la práctica clínica atañen a pacientes cuya capacidad de decisión está fuertemente comprometida, no se puede dejar de denunciar la ceguera de quienes pretenden abordar las cuestiones éticas en la práctica clínica con el único principio de la autodeterminación. De ahí la apelación a la dignidad humana para señalar un horizonte más amplio y radical que permita dar cuenta del vínculo que nos une originariamente, y desde el que cobra toda su fuerza la relación de cuidado practicada en medicina. Ante tal afirmación, la crítica surge inmediatamente. ¿Dignidad humana? Una idea vaga. De hecho, algo más: una idea inútil. Si fuera así, habría que reconocerlo con sinceridad y desprenderse de una idea que, según una de sus críticas más repetidas (R. Macklin), bien podría ser sustituida por una idea mucho más sencilla y clara, sin perder nada de su contenido: la de autonomía. De ahí la investigación a la que me dedico desde hace años para hacer creíble el llamamiento a la dignidad humana, tratando de esclarecer su sentido y justificar su alcance legislativo. Hay dos referencias que utilizo en esta investigación. La primera viene dada por la tradición kantiana. La segunda procede de la interpretación personalista de esta tradición, que va de E. Mounier a P. Ricoeur. Históricamente, como tú mismo has recordado y como se reconoce universalmente, fue Kant quien atribuyó un papel central a la dignidad humana en la concepción de la ética. De hecho, hay que reconocer que la idea kantiana de la dignidad ha llegado a inspirar cada vez más profundamente nuestra conciencia moral. Quizá por eso ya no somos capaces de captar su significado revolucionario. Sin embargo, basta una comparación con la concepción premoderna de la dignidad para darse cuenta de ello. Superando la concepción tradicional de la dignidad, marcada por la referencia al lugar que se ocupa dentro de un determinado orden social, y que por ello implica la atribución de un estatus particular, la concepción que se afirma con el giro kantiano es profundamente igualitaria: la dignidad se refiere a todo ser humano por el mero hecho de ser humano. Así universalizada ¿en qué consiste esta idea de la dignidad humana? Se trata de una idea que por la complejidad de su articulación ha registrado y registra diversas formulaciones, todas ellas enraizadas en lo que puede considerarse su núcleo, que encuentra su expresión en las páginas de la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*: el reconocimiento de la dignidad como valor intrínseco e incondicional de todo ser humano como persona, y por ello como potencialmente capaz de moralidad. Más precisamente, la dignidad como capacidad de moralidad Kant se refiere a la humanidad. Sin embargo, en la medida en que el ser humano es el lugar donde la humanidad se da concretamente, la dignidad debe referirse a todo ser humano. Todo ser humano como tal es una persona. Decir de todo ser humano que es persona no implica añadir nada más a su humanidad, como si hubiera una distinción entre ser humano y persona; más bien, significa reconocer su naturaleza más propia. Un ser

humano no deviene persona, como si pudiera no serlo todavía o dejar de serlo. El ser humano "existe" como persona, es su única forma de existir. Y la actitud particular que requiere el reconocimiento de la naturaleza personal del ser humano es el respeto. Como es bien sabido, Kant resumió el sentido del respeto en la "fórmula de la humanidad como fin": "Obra de tal modo que consideres a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de todos los demás, siempre al mismo tiempo como un fin y nunca simplemente como un medio". La suposición detrás de esta fórmula es la distinción entre cosas y personas. Distinción que para Kant se da por el mero hecho de la moralidad humana. Esa distinción, como tú mismo has dicho, se "muestra", no se "demuestra". Las cosas se usan, se tratan como medios para alcanzar ciertos fines; las personas son fines en sí mismas, no pueden ser utilizadas como simples medios. Las cosas son objetos de posesión, las personas existen como sujetos y entre sujetos. Las cosas pueden intercambiarse, las personas son insustituibles, son únicas. Las cosas se usan, se poseen, se intercambian. Los seres humanos se respetan. En la fórmula de "la humanidad como fin" hay dos términos clave: el de "humanidad" y el de "persona". La referencia inmediata del respeto es la humanidad, su dignidad. Sin embargo, no es exagerado traducir esta fórmula a términos personalistas y referir el respeto debido a la humanidad y a su dignidad directamente a las personas individuales, ya que es en ellas donde la humanidad se encuentra encarnada. La referencia, sin embargo, que tan expresamente hace Kant a la humanidad es importante para calificar de manera decisiva el principio ético del respeto: tanto en la dirección que va de la humanidad a la persona, como en la dirección que va de la propia persona a la persona del otro. En esto sigo la interpretación personalista de la fórmula de la humanidad como fin desarrollada por Paul Ricoeur, en particular en el "Estudio Octavo: El yo y la norma moral" de *Soi-même comme un autre*. Para cobrar idea adecuada del respeto inspirada en esta tradición personalista, es particularmente útil compararla con la que se da dentro de otra tradición que, como la personalista, hace un uso extensivo del concepto de respeto: la tradición liberal. En cuanto a la primera orientación, es de fundamental importancia la distinción entre la dignidad *de la* persona y dignidad que se da *en la* persona. Esta es la primera diferencia entre las interpretaciones del respeto dadas por las tradiciones liberal y personalista. Decir, como hace la tradición liberal, que la dignidad es *de la* persona significa que es la persona quien dispone de ella, en el sentido de que es quien la instituye, de tal manera que la valoración de una elección como más o menos respetuosa de la dignidad depende de razones que, individualmente, la persona singular se da a sí misma, desligada de la referencia a toda dimensión universal de lo humano. Por el contrario, decir, como hace la tradición personalista, que la dignidad está *en la* persona, significa ciertamente que la persona es el lugar donde efectivamente se da la dignidad, pero sin que esto signifique que sea la persona, en su autorreferencialidad, quien la instituye y dispone de ella. Más bien, es la presencia de la humanidad la que establece a cada ser humano como persona, es decir, capaz de moralidad. Sin este supuesto, sería difícil dar cuenta de cómo es posible que las elecciones, aunque sean autónomas, puedan degradar la dignidad personal. Un hecho del que nuestra experiencia moral también nos da fe. En cuanto a la segunda dirección del respeto, la que va de la propia persona a la de los demás, la diferencia entre la interpretación del respeto de la tradición liberal y la interpretación del respeto de la personalista está en que, mientras que para la tradición liberal los individuos, libres de todo vínculo, se relacionan entre sí en base a un contrato, para la tradición personalista el compartir una misma

humanidad establece un vínculo que nos une originariamente como sujetos a la misma ley moral. Este vínculo es el único que logra explicar la estrecha relación que existe entre el respeto de la dignidad del otro y el respeto de la propia. Lo cual logra explicar la experiencia que tenemos cuando sentimos que, al vulnerar la dignidad del otro, está en juego no sólo su dignidad, sino también y sobre todo la nuestra. Esto explica la experiencia que tenemos cuando la indignación que nos genera el ultraje sufrido por otro nos hace sentir que la dignidad comprometida en el otro compromete siempre y en todo caso también la nuestra. Podría decirse que la dignidad no es solo del individuo, sino que constituye el vínculo mismo entre los seres humanos, unidos en primer lugar por ese valor que no pueden ni crear ni destruir, sino desfigurar o configurar. En resumen: lo que pretendo hacer valer con mi acercamiento a la tradición kantiana y a la personalista para justificar la idea de la dignidad humana como fundamento de las elecciones morales, no significa que el juicio ético y bioético sea el resultado de una deducción inmediata de la idea de la dignidad humana, con la pretensión de asegurar una fundamentación incontrovertible. Fundamentación sí, pero en el sentido de abrir un amplio espacio dentro de cuyo horizonte sea posible buscar la solución de los problemas propios de la ética. Fundamento, en conclusión, en razón de su significación heurística, esto es, en el sentido de que la mirada abierta por la idea de dignidad humana muestre cosas que las miradas de otras tradiciones morales no muestran. De hecho, la idea de dignidad humana me ha dado y me sigue dando las palabras para expresar las razones que alimentan en cada uno la estima de sí. A nivel social, indica el criterio más inmediato que mide nuestras aspiraciones, funda la solidaridad que nos une como seres humanos y, aún antes, marca el límite de lo intolerable para nosotros. Sin la luz que brinda la idea de la dignidad humana, la representación de la condición humana resultaría inevitablemente opaca a nuestra conciencia moral moderna.

**DG:** *Tú has formado parte de diferentes Comités de ética en instituciones sanitarias. ¿Cuál es tu opinión sobre ellos? ¿Crees que son realmente útiles para la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria?*

**CV:** Entre el último ensayo que dediqué a los comités de ética en salud, aparecido en 2013 en la revista "Bioetica", la más influyente en el contexto italiano, y la publicación de *Comitati etici, una proposta bioetica per il mondo sanitario*, el libro donde por vez primera ilustraba el potencial que los comités de ética podrían haber tenido en nuestro contexto sanitario y cultural, han pasado casi veinte años. Por supuesto, no estoy hablando de comités de ética para la investigación, estoy hablando de aquellos que en la literatura internacional se denominan comúnmente *Healthcare ethics committees* o *Clinical ethics committees* y que en la región de Veneto, la única en Italia que exige su establecimiento en cada institución sanitaria, se denominan *Comitati etici per la pratica clinica*. Mi compromiso directo en el proceso de su constitución me ha convencido del potencial que estos comités pueden tener para superar lo que constituye una verdadera "situación paradójica", debida a que si bien cada vez es mayor la demanda de ética en la práctica clínica actual, por otro lado, se reduce drásticamente el "espacio" para una reflexión ética que esté a la altura de la complejidad que esta demanda exige. Debo señalar, sin embargo que, a pesar de su potencial, en Italia (al menos) estos comités de ética todavía están luchando por establecerse y el debate sobre este tema, muy animado en la década de 1990, ahora se ha estancado. Es

cierto que esto se debe en gran medida al hecho de que no se ha diferenciado claramente los comités de ética de la investigación de los comités de ética de la práctica clínica. El único modelo multifuncional que se ha impuesto, ha acabado inevitablemente dedicándose en exclusiva al análisis de protocolos experimentales. Sin embargo, hay otras razones que operan a un nivel más profundo y que permiten entender algunos problemas críticos de la bioética italiana. El escepticismo hacia los comités de ética se ha manifestado reiteradamente en gran parte del mundo jurídico italiano, convencido de que sólo las leyes específicas son la respuesta adecuada a los problemas que enfrenta la práctica clínica en la actualidad. Además, es necesario tener en cuenta la resistencia expresada por muchos administradores. Su temor es que la apertura de un "espacio ético" abierto, activo y accesible pueda introducir elementos de conflicto inmanejables. Debemos señalar además un problema que no solo en el contexto italiano, sino también a nivel internacional da mucho que pensar: la "reticencia" del mundo médico hacia los comités de ética, debido a su típica tendencia a no admitir la incertidumbre o, mejor, a no compartir la incertidumbre con "otros". Es claramente una motivación insostenible a largo plazo. Una señal interesante al respecto la da el hecho de que, donde existen comités de ética que garantizan la posibilidad de profundizar en los análisis éticos, los médicos cambian de posición y lo aprecian. Personalmente pienso que, prescindiendo de los diversos modos de organizar la respuesta que no puede no darse a la situación paradójica a la que me refería y que el impacto de la reciente pandemia ha hecho aún más urgente, la importancia de los comités de ética está en un método particular que introducen. Es lo que yo llamo "el método de los comités de ética". Este método enseña a educar el análisis de los problemas éticos a partir de la experiencia concreta, evitando así que su complejidad se vea sometida a esquemas abstractos o polarizada entre ideologías opuestas; requiere dar voz a todos los legítimamente involucrados en las elecciones, en la creencia de que solo la integración de estas diferentes voces puede proporcionar una representación adecuada del problema ético; y exige elaborar criterios mediante el debate, tanto interno como externo, de modo que sean creíbles y robustos. Estoy convencido de que una bioética capaz de aceptar las exigencias de este método será muy diferente de una bioética bloqueada por el choque perjudicial entre la bioética católica y la bioética secular; y también diferente de una bioética varada en las normas provenientes de los códigos de ética profesional, o de una bioética preocupada de que no haya espacio de decisión que no esté amparado por la "certeza" del derecho.

**DG:** *Tú tienes una gran experiencia docente con alumnos de diferentes áreas y formaciones, casi siempre relacionadas con el mundo de la salud. ¿Cómo ves la formación en bioética de los profesionales de la salud? Recuerdo que en el título de uno de tus artículos hablabas de la "paciencia argumentativa" que se necesita tener con los profesionales de la salud. Pienso que tienes bastante razón. Y por eso te pregunto si, tras tantos años dedicados a la docencia de la bioética, crees que has conseguido añadir un elemento importante a la formación de tus alumnos, o si por el contrario piensas que el influjo queda reducido a un pequeño número de alumnos.*

**CV:** Lo que hace que la práctica deliberativa sea particularmente desafiante hoy en día es el pluralismo moral que caracteriza a nuestras sociedades y que impregna todos los contextos de la atención médica. Esto requiere que los profesionales de la salud, y las instituciones sanitarias en general, den cuenta de las decisiones tomadas en tales

contextos y las justifiquen en términos defendibles públicamente, cuando no es posible hacerlo de otro modo. También es necesario tener en cuenta los conflictos que se dan en el contexto de la salud en el frente interno: conflictos entre instancias que inspiran la buena práctica clínica e instancias de carácter organizacional y gerencial; conflictos entre las diferentes sensibilidades ético-profesionales involucradas en una misma unidad operativa. Pienso, por ejemplo, en la sensibilidad ético-profesional del neonatólogo, llevado, ante la decisión de reanimar o no a un prematuro grave, a dar prioridad a la supervivencia del niño, y en la sensibilidad del ginecólogo que le lleva, en cambio, a dar prioridad a la pareja y orientarla hacia la perspectiva de un nuevo embarazo. Pienso en la interacción entre la sensibilidad ético-profesional del oncólogo llevado a proponer, ante el fracaso de las estrategias empleadas, otra línea de quimioterapia capaz de prolongar la vida del paciente y la sensibilidad del paliativista orientado, en cambio, en la calidad de vida. Son situaciones que no hacen más que confirmar la radicalización de la necesidad de justificar el juicio ético, en la medida en que para abordar estos conflictos es necesario abrirse a un horizonte normativo más amplio y radical que el trazado por los códigos profesionales. Si queremos, dentro de estas condiciones, mantener la justificación del juicio en un nivel genuinamente "ético", sólo hay una vía: la vía de la argumentación. Satisfacer esta creciente demanda de justificación es un compromiso que la práctica médica no puede eludir, y que no puede eludir en particular la formación de médicos y profesionales de la salud en su conjunto, so pena de debilitar su propia autonomía profesional. Con la consecuencia inevitable de que otros códigos prevalezcan y colonicen el mundo de la salud. De ahí la importancia de que la actitud ético-argumentativa se vuelva cada vez más parte integral del juicio clínico. Proporcionar herramientas para desarrollar esta actitud que sean adecuadas a la lógica de la práctica clínica, es el desafío que la formación bioética debe enfrentar. Insisto: que sean adecuados a la lógica de la práctica clínica. Si como bioeticistas con razón pedimos que el juicio ético-clínico sea un juicio "ético", es decir, guiado por la lógica del razonamiento ético, la lógica de la argumentación, sin embargo, no debemos olvidar la lógica que guía la práctica clínica y verificar que el juicio es también "clínico", es decir, construido en conformidad con esta lógica. Tú mismo, Diego, recuerdas con frecuencia estas dos dimensiones constitutivas de la bioética clínica: la dimensión ética y a la vez la dimensión clínica. Nos preguntamos por qué, incluso ante crecientes interrogantes de carácter estrictamente ético, el mundo médico sigue siendo escéptico con la bioética. ¿Por qué persiste la resistencia a la introducción de la bioética en la educación médica? Estoy convencido de que mucho depende de que nuestros métodos no responden a la lógica que guía la práctica clínica. En mi experiencia, encuentro que dos herramientas en particular pueden hacer una contribución importante para responder a esta lógica: un uso competente de casos clínicos, combinado con un uso sistemático de datos de investigación empírica. Son dos herramientas que me parece ayudan a superar en los alumnos la percepción de la bioética como algo desligado de la práctica clínica, elaborándola a través de casos y alimentándola mediante el uso sistemático de datos empíricos de investigación.

**DG:** *Algunos de nuestros amigos comunes, como Henk ten Have, insisten mucho en la especificidad de la "bioética europea", frente a más conocida bioética norteamericana. Su insistencia en esta distinción tenía por objeto el hacer ver que el enfoque norteamericano de la bioética no es el único posible, y que es un error hacerle pasar,*

*como es frecuente entre los bioeticistas norteamericanos, por el único posible, y por tanto como universal. Este enfoque, tan frecuente en los bioeticistas norteamericanos de hace algunas décadas, aparece cuando se le analiza desde Europa como un puro prejuicio.*

**CV:** Totalmente de acuerdo con Henk. Y, sin embargo, deberíamos preguntarnos por qué pudo tomar forma este prejuicio. Creo que tú, Diego, con la capacidad que tienes para orientar las cuestiones desde un punto de vista histórico y cultural, puedes dar una respuesta a este respecto.

**DG:** *Esto plantea en toda su dificultad el tema de la “bioética global”. Vivimos en la “era de la globalización”. Hasta ahora se han globalizado los mercados y las comunicaciones. La actual pandemia de Covid-19 es buena prueba de que también se han globalizado muchas enfermedades infecciosas. Pero hay otras muchas dimensiones de la vida que se resisten a la globalización. Es el caso de la ética, y por supuesto también de las religiones. Esto es tanto más sorprendente, cuanto que la bioética, es decir, la ética de la vida, del presente y futuro de la vida sobre el planeta, o es global o no podrá cumplir con su objetivo. Los problemas que padecemos son cada vez más globales, pero a la vez vamos cobrando conciencia de que las respuestas globales son muy difíciles, casi imposibles, porque estamos embarcados en un desarrollo que es claramente insostenible en el tiempo. Esto hace cada vez más necesaria la promoción de una nueva ética que pueda afrontar estos problemas nuevos, graves y urgentes, que ponen en cuestión la propia supervivencia de la especie humana en el futuro.*

**CV:** Tienes razón al recordar la drástica alternativa en la que se encuentra hoy la bioética: o es global o no podrá cumplir con sus verdaderos objetivos. Tienes razón al apelar a una “nueva ética” a la altura de los desafíos que plantea hoy la supervivencia de la vida en este planeta nuestro. Dentro de la tradición en la que se sitúa mi investigación, la tradición personalista, Jean Ladrière se refiere a la categoría de “habitabilidad”. ¿No crees que esta categoría puede funcionar como un ideal normativo en la construcción de esta “nueva ética”? Es una categoría que aún remite a una visión antropocéntrica, pero es un antropocentrismo por decirlo “suave”, no el “arrogante” que heredamos de la modernidad, ni el “dogmático”, inspirado en rígidos esquemas impuestos por una metafísica abstracta: un antropocentrismo enraizado en la experiencia originaria que pone al ser humano en contacto con el mundo de la vida. Por supuesto, hay que reconocer que frente a situaciones concretas esta categoría de habitabilidad solo puede cumplir la función de un ideal regulador. Y sin embargo, en las circunstancias en las que la acción humana se enfrenta, una ayuda válida, recuerda Ladrière, puede provenir más de una sensibilidad atenta a la complejidad que de las reglas que pretenden cubrir cada problema particular. ¿No crees que en la construcción de la “nueva ética” a la que apelas puede asumir un papel más decisivo la puesta en común de metáforas y símbolos capaces de nutrir la referencia a la “casa común” y el “habitar humano” que la enunciación de principios y regla?

**DG:** *Estos temas son tan apasionantes que podríamos seguir reflexionando sobre ellos. Pero por hoy vamos a dejarlo aquí. ¿Quieres añadir algo más?*

**CV:** Sí, una última cosa. Una parte integral de mi compromiso con la formación y la investigación bioética es, como ya he dicho, la publicación de los resultados. La iniciativa en la que estoy embarcado, en la que se concentran los estudios de mi grupo de investigación y la comunidad más amplia que ha ido creciendo en torno a este grupo, no tendría futuro si no estuviera dispuesta a afrontar los desafíos que plantean estos temas.

## **Deliberando**

### **Planificación compartida de la atención y nefrología: Sobre la retirada de diálisis**

**Helena García-Llana<sup>1</sup>, Rafael Sánchez Villanueva<sup>2</sup> y Alberto Alonso Babarro<sup>3</sup>**

**<sup>1</sup> Psicóloga Investigadora. Sº Nefrología. Comité de Ética Asistencial (CEA). Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ. Madrid**

**<sup>2</sup> Nefrólogo. Sº Nefrología. Comité de Ética Asistencial (CEA). Hospital Universitario La Paz. Madrid**

**<sup>3</sup> Médico de Cuidados Paliativos. Unidad de Cuidados Paliativos. Comité de Ética Asistencial (CEA). Hospital Universitario La Paz. Madrid**

#### **Introducción**

La toma de decisiones en enfermedades que comprometen la vida suele ocurrir en escenarios de complejidad. Lo que está en juego no es solo la salud biológica, sino también algo tan importante como la autonomía de las personas para decidir acerca de su proyecto vital. Si consideramos la intervención en el caso de pacientes con enfermedades crónicas, en las que la interacción es frecuente y prolongada y se convive con un deterioro progresivo, el que se haya establecido una relación clínica enmarcada por el eje del vínculo facilita el acompañamiento del paciente y herramientas como la planificación compartida de la atención (PCA) se convierten en fundamentales (Saralegui et al., 2018). Aunque la PCA puede ser beneficiosa para cualquier persona, está especialmente recomendada para aquellas que padecen una enfermedad crónica avanzada, como la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA), en cuyo proceso se puede prever la

evolución y la aparición de complicaciones (Deaodar et al., 2021). Se trata de construir una trayectoria de final de vida personalizada.

En los escenarios cercanos al final de la vida, las dos decisiones probablemente más difíciles para los profesionales son la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) y la transición al cuidado paliativo. En la ERCA, la AET suele realizarse bajo el supuesto de retirada de diálisis, con un paciente pluripatológico, complejo y con baja funcionalidad cuya evolución en diálisis está atentando dramáticamente contra su calidad de vida, pasando a una situación de terminalidad. El impacto emocional es muy significativo para todas las partes implicadas (Leiva-Santos et al., 2012).

## Caso Clínico.

### a. Presentación del caso

Varón de 46 años con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) desde los 16 años, secundaria a una glomerulonefritis. Fue sometido a cuatro trasplantes de riñón con múltiples complicaciones severas “en cascada”. Demanda, tras el último trasplante, retirada del programa de hemodiálisis (HD).

### b. Deliberación sobre los hechos

- ERCA secundaria a Glomerulonefritis en tratamiento con hemodiálisis (HD) desde 1980.
- Hepatopatía crónica por VHC positivo.
- Trasplante (TX) renal de donante cadáver en mayo 1984 con desarrollo de nefropatía crónica del injerto y reinicio de HD en octubre de 1999.
- 2º TX renal de donante cadáver en noviembre de 2000 con desarrollo de nefropatía crónica del injerto y reinicio de HD el 10 de septiembre de 2004.
- 3º TX de donante cadáver el diciembre de 2006 con trasplantectomía de primer injerto en fosa iliaca izquierda. Trombosis de arteria renal inmediata y trasplantectomía unos días después por lo que reinicia HD.
- Tratamiento con diálisis peritoneal automatizada (DPA) desde abril 2007 con varias complicaciones por escape subcutáneo persistente que le hacen pasar puntualmente a HD, reiniciando DPA en octubre de 2007. Ante nuevo escape subcutáneo reinicia tratamiento con hemodiálisis unos días después.
- Obesidad mórbida. Colocación balón intragástrico en una clínica privada en abril 2008. El balón fue retirado en diciembre de 2008 tras pérdida de 30 Kg de peso.
- Múltiples problemas de acceso vascular.

- Fístulas radiocefálicas derecha e izquierda trombosadas.
- Trombosis de vena yugular interna derecha.
- Colocación catéter permanente tunelizado en vena yugular interna izquierda en septiembre de 2004 retirado por infección en noviembre de 2004.
- Acceso protésico vascular húmeroaxilar derecho desde noviembre de 2004 trombosado en junio de 2005 que se repermeabiliza, con nueva trombosis en agosto de 2006.
- Colocación catéter permanente tunelizado en vena femoral derecha en agosto de 2006, retirado por infección con nueva canalización en otro túnel subcutáneo con trombosis del mismo diciembre de 2006.
- Acceso protésico vascular de arteria femoral derecha a safena derecha en febrero de 2007 con trombosis inmediata.
- Colocación catéter permanente tunelizado en vena subclavia derecha en diciembre de 2006 que en julio de 2007 se trombosa, por lo que se procede a nueva colocación catéter permanente tunelizado en vena femoral izquierda con trombosis del mismo en agosto de 2007 por lo que se procede a nueva colocación de catéter permanente tunelizado yugular derecho, quedando como único acceso vascular permeable.
- En abril de 2009 presenta gangrena seca en 5º dedo del pie izquierdo y una úlcera en el antepié derecho con curas diarias con suero fisiológico y Betadine.
- 4º TX de donante vivo (su hermano) en Hospital Clínico de Barcelona en mayo de 2009. En el Hospital La Paz se había rechazado hacer la intervención por alto riesgo quirúrgico.
- A los 5 días requiere transplantectomía a consecuencia de un aneurisma infeccioso realizándose un *by pass* iliaco ipsilateral.
- Al mes de reiniciar hemodiálisis es necesario retirar el catéter tunelizado femoral derecho por disfunción y colocar un nuevo catéter yugular tunelizado derecho
- Se diagnostica infarto de nervio óptico considerada irrecuperable y no candidato a intervención quirúrgica en julio de 2009.
- Artritis séptica en rodilla derecha tratada con daptomicina.
- Ante dolor incapacitante el Servicio de Traumatología realiza drenaje y posteriormente artrocentesis con mejoría importante de sintomatología.
- A los dos días de la realización de artrocentesis el paciente desarrolla gangrena húmeda en ambos pies por lo que Cirugía Vascular decide amputar el quinto dedo del miembro inferior izquierdo y derecho.

- En angio TAC se objetiva colección probablemente infectada alrededor del *by pass* que podría ser de origen de la artritis séptica o de la gangrena húmeda de ambos pies.
- Cirugía Vascular le informa de la necesidad de realizar intervención quirúrgica, existiendo una muy alta posibilidad de amputación de todo el miembro inferior izquierdo por el riesgo de presentar infecciones recurrentes mayores en un futuro.
- El paciente declina la intervención solicitando la suspensión definitiva de la diálisis de forma inmediata.
- Paciente en todo momento lúcido y plenamente consciente.
- Paciente con situación de incapacidad laboral permanente.
- Vive en el centro de Madrid (barrio de Malasaña).
- Acude de otro centro (Hospital Puerta de Hierro) tras ruptura con su equipo terapéutico a inicios de 2007. Experiencia de desconfianza en equipos previos.
- Relación de confianza con equipo de DP. Se le incluye desde el principio en las decisiones clínicas.
- Apoyo psicoterapéutico desde inicio de diálisis peritoneal (noviembre de 2007).
- Soltero y homosexual reconocido. Familia de valores tradicionales y con fuertes creencias religiosas.
- Perfil hedonista. Comunicativo. Alto nivel cultural. Capacidad de introspección.
- Relación muy dependiente con la madre que es la cuidadora principal. Relación ambivalente con sus cuatro hermanos. Una hermana psicóloga.
- Necesidad de mantener niveles altos de percepción de control.
- Muy demandante de información y exigente de trato no paternalista en la relación médico-paciente.
- Refiere estar cansado de vivir en un hospital, de tantas intervenciones sin éxito y con mucho miedo a quedarse totalmente dependiente.
- En septiembre de 2009 se inicia proceso de PCA vehiculándolo a través de la redacción de un documento de Instrucciones Previas que se realiza en las consultas de Psicología como parte de la estrategia de acompañamiento psicoterapéutico. Se le había propuesto previamente la opción de nuevo trasplante, pero lo había rechazado. Solicita leer la ley de la Comunidad Autónoma de Madrid acerca del documento de Instrucciones Previas.

## EXTRACTO DEL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS:

Criterios que para mí son importantes y que deseo que se tengan en cuenta:

*En la vida he tenido momentos y situaciones muy difíciles, pero he vivido de manera autónoma y libre, por ello, no puedo entender la vida sin vivirla en esa clave.*

*Quiero mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo social y económicamente. Ha sido y es fundamental para mí poder vivir en mi casa teniendo un espacio, un “territorio” y una vida que siento como mía.*

*Siento como fundamental poder ser autónomo para las actividades de la vida diaria.*

*La libertad y la independencia son valores centrales en mi vida. Por ello siempre me ha gustado participar en la toma de decisiones en relación a mi proceso de enfermedad renal y así me gustaría seguir haciéndolo. Para ello creo que es fundamental la confianza que tengo en el equipo de profesionales que me atienden, tanto en Barcelona como en Madrid, en que me van a seguir informando como hasta ahora para ayudarme a seguir tomando mis decisiones.*

### c. Aclaración sobre los hechos

*¿Qué es la ERCA? ¿Cuáles son sus tratamientos? ¿Cuál es su pronóstico?*

Existe una elevada prevalencia de Enfermedad Renal Crónica (ERC) en la población general, estimándose en torno a un 10 % de la población. Este porcentaje varía en función de los diversos grados de alteración del filtrado glomerular (FG), objetivándose una prevalencia del 0,2-0,6% de la población adulta en aquellos pacientes en los que la enfermedad renal crónica cursa con descenso grave del FG (FG < 30 ml/min) (K/DOQI, 2022). Esta prevalencia aumenta con la edad, pudiendo aumentar hasta el 1,6% en los mayores de 64 años (Otero et al., 2005).

La Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) incluye los estadios 4 y 5 de la Enfermedad Renal Crónica (ERC), incluyendo aquellos pacientes en los que se objetiva FG < 30 ml/min. Los objetivos terapéuticos están dirigidos a tratar todas las complicaciones derivadas de la pérdida del FG (anemia, equilibrio ácido base, metabolismo PxCa), además de preparar y programar con suficiente antelación el tratamiento sustitutivo de la función renal, ya sea mediante HD, DP o TX renal.

*¿Qué es la PCA?*

La PCA es, basado en la redefinición planteada por Asociación Española de PCA en 2017, un “proceso comunicativo-deliberativo, relacional y estructurado, centrado en la persona y su contexto-red de soporte y cuidados, que promueve conversaciones (espacios de comunicación) que faciliten la reflexión y comprensión de la vivencia y experiencia de enfermedad, del cuidado y atención que se requerirá a lo largo de toda la

trayectoria de la misma, con el objeto de tomar decisiones compartidas a partir de las preferencias, objetivos y expectativas de la persona enferma, desde el presente hasta el afrontamiento de eventuales retos futuros, como situaciones de incapacidad para decidir por sí misma” (Júdez, 2019).

#### **d. Identificación de los problemas éticos**

- ¿Debería suspenderse la hemodiálisis?
- ¿Debería mantenerse la hemodiálisis?
- ¿Deberíamos incorporar a otros equipos asistenciales en el abordaje del paciente?
- ¿Deberíamos iniciar-continuar con este paciente con el proceso de planificación compartida de la atención (PCA)?
- ¿Debe incorporarse a la familia en esta toma de decisiones?
- ¿Debe re-evaluarse la capacidad del paciente?

El problema ético principal que se plantea es si debe suspenderse la hemodiálisis.

#### **e. Identificación de los valores en conflicto**

Frente al problema ético determinado analizamos los valores en conflicto:

- Vida
- Paternalismo
- Beneficencia
- Asignación eficiente de recursos
- Sufrimiento
- Calidad de vida
- Autonomía
- Futilidad
- Dignidad

#### **f. Cursos de acción**

##### **(1) Cursos extremos de acción**

1. El primer curso extremo sería mantener al paciente en programa de HD sin establecer criterios de retirada.
2. El segundo curso extremo sería retirar al paciente del programa de hemodiálisis de manera inmediata sin establecer criterios de beneficio y reflexión.

## (2) Cursos intermedios de acción

- Mantener proceso de instrucciones previas.
- Pasar de los papeles a las conversaciones.
- Inclusión en el proceso de instrucciones previas de los dos principales sistemas de apoyo del paciente: familia y equipo asistencial. Reuniones familiares.
- Interconsulta a la Unidad de Cuidados Paliativos.
- Prevención de duelo complicado en la madre.

## (3) Curso óptimo de acción

- Se mantiene proceso de instrucciones previas a través de conversaciones paciente-familia-equipo de nefrología para la toma de decisiones de últimos días.
- Retirada de diálisis de manera programada.
- Coordinación Servicio Nefrología - Unidad de Cuidados Paliativos.
- Ingreso en planta de nefrología para fallecer por deseos del paciente.
- Cuidados de confort.
- Despedida del equipo.
- Última visita a su barrio para despedirse de los vecinos.
- Sesión clínica al mes sobre el manejo de la retirada de diálisis por la Unidad de Cuidados Paliativos.
- Iniciamos protocolo de cartas de condolencia.
- Iniciamos diseño del programa de Cuidados Paliativos Renales.

## g. Pruebas de consistencia

Obviamente, los cursos intermedios de acción que se proponen superan las pruebas de consistencia: legalidad, publicidad y temporalidad.

## h. Reflexiones finales

La PCA es una herramienta que explora deseos, valores, expectativas y preferencias de las personas enfermas para diseñar la atención más alineada con aquello que da sentido a la experiencia de vida de cada individuo. Es un proceso crucial en los modelos de atención centrada en la persona y puede ser iniciado por la persona enferma, su entorno afectivo o los/las profesionales que la cuidan, siguiendo unas conversaciones o entrevistas semiestructuradas descritas, con frecuencia, como un ciclo: preparación, propuesta, diálogo, validación, registro en la historia clínica y reevaluación (Generalitat de Catalunya, 2015).

La PCA en circunstancias de enfermedad avanzada tiene como objetivo lograr una trayectoria final de vida acorde con los valores del paciente, que permita mantener la calidad de vida y un facilite el cierre de la experiencia vital (Alonso-Babarro y Altisent, 2019).

Dada la complejidad que presenta en múltiples ocasiones el proceso de PCA en la ERCA no es lícito recabar la expresión de voluntades en momentos de reagudizaciones cuando, por ejemplo, el paciente está hospitalizado, sino que requiere de su participación desde los primeros momentos y a lo largo de toda la evolución de la enfermedad. Por ello, la PCA es un proceso fundamental en estos pacientes. Se podría traducir en la clínica en una propuesta de elaboración de Instrucciones Previas dentro de un proceso y no solo como la firma de un documento. En un proceso avanzado de enfermedad el pronóstico y las complicaciones inherentes a la situación en las diferentes opciones terapéuticas suelen ser bastante claros, lo que permite al paciente anticipar sus decisiones ante las diferentes opciones y complicaciones. De esta forma, el paciente toma una mayor conciencia de su situación y, por otra parte, se facilita su adaptación, permitiendo tener en cuenta su mundo de valores. En este sentido, las Instrucciones Previas no son ni deben considerarse un mero formulario legal, sino un instrumento de claro valor psicoterapéutico resultado de la suma de diversos factores: paciente con enfermedad grave, relación clínica deliberativa, proceso de reflexión personal, familiar y profesional con el paciente, que le lleva a dejar constancia expresa de sus deseos y elecciones personales acerca del tratamiento de su enfermedad (Barbero y García-Llana 2016). Las Instrucciones Previas potencian la autonomía moral del paciente y alivian a los familiares cuando deben tomarlas por representación otorgando serenidad y sentimiento de respeto hacia sus deseos explícitos (de Cos, García-Llana, Saralegui y Barbero, 2018). No obstante, su aplicación en ciertos ámbitos se ha visto obstaculizada por la falta de una relación deliberativa con los pacientes, escasas habilidades de comunicación para llevarlo a cabo (Pérez de Lucas, García-Llana, Gómez Iglesias y Júdez Gutiérrez, 2022), poca preparación de algunos profesionales para abordar temas delicados, escasa reflexión ética sobre actuaciones rutinarias y/o una burocratización de la asistencia. Conviene recordar, una vez más, que el documento es solo una herramienta de este proceso de PCA y confundirlos puede conducir a decisiones imprudentes. El propio proceso de PCA sobre tratamientos y cuidados es un proceso constante, que muta y mucho más amplio.

Un paciente renal que se va aproximando al final de la vida confronta escenarios de gran incertidumbre en lo referente a la comunicación pronóstica. Por un lado, se convive con un lento deterioro relativamente estable. Sin embargo, por otro lado, no se puede anticipar o predecir cuándo tendrá lugar una nueva exacerbación o crisis ni cuál será su alcance. Estas particularidades hacen que ayudar a tolerar la incertidumbre sea un elemento clave en la comunicación pronóstica.

En el fondo se trata en ir profundizando en que la atención a las enfermedades avanzadas, y concretamente a la ERCA, no se trate únicamente de Medicina Basada en la Evidencia sobre la situación de la enfermedad, sino que sea a la par una Medicina Basada en el Encuentro con el otro, sea paciente, familiar o profesional sanitario (de Cos, García-Llana, Saralegui y Barbero, 2018). Se trata de hacer una verdadera atención personalizada, focalizando en la persona enferma más que en la enfermedad.

## **Bibliografía**

- Alonso-Babarro, A. y Altisent. R. (2019). Planificación anticipada de decisiones: un instrumento clínico esencial para la calidad asistencial. *Medicina Paliativa*, 26(3), 187-189.
- Barbero, J. y García-Llana, H. (2016). Dimensión Ética. Protocolo de elaboración del documento de instrucciones previas. En: J. Barbero Gutiérrez, X. Gómez-Batiste, J. Maté Méndez y D. Mateo Ortega (Eds.). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual* (pps. 373-382). Obra Social La Caixa: Barcelona.
- de Cos, A.I., García-Llana, H., Saralegui, I. y Barbero, J. (2018). Toma de decisiones compartida en ERCA. En: A. Alonso Babarro, H. García-Llana, J.P. Leiva y R. Sánchez (Eds.). *Cuidados Paliativos en Enfermedad Renal Crónica Avanzada* (pps. 147-167). Pulso Editorial: Barcelona. Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.). Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)
- Deodar, J., Nagaraju, S.P., Kirpalani, A.L. y Nayak, A.M. (2021). Shared Decision-Making, Advance Care Planning for Chronic Kidney Disease Patients. *Indian J Palliat Care*, 27(Suppl 1), S33-S36.
- Generalitat de Catalunya (2015). *Model Català de Planificació de Decisions Anticipades*.
- Júdez Gutierrez J (coord.) (2019), Grupo de Trabajo de PCA de la Región de Murcia. *Modelo de Planificación Compartida de la Atención de la Región de Murcia (PCA-RM)*. Documento corporativo de la Consejería de Salud
- National Kidney Foundation. (2022). K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *American Journal of Kidney Diseases*, 39 (Supl. 1), S46-S75.
- Leiva Santos, J.P., Sánchez-Hernández, R, García-Llana, H., Fernández-Reyes, M.J., Heras-Benito, M., Molina-Ordas, A. Rodríguez, A. y Alvarez-Ude, F. (2012). Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología*, 32(1): 20-27.

- Otero, A., Gayoso, P., García, F., De Francisco, A.L.M. on behalf of the eipirce study group. (2005). Epidemiology of chronic renal disease in the Galician population: results of the pilot Spanish EPIRCE study. *Kidney International*, 68 (Supl. 99), S16-S19.
- Pérez de Lucas, N., García-Llana, H., Gómez Iglesias, E. y Júdez Gutiérrez, J. (2022). Planificación compartida de la atención, comunicación y eutanasia. *Actualizaciones en Medicina de Familia*, 18(5), 297-302.
- Saralegui, I., Lasmarías, C., Júdez, J., Pérez de Lucas, N., Fernández, Velasco, T., et al. (2018). Claves en la planificación compartida de la atención. Del diálogo al documento. En: *Monografías SECPAL sobre Cronicidad avanzada*. Madrid: Inspira Network; p.87-9.

## La opinión del experto

### Impacto de la pandemia de COVID en la salud mental de la población general y de los trabajadores sanitarios

**Bouza, E.<sup>1\*</sup>, Arango, C.<sup>2\*</sup>, Moreno, C.<sup>3</sup>, Gracia, D.<sup>4</sup>, Martín, M.<sup>5</sup>, Pérez, V.<sup>6</sup>, Lázaro, L.<sup>7</sup>, Ferre, F.<sup>8</sup>, Salazar, G.<sup>9</sup>, Tejerina-Picado, F.<sup>10</sup>, Navío, M.<sup>11</sup>, Granda Revilla, J.<sup>12</sup>, Palomo, E.<sup>13</sup>, Gil-Monte, P. R.<sup>14</sup>**

**\*Ambos autores han contribuido igualmente a la realización de este manuscrito**

**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 y 3.- Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente. Instituto de Psiquiatría y Salud Mental. Hospital General Universitario Gregorio Marañón, CIBERSAM, Facultad de Medicina, UCM.**

**4.- Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud.**

**5.- Psiquiatra. Director médico de los centros de Hermanas Hospitalarias en Navarra y País Vasco.**

**6.- Director Institut de Neuropsiquiatria i Addiccions del Parc de Salut Mar de Barcelona.**

**7.- Jefe del Servicio de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil del Hospital Clínic de Barcelona. IDIBAPS. CIBERSAM. Catedrática de Psiquiatría de la Universitat de Barcelona.**

**8.- Jefe Servicio Psiquiatría Adultos. Instituto Psiquiatría y Salud Mental Hospital Gregorio Marañón Madrid.**

**9.- Instituto de Psiquiatría, Psicología y Neurociencias, King's College Londres. South London and Maudsley NHS Foundation Trust, Londres.**

**10.- Médico adjunto. Servicio de Microbiología y Enfermedades Infecciosas /VIH del Hospital General Universitario Gregorio Marañón e Investigador Predoctoral del Grupo de Investigación Clínica en VIH/SIDA del Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón.**

**11.- Jefe de Sección de Psiquiatría, Hospital 12 de Octubre. Madrid. Coordinadora oficina Salud Mental y Adicciones. Servicio Madrileño de Salud. CIBERSAM.**

**12.- Periodista. Madrid.**

**13.- Doctor en Farmacia. Director Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid.**

**14.- Unidad de Investigación Psicosocial de la Conducta Organizacional (UNIPSIPO), Universitat de València.**

## Introducción

La pandemia de COVID-19 cumplirá próximamente 3 años de evolución con consecuencias catastróficas y bien conocidas en la salud física y la mortalidad de los habitantes del planeta. Sus consecuencias sobre la salud mental han sido igualmente enormes y su análisis se ha llevado a cabo en momentos distintos de la pandemia y con enfoques lógicamente parciales. Por otro lado, las condiciones para alterar la salud mental de los individuos y de los grupos que la pandemia ha supuesto han sido diferentes en distintos lugares.

El patronato de la Fundación de Ciencias de la Salud se planteó, en su momento, una serie de preguntas sobre las consecuencias sobre la salud mental de la pandemia de COVID-19 tanto en la población general, con o sin buena salud mental previa, como sobre el colectivo de trabajadores sanitarios. Muy particularmente, preocupaban esas consecuencias en la población española. Por ello, se reunió a una serie de expertos en distintas materias relacionadas con el tema que han tratado de ir dando respuesta a dichas preguntas a la luz de la evidencia científica y de su propia opinión y experiencia. Tras la exposición del tema, en cada una de las preguntas y con la discusión de todo el grupo, se llegó a una conclusión de consenso que trataba de resumir el estado del arte sobre el tema.

El documento que sigue a continuación es el resultado de ese proceso. Todos los autores han revisado el manuscrito final y han dado su aprobación al mismo.

El documento está dividido en una primera parte que evalúa el impacto de la pandemia en la salud mental de la población general y una segunda sobre su impacto en los sanitarios.

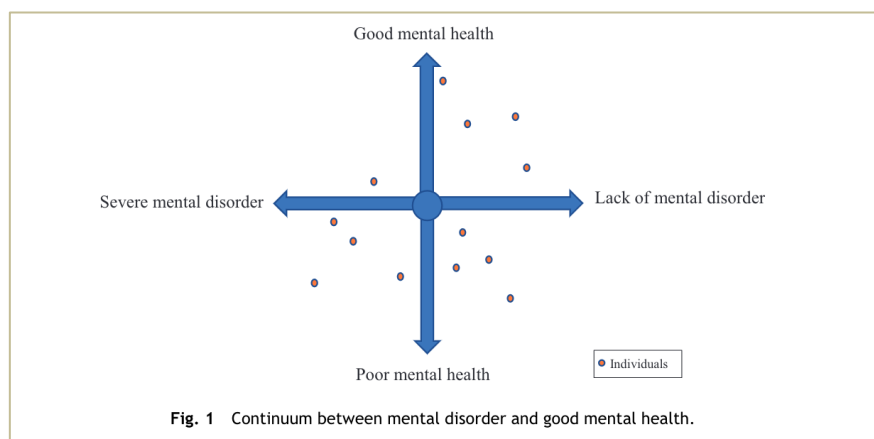
## PRIMERA PARTE: IMPACTO DE LA PANDEMIA EN LA SALUD MENTAL DE LA POBLACIÓN

### ***¿Qué es y cómo se define la Salud Mental? ¿Dónde están los límites de lo patológico? ¿Cuáles son los conceptos o indicadores que mejor reflejan la Salud Mental de una sociedad?***

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera buena salud mental un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad. Al igual que define buena salud, no sólo como la falta de enfermedad, lo mismo hace con la salud mental (1).

Por el contrario, el trastorno mental es una alteración *clínicamente significativa y sostenida* de tipo emocional, cognitiva y/o de comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, la sensación, el aprendizaje, el lenguaje, etc. Estos síntomas dificultan que la persona se adapte al *entorno cultural y social* en el que vive, lo que puede provocar alguna forma de *malestar subjetivo* (Figura 1).

Figura 1.- Esquema dimensional tanto de la salud mental y los trastornos mentales siendo fundamental para estos últimos su impacto en la funcionalidad de la persona



Una buena salud mental está compuesta por múltiples dimensiones que afectan distintas áreas de la vida de la persona. En una revisión reciente sobre este tema identificamos catorce ítems para definir una buena salud mental (Tabla 1)(2) (3).

Tabla 1.- Ítems necesarios para definir la salud mental

|                                          |                                            |
|------------------------------------------|--------------------------------------------|
| 1. Conocimiento sobre salud mental       | 8. Estrategias de autocuidado              |
| 2. Actitud hacia los trastornos mentales | 9. Habilidades sociales                    |
| 3. Autopercepción y valores              | 10. Relaciones familiares y significativas |
| 4. Capacidades cognitivas                | 11. Salud física                           |
| 5. Funcionamiento académico/laboral      | 12. Salud sexual                           |
| 6. Emociones                             | 13. Sentido de la vida                     |
| 7. Comportamientos                       | 14. Calidad de vida                        |

## Conclusión

La salud mental es algo que va más allá de la falta de enfermedad y se mide de forma dimensional y dinámica. Los límites sobre salud mental y trastorno mental vienen definidos por cómo los problemas de salud mental influyen en el funcionamiento (social, laboral, académico, familiar, etc.) de la persona. Son múltiples las variables que miden la salud mental de una población, más aún si se tienen en cuenta las interacciones entre ellas.

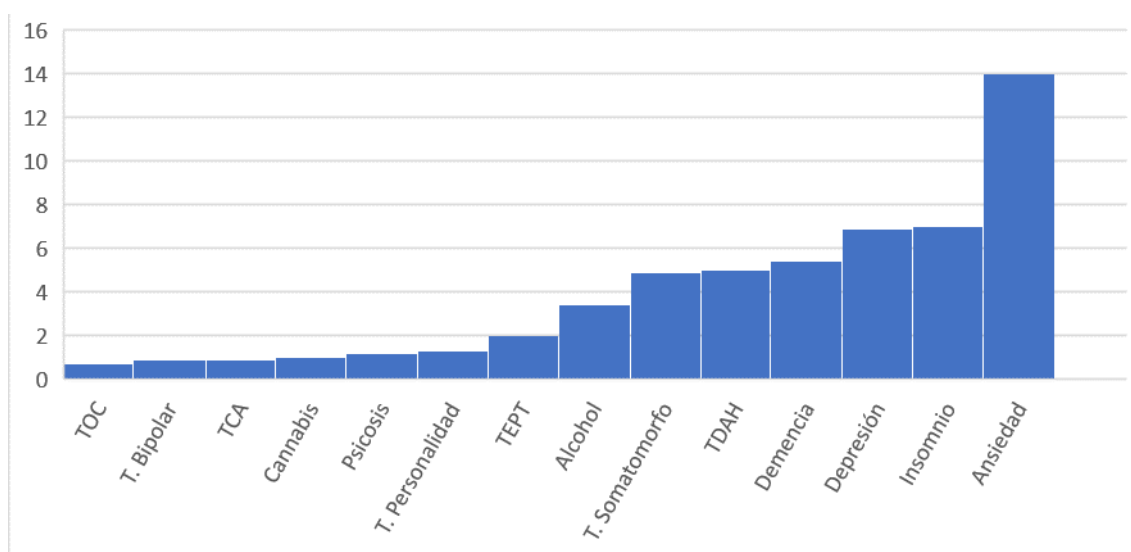
## ¿Cuáles son los trastornos mentales más prevalentes?

Los estudios epidemiológicos sobre la prevalencia de los trastornos mentales en la comunidad en los países de Europa Occidental, incluyendo España, indican, con un nivel de acuerdo muy consistente que los más comunes son los trastornos por ansiedad, los trastornos del sueño y los trastornos afectivos (4, 5). Muchos estudios se realizaron de forma

previa a la Gran Recesión de 2008 y a la pandemia COVID, por lo que desde una perspectiva actual hay que considerar estas valoraciones como conservadoras.

En concreto, las estimaciones señalan que cada año el 38,2 % de la población europea sufre de un trastorno mental, lo que, ajustado por edad y comorbilidad, corresponde a 164,8 millones de personas afectadas. Los trastornos frecuentes son los trastornos de ansiedad (14,0%), insomnio (7,0%), depresión mayor (6,9%), somatomorfo (6,3%), y dependencia de alcohol y drogas (4%). Otros trastornos menos frecuentes, pero de gran repercusión personal y asistencial, por la gravedad que pueden revestir, son los trastornos psicóticos, fundamentalmente esquizofrenia (1,2%), el trastorno bipolar (0,9%) y los trastornos de personalidad (1,3%). También hay que destacar la prevalencia de la discapacidad intelectual (1%), que no es un trastorno mental, pero que es un factor de riesgo para la presencia de trastornos mentales y alteraciones conductuales (Figura 2).

Figura 2.- Prevalencia anual (%) de los trastornos mentales en Europa



TOC: trastorno obsesivo compulsivo. TCA: trastorno de la conducta alimentaria. TEPT: trastorno por estrés postraumático. TDAH: trastorno por déficit de atención e hiperactividad

En cuanto a entidades que se concentran en un tramo de edad, podemos destacar el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, con una prevalencia del 5% en menores de 18 años, y las demencias, que tienen una prevalencia del 5,8% en mayores de 60 años. A excepción de los trastornos por consumo de sustancias y el retraso mental, no se aprecian variaciones culturales o nacionales destacables.

La carga de las enfermedades mentales es inmensa, a causa de la discapacidad funcional que producen. Se estima que el 30,1% de la carga total de enfermedad expresada en DALYs corresponde a trastornos neuropsiquiátricos. Las entidades más relevantes en este sentido son la depresión (7,2%), la demencia (3,7%) y el alcoholismo (3,4%). Aunque muchas fuentes, en distintos países, señalaban aumentos en las tasas de baja por enfermedad, jubilación anticipada y tratamiento debido a trastornos mentales, las tasas en la comunidad

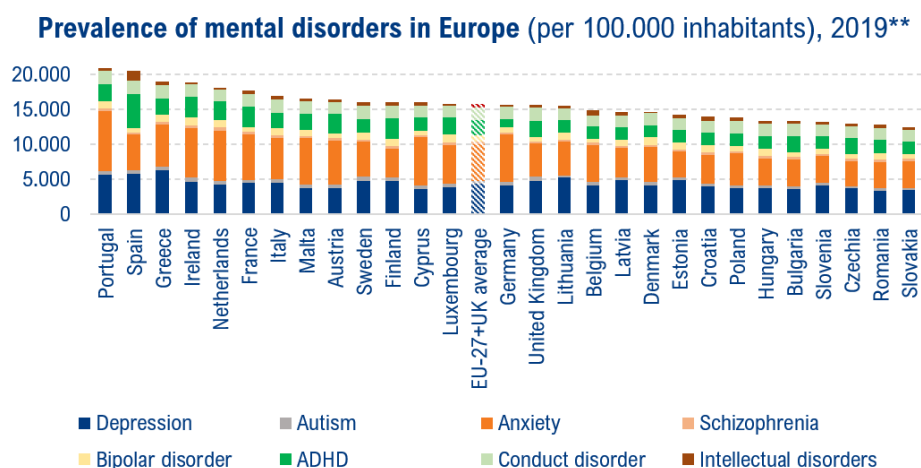
no tendían a aumentar en la época anterior a la pandemia, con algunas excepciones (por ejemplo, la tasa de demencia, relacionada con el envejecimiento poblacional).

En Europa, los trastornos mentales son la segunda causa de enfermedades no transmisibles y representan el 15% de la carga asociada a discapacidad (en términos de años con discapacidad – YLD). En total se producen 16.9 millones de YLD (Figura 3).

No cabe duda de que la pandemia COVID-19 ha impactado de forma negativa en la salud mental de la población, como no podía ser de otra manera. En este sentido, una gran cantidad de trabajos “ad hoc”, basados en encuestas transversales realizadas a través de internet sobre muestras de conveniencia, han informado que las personas que respondían a dichas encuestas estaban estresadas, insomnes, ansiosas y deprimidas (6). Esta información es valiosa por su inmediatez, pero los datos más fiables provienen de estudios longitudinales con inicio previo a la pandemia, lo que permite valorar el impacto de la misma.

Estos estudios indican que la primera fase de la pandemia, con el confinamiento asociado, produjo un aumento en los niveles de estrés psicológico clínicamente apreciable, así como en síntomas de tipo ansioso y depresivo (7, 8). Sin embargo, estos niveles se reducían por lo general pasados 6 meses, aunque hay una gran heterogeneidad en cuanto a la magnitud de esta mejoría (9, 10). En cuanto a la primera fase, los más afectados fueron los jóvenes menores de 35 años, las mujeres, y las personas que vivían con niños. En cuanto al sector de población con una afectación más prolongada, las personas con trastornos mentales preexistentes, discapacidad o en situaciones socioeconómicas de desventaja social mostraron peor resiliencia a largo plazo (11). No obstante, y dado que los efectos de la pandemia todavía se mantienen, todavía es demasiado pronto para hacer un análisis completo de su impacto sobre la salud mental.

Figura 3.- Prevalencia de trastornos mentales en Europa por 100.000 habitantes



(\*\*) For ADHD, conducts disorders and intellectual disorders, the prevalence among <20 years old is considered.

## Conclusión

Los trastornos mentales más prevalentes en la comunidad son los trastornos por ansiedad, los trastornos del sueño y los trastornos afectivos, fundamentalmente la depresión. La pandemia COVID-19 ha afectado negativamente a la salud mental, especialmente en la primera fase de la misma, coincidiendo con la situación de

**confinamiento. Las manifestaciones clínicas fueron sobre todo síntomas depresivos, ansiosos y de estrés. Los efectos a largo plazo parecen menores, pero aún son precisos estudios que aclaren esta cuestión.**

### ***¿De qué datos disponemos de enfermedad mental durante la pandemia de COVID-19 en el mundo? ¿Cuál ha sido la situación en España?***

El impacto de la pandemia por COVID-19 en la salud mental se ha estudiado desde distintas ópticas. Los primeros estudios publicados, basándose en datos de pandemias previas, alertaban sobre el potencial impacto del confinamiento en el aumento de síntomas como la irritabilidad, el bajo estado de ánimo, el insomnio o los síntomas postraumáticos, poniendo en valor la utilidad de estrategias como el altruismo para contrarrestarlos (12). Estudios posteriores, con datos recogidos durante la pandemia COVID-19, han confirmado el efecto del confinamiento sobre la salud mental, con aumento de ansiedad (OR = 2.79; 95%, CI: 1.467–5.324) y depresión (OR = 2.0; 95%, CI: 0.883–4.527) identificando como factores de riesgo la presencia de vulnerabilidad psicosocial, enfermedad mental previa y la mayor duración del confinamiento (13).

Varios meta-análisis han identificado porcentajes elevados de prevalencia de depresión, ansiedad, insomnio o distrés (13-15) coincidiendo con la pandemia. Un meta-análisis que incluyó 48 estudios con datos representativos de la población general y con datos pre y post pandemia estimó un incremento del 27,6% en los casos de depresión mayor y del 25,6% en los de trastornos de ansiedad a nivel global en 2020, siendo mayor el impacto en aquellas regiones donde el impacto de COVID-19 fue mayor (14). En un estudio con 55.589 participantes de 40 países que completaron un cuestionario anónimo “online” entre abril de 2020 y marzo de 2021, los porcentajes fueron menores a los de estudios previos, detectándose probable depresión en 17,8% y distrés en 16,71% (16). No obstante, el riesgo de depresión fue mayor en los participantes con historia previa de problemas de salud mental (31.82% vs. 13.07%), siendo el riesgo más alto para personas con trastorno bipolar y autolesiones (RR= 5.88) y no detectándose aumento de la clínica suicida en aquellas personas sin trastorno mental previo (16).

Una de las poblaciones que se han estudiado como de especial vulnerabilidad es la de personas que han contraído COVID-19. El mayor estudio de seguimiento a 2 años, que incluía a 1.487.712 pacientes con COVID-19, mostró, en comparación con otras infecciones respiratorias, un aumento de riesgo transitorio de depresión y ansiedad durante los primeros meses con disminución posterior y riesgo aumentado de niebla cognitiva, demencia o trastornos psicóticos que se mantuvo tras 2 años de seguimiento (17). En los niños el patrón difería, no detectándose aumento de riesgo de ansiedad o depresión, pero sí aumento de déficit cognitivo, insomnio o trastornos psicóticos, además de otras alteraciones neurológicas a los 6 meses de seguimiento. Es interesante señalar que estos resultados fueron similares con independencia de las variantes de COVID-19 predominantes (17). De los datos previos se infiere que las personas con problemas previos de salud mental y aquellas que han contraído COVID, son grupos de población en los que se deben implementar estrategias de diagnóstico e intervención dado su mayor riesgo de psicopatología.

España ha sido uno de los países más afectados por el COVID en los primeros momentos de la pandemia. Como ejemplo, en Madrid hubo que reconvertir el 60% de las camas de hospitalización psiquiátrica y reducir en 75% los profesionales atendiendo

urgencias psiquiátricas para atender a los pacientes con COVID-19 (18). En relación al efecto sobre la salud mental, en general, los resultados van en la línea de lo comunicado previamente. Un meta-análisis reciente, incluyendo 28 estudios con 38 muestras individuales y más de 82.000 participantes (en el que se incluían población general, estudiantes y trabajadores sanitarios) encontró prevalencias de síntomas de ansiedad del 20% (95%, CI: 15–25%), de síntomas de depresión del 22% (95%, CI: 18–28%) y de síntomas de insomnio del 57% (95%, CI: 48–66%) (15). Un estudio llevado a cabo en Cataluña, tras la primera ola (entre mayo y octubre de 2020), coincidiendo con el inicio del levantamiento de las restricciones a la actividad, en el que participaron más de 9.500 personas de una cohorte representativa de la población general, encontró mayor prevalencia de ansiedad y depresión en las personas con trastornos mentales previos (37,8% vs 10,1% y 25,4% vs 4,9% respectivamente), siendo vivir solo un predictor de depresión grave en las personas con trastorno mental previo (RR = 1.6; 95%, CI: 1.2–2.2) y la presencia de conflictos interpersonales y falta de estabilidad financiera predictores de trastorno mental en aquellos sin antecedentes previos (19). Estos datos contrastan con los datos de atención primaria, en los que se documenta un aumento inicial de los diagnósticos de ansiedad, con una reducción posterior, y una tasa de diagnósticos de depresión menor a la esperada a lo largo de la pandemia (20).

## Conclusión

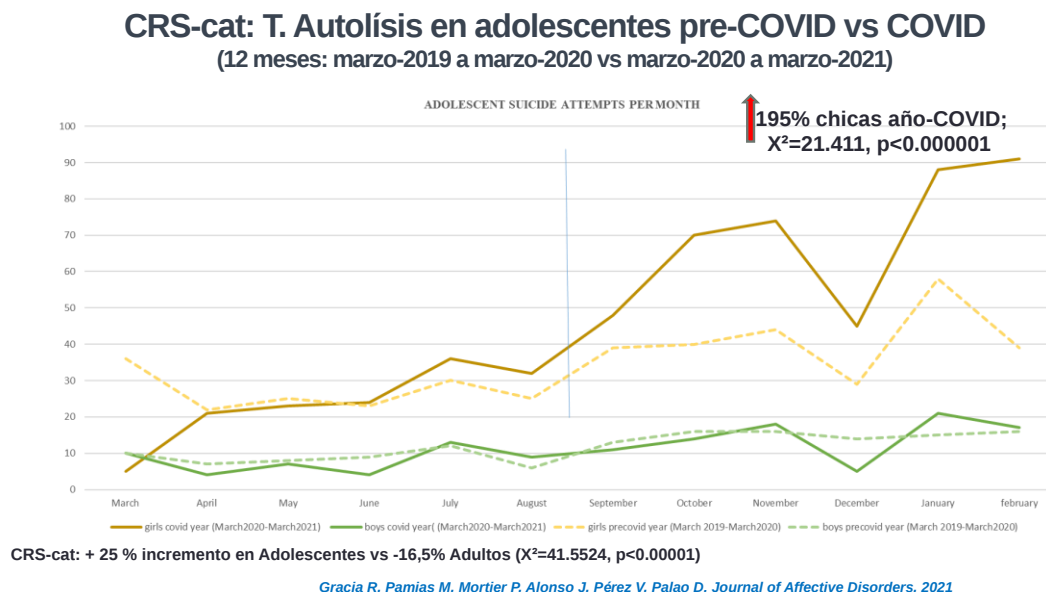
**La pandemia COVID-19 ha supuesto un impacto sobre la salud mental de la población, reflejado sobre todo en un aumento de los casos de ansiedad y depresión. En las personas con problemas previos de salud mental y en las que han tenido infección por COVID-19, el impacto ha sido mayor. Los resultados de los estudios llevados a cabo España han arrojado resultados similares. Aún hay pocos datos de las consecuencias de la pandemia a medio plazo, especialmente en población vulnerable, que permitan prepararse para hacer frente a las necesidades futuras.**

***¿Es verdad que existe una desviación significativa de la incidencia de suicidios? ¿Ha tenido un impacto particular en la población mayor? ¿Qué intervenciones se han realizado? ¿Por parte de quién?***

Hay pocos datos sobre la asociación de las pandemias y los suicidios (21). Los suicidios son prevenibles y necesitan una detección temprana, una concienciación y unas intervenciones adaptadas a las circunstancias socioculturales (22, 23).

Desde el inicio de la pandemia, los expertos preveían una “tormenta perfecta” con un aumento de la conducta suicida en la población general (24, 25). Sin embargo, los datos de los primeros meses no confirmaron el aumento de la conducta suicida, e incluso, en muchos países la conducta suicida disminuyó durante los meses de aislamiento. Por el contrario, tras esos primeros meses, hemos asistido a un aumento muy importante de la conducta suicida, especialmente en forma de tentativas en mujeres jóvenes en las que, según los datos de Código Riesgo Suicida de Catalunya, la conducta suicida se ha multiplicado por tres coincidiendo con los últimos meses de las limitaciones a la movilidad debido al COVID-19. En los suicidios consumados solo contamos con los datos del INE 2020, año en que en España batimos los records históricos de suicidio consumado siendo este aumento especialmente importante en varones mayores de 70 años (26, 27) (Figura 4).

Figura 4.- Evolución de los suicidios en adolescentes en Cataluña (1919-1920)



Por desgracia, los malos datos sobre el aumento de la conducta suicida en jóvenes aún persisten. En 2022 y a falta de los datos del INE 2021/22 todo apunta a que la crisis económica consecuencia de la pandemia y de la guerra de Ucrania va a tener como consecuencia el aumento en las cifras de suicidio.

Contrariamente a lo anterior, un estudio en Canadá investigó el impacto potencial de la pandemia en la ideación suicida de los adultos. Para ello, compararon la ideación suicida autodeclarada en 2020 frente a la de 2019. El porcentaje de adultos que informaron de ideación suicida desde el inicio de la pandemia (2,44%) no fue significativamente diferente del porcentaje que informó de ideación suicida en los últimos 12 meses en 2019 (2,73%)(28).

## Conclusión

Los datos de que disponemos confirman el aumento de la conducta suicida durante la pandemia, según los datos del INE 2020. El aumento de muertes por suicidio ha sido especialmente importante en varones mayores de 70 años. Los registros de conducta suicida (ideación + tentativa) confirman un aumento especialmente en mujeres jóvenes.

## ¿Qué lecciones relativas a la Salud Mental hemos aprendido para el futuro? ¿Qué sería evitable?

La pandemia COVID-19 ha sido inesperada, súbita y se ha globalizado en un tiempo muy rápido, obligando a tomar medidas excepcionales en muy poco tiempo que han afectado también a los servicios de salud mental. Un estudio desarrollado por Naciones Unidas con datos de 130 países reveló una interrupción en servicios críticos de salud mental en el 93% de los países, destacando la interrupción en más del 60% de ellos para poblaciones vulnerables y en más del 30% de los servicios de emergencia o el acceso a medicamentos (29).

La adaptación de los sistemas de salud mental a la pandemia ha requerido combinar medidas de control de la infección y cambios en el acceso a la salud mental con la aparición de nuevas necesidades (30). Esto ha supuesto, en un primer momento, reorganizar la asistencia, priorizando los casos de COVID frente a los casos psiquiátricos (disminuyendo el número de camas disponibles para psiquiatría y, por tanto, las estancias medias de los ingresos para hacer frente a la demanda contando una capacidad de asistencia limitada) y reasignar a los profesionales de psiquiatría a otras actividades como la asistencia a personal sanitario o la comunicación con los familiares de pacientes ingresados o fallecidos por COVID-19 (31). Una de las principales prioridades ha sido mantener la asistencia a los pacientes con trastorno mental grave o con discapacidad, especialmente difícil en un contexto de cierre de recursos intermedios como hospitales de día, centros de día o unidades de rehabilitación, y facilitar la dispensación de medicamentos.

La dificultad de acceso a los centros sanitarios y la necesidad de mantener el seguimiento, fundamentalmente de los pacientes más vulnerables, han hecho que se desarrollen en un tiempo récord nuevas modalidades de asistencia. Un ejemplo es la telemedicina que, a pesar de estar disponible anteriormente, ha tenido un avance muy importante, minimizándose barreras previas, entre ellas tecnológicas, relacionadas con la privacidad y seguridad y con la percepción de clínicos y usuarios (30). La experiencia generada ha permitido ver las posibilidades que la telemedicina puede ofrecer a nivel asistencial y plantear su implementación como una oportunidad para el desarrollo de nuevas modalidades de atención, teniendo en cuenta, no obstante, que no debería reemplazar a los tratamientos presenciales cuando estos sean necesarios y considerando las dificultades de acceso de algunas poblaciones. Junto con la telemedicina, el desarrollo de programas de hospitalización a domicilio o de nuevas formas de asistencia integradas en la comunidad, la facilitación de las prescripciones online o la utilización de la medicina digital para llevar a cabo procesos de cribado y diagnóstico diferencial son otras estrategias que han empezado a desarrollarse (30).

La capacidad de respuesta del sistema sanitario durante la pandemia ha sido desigual, siendo las poblaciones con perfil socioeconómico más desfavorecido las que han experimentado más impacto en su salud mental (13). Como ejemplo, el cierre de los centros educativos y la pérdida de oportunidad no solo académica sino también de socialización que ha conllevado, ha impactado especialmente en menores en situaciones evolutivas más vulnerables (pre y adolescencia) y en aquellos con compromiso previo de la capacidad de socialización, como los menores con discapacidad (32). El impacto sobre los profesionales sanitarios y de primera línea ha sido especialmente relevante, siendo una de las áreas de actuación que se han priorizado en los momentos álgidos de la pandemia por parte de los sistemas de salud mental, evidenciándose la necesidad de que los sistemas sanitarios pongan en el centro la prevención y la atención a los problemas de salud mental de sus trabajadores (30). Las limitaciones en las posibilidades de asistencia desde la atención primaria durante la pandemia han supuesto un factor añadido cuyo impacto sobre el sistema sanitario y la salud mental en particular debe ser evaluado.

## **Conclusión**

**La salud mental se ha visto gravemente afectada durante la pandemia, particularmente en los más vulnerables. Los sistemas de salud mental en el futuro**

**tendrán que ser más flexibles y adaptarse a las necesidades de cada momento, priorizando los casos más graves y asegurando la asistencia a aquellos más lábiles.**

**Se hace precisa la integración de la investigación en la asistencia, la implementación de indicadores de calidad asistencial y la inclusión de los usuarios en el diseño de los nuevos servicios y en la evaluación de los mismos.**

### ***¿Cuál ha sido el impacto de la pandemia en la salud mental de la población adolescente?***

Durante los últimos dos años, los niños y adolescentes han estado expuestos a unos acontecimientos sin precedentes: confinamiento en sus hogares, cierre de colegios, disminución de la relación social, temor a infectarse ellos o sus familiares, pérdida de seres queridos, además de incorporar la incertidumbre en sus vidas. Las restricciones han impactado especialmente en los adolescentes, quienes, por su etapa vital, necesitan la relación con los iguales para su desarrollo y para el fomento de la socialización y autonomía futura.

Numerosos factores de riesgo han contribuido al deterioro de la salud mental en esta población. Entre ellos destacan la existencia de un problema de salud mental previo o pertenecer a algún subgrupo de población vulnerable (discapacidad física, grupos minoritarios). Respecto a los factores familiares, se ha observado un estrés parental alto en hogares con conflictos familiares previos, hogares monoparentales, familias con bajos ingresos y familias con hijos con necesidades educativas especiales. Entre los factores comunitarios destaca el menor acceso y contacto social, sobre todo con iguales. Todos los factores adversos citados pueden tener un efecto acumulativo en el deterioro de la salud mental del adolescente. De todas formas, no hay que olvidar que la familia ha sido un importante factor protector: una mayor cercanía y comunicación con los padres y la existencia de rutinas estructuradas, tiempo limitado de pantallas, menor exposición a noticias sobre la pandemia y horarios de sueño adecuados durante el confinamiento se ha relacionado con menor psicopatología a lo largo de la pandemia (33).

Si bien existen diversos estudios sobre la salud mental de niños y adolescentes a lo largo de la pandemia, los hallazgos se han mostrado a veces inconsistentes debido a la variabilidad en el momento de la evaluación, el uso de evaluaciones con padres, las diferentes restricciones en los diferentes países o los diferentes contextos sociales. Existen dos revisiones sistemáticas sobre el impacto del COVID-19 en la salud mental de esta población. La primera, realizada sobre el impacto del confinamiento (61 artículos que incluyen 54.999 niños y adolescentes) (34), nos informa de que el confinamiento provocó en los adolescentes aislamiento y soledad, irritabilidad y rabia, aburrimiento y miedo y sintomatología ansiosa y depresiva. Además, se reagudizaron en este tiempo algunos trastornos previos, como los de la conducta alimentaria, en los cuales pudo existir una menor monitorización del peso y las conductas relacionadas con la comida. Finalmente se observó una mayor exposición a internet y redes sociales que se relacionó con un incremento de la ansiedad.

Otra revisión sistemática sobre cambios en la salud mental en niños y adultos jóvenes durante la pandemia que incluyó 21 estudios realizados en 11 países sobre un total de 96.000 sujetos de edades inferiores a los 24 años (35), refiere un deterioro progresivo

en la salud mental, fundamentalmente en adolescentes y adultos jóvenes. Se observa un incremento de los niveles de ansiedad, depresión y estrés psicológico, un incremento del afecto negativo, y existencia de un mayor aislamiento y sentimiento de soledad durante la pandemia. El hecho de un empeoramiento mayor en adolescentes mayores se puede deber a la mayor necesidad de contacto social y de relaciones interpersonales a estas edades. Por otra parte, se ha observado un mayor deterioro de la salud mental en chicas, probablemente debido al incremento de la depresión y ansiedad durante la pubertad y al empeoramiento de los trastornos de la conducta alimentaria, no sólo durante el confinamiento sino a lo largo de toda la pandemia. Por otra parte, se ha observado una disminución del uso de los servicios de salud mental, sobre todo en las fases iniciales de la pandemia. Desafortunadamente, muchos de estos estudios no son longitudinales, por lo que es difícil establecer diferencias por grupos de edad, género, o entre diferentes culturas o políticas sanitarias.

Cabe, finalmente, señalar que la pandemia ha originado un rápido cambio en la utilización de los servicios asistenciales, con un incremento de la telemedicina. En ocasiones la falta de privacidad o la dificultad de medios en las familias con menores medios económicos han dificultado su uso, habiendo resultado más exitosa para adultos que para adolescentes. Es por ello que, a lo largo de la pandemia, se ha tendido en la medida de lo posible a retornar a la atención presencial. Por otra parte, se han desarrollado intervenciones dirigidas a mejorar los síntomas ansiosos y depresivos y otros problemas relacionados y relevantes de tratar como el afecto negativo, el manejo de emociones, la intolerancia a la incerteza, el sentimiento de soledad y los problemas con iguales. Un aspecto importante será trasladar intervenciones específicas para el cuidado de la salud mental en esta población a otros espacios como los centros escolares y la atención primaria (36), además de los ya realizados en los centros de atención específicos de salud mental.

## Conclusión

**La pandemia COVID-19 ha provocado efectos negativos particularmente en la salud mental de los adolescentes, sobre todo en los que previamente eran vulnerables, destacando los que ya presentaban alguna patología de salud mental previa. Tanto en el confinamiento como durante toda la pandemia se ha dado un aumento del aislamiento social y de síntomas de ansiedad y depresión. La pandemia ha incidido fundamentalmente en mujeres adolescentes aumentando notablemente los trastornos de la conducta alimentaria.**

## *¿Cómo ha influido la pandemia en la adicción a drogas y otras adicciones (redes sociales, videojuegos, compra compulsiva, pornografía)?*

El impacto de la pandemia COVID en las adicciones a sustancias y otras adicciones sin sustancia (redes sociales, videojuegos, compra compulsiva, pornografía) ha sido claramente constatado (37).

Ha habido una tendencia en la población general hacia un mayor consumo de alcohol durante la pandemia. La proporción de personas que consumieron alcohol durante la misma osciló entre 21,7% y 72,9% y la de las que consumieron otras sustancias entre 3,5% y 17,5% en muestras de población general (38). Fueron factores de riesgo para un mayor consumo de alcohol la soledad, el sexo masculino, la edad avanzada, los

niveles más altos de educación, la pérdida de ingresos, el desempleo, la mala salud física (sobrepeso), y trastornos previos de la salud mental tales como el miedo, la angustia, la impulsividad, la depresión, la ansiedad y la desesperanza (39).

El consumo de cannabis y nicotina mostró tendencias crecientes, al igual que el consumo de cocaína, mientras que el consumo de MDMA (éxtasis) mostró una disminución (40).

Análisis periódicos de aguas residuales en ciudades europeas sugieren que el uso de la mayoría de las drogas ha sido más bajo durante los confinamientos iniciales, pero que fue recuperándose posteriormente. Una comparación con 2019 mostraba un consumo general similar de la mayoría de las drogas con la excepción de la MDMA y la metanfetamina, dos drogas para las cuales los niveles observados en 2020 fueron más bajos en la mayoría de las ciudades participantes (41).

Según el Observatorio Europeo de las Drogas y las Toxicomanías (41), "el mercado de las drogas fue notablemente resistente a la interrupción causada por la pandemia". El tráfico de drogas se adaptó a las nuevas condiciones con cambios en las rutas y métodos de tráfico, mejorando aún más la presencia digital del mercado de las drogas. Cualquier reducción en el consumo observado durante los confinamientos iniciales desapareció rápidamente a medida que se flexibilizaron las medidas de distanciamiento social. En términos generales, parece haber habido un menor interés de los consumidores en las drogas generalmente asociadas con eventos recreativos, como la MDMA, y un mayor interés en las relacionadas con el uso doméstico. Sin embargo, "la flexibilización de las restricciones durante el verano se asoció con un repunte en los niveles de uso". Además, "los datos de encuestas sugieren que aquellos que usaban drogas ocasionalmente antes de la COVID-19 pueden haber reducido o incluso dejado de consumirlas durante la pandemia, pero los usuarios más regulares pueden haber aumentado su consumo..."(42).

En cuanto a las adicciones sin sustancias o comportamentales, revisaremos algunas de ellas:

#### Apuestas:

Respecto al juego de apuestas, una de las consecuencias de las restricciones mundiales por el COVID-19 fue el cierre de locales urbanos (salas de juego, bingos y casinos) y la cancelación de eventos deportivos. A pesar de ello, el juego no disminuyó su popularidad y, de hecho, la oferta del juego en línea aumentó, lo que llevó a la mayoría de los países a establecer una serie de restricciones y recomendaciones (Reino Unido, Portugal, España, Australia). Los estudios realizados con datos obtenidos de grandes operadores de juego online en Europa confirmaron que durante la pandemia hubo una importante disminución del gasto en juegos de azar (43).

#### Pornografía:

Pornhub, web porno líder mundial, informó de un aumento en el uso de la pornografía en varios países, con un aumento del tráfico global de más del 11 % desde finales de febrero hasta el 17 de marzo de 2020. Incluso los países sin acceso fácil a internet también informaron de aumentos en el rango de 4 a 24%. Además, las búsquedas de pornografía con los términos "coronavirus", "corona" y "covid" llegaron a más de 9,1 millones. Estos datos pueden dar una idea de cómo las personas pueden hacer frente

al confinamiento forzado, el estrés y/o el acceso gratuito a la pornografía. Las circunstancias relacionadas con la pandemia de COVID-19 también pueden limitar el sexo casual y otros comportamientos, por lo que las personas pueden usar la pornografía como una estrategia de afrontamiento (44).

#### Compra Compulsiva:

Los compradores compulsivos suelen tener deudas inmanejables, lo que crea problemas económicos y emocionales para ellos y sus familias. Por lo tanto, la compra compulsiva más que un gasto excesivo, se considera un comportamiento repetitivo e incontrolable, generalmente desencadenado por estados emocionales negativos, donde las recompensas positivas a corto plazo refuerzan el comportamiento y provocan consecuencias negativas tardías. Tal comportamiento gratificante, de compra compulsiva, se ha observado entre supervivientes de desastres naturales, como han sido el huracán Katrina y la COVID-19. En Estados Unidos, en los seis meses posteriores a que se iniciara la pandemia, la compra compulsiva online se incrementó, especialmente tras la ayuda económica que dio el gobierno y en las personas que tenían más dinero para gastar. Por tanto, el factor más determinante para la compra compulsiva fue la posición económica (45).

#### Videojuegos:

El confinamiento y las cuarentenas de la pandemia del coronavirus (COVID-19) generaron mayor implicación en los juegos en línea. Iniciativas como #PlayApartTogether que promueven los juegos para socializar y reducir el estrés intentaron lograr resultados positivos. Aunque los juegos pueden ser una estrategia de afrontamiento saludable para la mayoría, también pueden presentar riesgos para algunas personas vulnerables. Así los periodos de aislamiento social con actividad basada en la tecnología plantean el peligro de consolidar patrones de estilo de vida poco saludables, lo que dificulta la readaptación una vez superada la crisis del COVID-19. No obstante, hubo un aumento del 75% en la actividad de juegos en línea coincidiendo con los confinamientos iniciales, y en países como Italia, se detectó un aumento del 70 % en el tráfico de Internet relacionado con los juegos de Fortnite. Steam, un distribuidor líder de juegos, declaró más de 20 millones de usuarios activos simultáneos, y las plataformas de transmisión en vivo YouTube Gaming y Twitch comunicaron un aumento del 10% en la audiencia (46).

#### Redes Sociales:

Durante la pandemia se constató que un aumento importante del uso de las redes sociales como Facebook, Instagram, Twitter y TikTok (47). Se encontró un aumento estadísticamente significativo en el número de mujeres que seguían cuentas de Instagram centradas en la apariencia. Además, se encontraron relaciones significativas entre la frecuencia de uso de Instagram y la insatisfacción corporal.

Estos datos sugieren que el confinamiento ha tenido un impacto en el uso de las redes sociales, y esto podría estar relacionado con un mayor impulso por la delgadez y el riesgo de trastornos alimentarios entre las mujeres adolescentes y jóvenes (48).

### Conclusión

**La pandemia incrementó el abuso de alcohol y los consumos de nicotina, cannabis y cocaína. Disminuyó el consumo de los estimulantes sintéticos durante**

**los periodos de confinamiento, pero repuntó dicho consumo al levantarse las restricciones.**

**Respecto a las adicciones sin sustancia o comportamentales durante la pandemia, el juego de apuestas quedó muy limitado. La pornografía experimentó un incremento notable y hubo un aumento de la compra compulsiva. El aumento del uso de los videojuegos por encima del 70% no se puede considerar enteramente disfuncional pues en gran parte supuso un modo de adaptación del ocio que fue considerado óptimo en esa situación.**

**El uso de las redes sociales durante la pandemia permitió mantener la conectividad social y evitar el aislamiento si bien entre los pacientes con alteraciones de la imagen corporal fue nocivo.**

### ***¿Pueden objetivarse los niveles de estrés?***

Para responder a esta pregunta debemos reflexionar sobre dos cuestiones: el concepto de estrés y su evaluación.

Existen diferentes conceptualizaciones del estrés dependiendo de la disciplina científica desde la que se estudia. Esto tiene consecuencias sobre su evaluación y sobre los resultados obtenidos. Para la medicina y para la psicología clínica, el estrés es una condición interna del organismo que aparece como respuesta a una situación de amenaza. Este concepto toma como referencia el modelo del "Síndrome de adaptación general" propuesto por Hans Selye, y se refleja en expresiones del tipo "siento estrés". Se asocia con la experiencia de ansiedad.

Sin embargo, la psicología de la salud ocupacional adopta una perspectiva psicosocial del estrés que incorpora las condiciones del entorno que desencadenan la respuesta de estrés. El estrés se define como un desequilibrio sustancial percibido entre las demandas del entorno y la capacidad de respuesta del individuo bajo condiciones donde percibe que el fracaso para afrontar las demandas tiene consecuencias negativas importantes para él. Se enfatizan las características del entorno y su valoración por el individuo frente a la respuesta del organismo de la perspectiva clínica. Este concepto se refleja en expresiones del tipo "en mi trabajo hay mucho estrés". Se considera que un entorno con altos niveles de estrés puede ser manejado de manera exitosa por algunas personas de tal manera que no experimentarán niveles altos de ansiedad a pesar de percibir el estrés, ni síntomas clínicos.

Adoptar una u otra perspectiva tiene implicaciones sobre la evaluación del estrés y los resultados obtenidos. Mientras que la perspectiva clínica evalúa síntomas en el individuo la perspectiva psicosocial evaluará la percepción de demanda y control que el individuo tiene de su entorno. Por tanto, el contenido de los instrumentos de evaluación será diferente, al igual que los resultados ofrecidos. Por ejemplo, el ISTAS21 (49) es un instrumento para evaluar el estrés laboral a través de la percepción que los trabajadores tienen de sus condiciones de trabajo, mientras que el STAI (50) evalúa los niveles de ansiedad y el CESQT (51) evalúa los niveles del síndrome de quemarse por el trabajo o burnout, una respuesta al estrés laboral crónico, pero los tres instrumentos se utilizan para la evaluación del estrés laboral.

La forma habitual de evaluar el estrés es mediante entrevista y cuestionarios o test psicométricos. La entrevista nos ofrece datos cualitativos que los expertos deben

interpretar para poder diagnosticar si la causa de un problema de salud es el estrés. De manera adicional a ese diagnóstico, los cuestionarios permiten cuantificar los niveles de estrés percibidos por una persona, considerando puntos de referencia obtenidos a partir de una o varias muestras extraídas de una población que representa al individuo que se evalúa, y cuyas puntuaciones en el cuestionario se distribuyen siguiendo el patrón de la curva normal. Ahora bien, los cuestionarios utilizados deben haber sido validados, esto es, deben ser válidos y fiables. Considerando la validez, un cuestionario debe tener suficiente validez de contenido, validez de constructo (factorial, convergente y discriminante) y validez predictiva. Además, deben existir criterios normativos o baremos para interpretar las puntuaciones y poder clasificar de manera fiable en un determinado nivel de estrés a los sujetos que responden al test. Todos estos análisis han debido ser calculados con muestras suficientemente grandes, representativas de la población y seleccionadas con criterios metodológicos adecuados (52).

Entonces ¿se pueden ofrecer determinaciones objetivas de los niveles de estrés que experimenta una persona? La respuesta es sí, con un alto grado de probabilidad, al menos  $p < 0.05$ , y siempre que se cumplan determinados requisitos. Al menos: (a) estar de acuerdo en el fenómeno que queremos evaluar (causa vs. consecuencia), (b) que el constructo que se evalúa responda al concepto que queremos evaluar (validez de contenido), (c) si se aplica un test, que sea válido y fiable, (d) que los baremos o criterios de clasificación y diagnóstico se hayan obtenido con muestras de tamaño suficientemente grande y representativas de la población de la que proceden los sujetos a evaluar, (e) que los baremos estén actualizados, y (f) que se sepan aplicar esos baremos e interpretar el resultado obtenido.

Sin embargo, para determinar los niveles de estrés nos encontramos el problema de que no es un fenómeno directamente observable. Debemos evaluarlo de manera indirecta a través de la observación de determinados indicadores que definen al estrés (validez de contenido y concurrente) y de las respuestas que ofrecen las personas en el proceso de evaluación, por lo que el grado de sinceridad de sus respuestas puede ser un hándicap para objetivar las determinaciones del estrés.

## Conclusión

**Pueden objetivarse los niveles de estrés con un alto grado de probabilidad. Para ello, deben tenerse en cuenta las diferentes perspectivas para conceptualizarlo (clínica vs. psicosocial). Estas perspectivas determinan los procedimientos y los instrumentos de evaluación que se utilizan para evaluarlo y pueden ofrecer datos divergentes para un mismo sujeto o conjunto de ellos. Además, al evaluar el estrés se deben utilizar instrumentos válidos y fiables y deben ser aplicados por profesionales expertos que sepan utilizarlos e interpretar los resultados. Como limitación para obtener determinaciones objetivas hay que señalar que es necesario que las personas sean sinceras en sus respuestas a los instrumentos de evaluación.**

## ¿Cuál ha sido el impacto de la pandemia de COVID-19 en personas con trastornos del espectro autista?

Los síntomas principales del trastorno del espectro autista (TEA) son las alteraciones en la interacción social y la comunicación y la existencia de patrones de comportamiento

e intereses repetitivos y restrictivos, pudiendo existir otra psicopatología añadida. Las personas con TEA y sus familias han padecido especialmente los efectos adversos durante la pandemia, sobre todo durante el confinamiento. El cierre abrupto provocó una disminución de las oportunidades de contacto social e interacción con iguales, hecho de especial importancia en esta población. Este mayor aislamiento social, y las medidas de distancia social han podido influir en el desarrollo y mantenimiento de las habilidades sociales y comunicacionales, y en la disminución del bienestar emocional de las personas con TEA. En niños, los síntomas de estos trastornos se vieron claramente agravados con una exacerbación de los problemas comportamentales y emocionales, fundamentalmente en los niños en los que ya existían estos problemas previamente (53). Además, no hay que olvidar que la afectación puede ser muy diferente dependiendo del funcionamiento inicial del paciente, y de la existencia o no de lenguaje. En nuestro medio, un estudio evalúa el estado psicosocial en niños y adolescentes con TEA en tratamiento en una unidad especializada, durante y posteriormente al confinamiento, observándose un empeoramiento en la sintomatología nuclear del TEA, un aumento del uso de nuevas tecnologías y la aparición de síntomas de ansiedad. Este empeoramiento clínico y funcional originó un aumento del uso de medicación de rescate fundamentalmente durante el confinamiento (54). En población adulta, los sujetos más jóvenes, de sexo femenino, y con diagnóstico previo de otro trastorno mental presentaron mayor dificultad para hacer frente a los efectos de la pandemia (55). No obstante, también hay que considerar que el hecho de que las demandas sociales se redujeran durante la pandemia ha podido beneficiar, mejorando sus síntomas, a sujetos con TEA, fundamentalmente adultos (56).

El empeoramiento de los síntomas típicos del TEA y de la psicopatología añadida se ha asociado con un incremento de los niveles de estrés parental. A lo largo de la pandemia las familias han experimentado altos niveles de carga de cuidador, ansiedad e incremento de los conflictos familiares. Estos niveles de estrés parental se han asociado a una menor edad de los hijos con TEA. También se ha señalado que el empeoramiento del trastorno es menor en las familias con buen soporte emocional y alta capacidad de adaptación a los cambios (57).

Por otra parte, los padres han señalado una pérdida del soporte asistencial desde las instituciones. En niños y adolescentes, el cierre de los colegios, los cuales desempeñan una importante labor de socialización además de aportar estructura y rutinas, y la falta de acceso a las intervenciones terapéuticas, han introducido un estrés significativo, siendo especialmente importante en niños con necesidades educativas especiales. La disrupción de rutinas y la impredecibilidad debido a la pandemia ha incrementado las preocupaciones de los padres y provocado un aumento de necesidades de cuidado de la población con TEA. Hay que señalar la necesidad de una cuidada planificación de la estructuración y organización del tiempo y el uso de estrategias de regulación emocional en esta población.

Finalmente, hay que incidir en que uno de los efectos negativos de la pandemia ha sido la lista de espera en los dispositivos asistenciales para la realización del posible diagnóstico y tratamiento de este trastorno. Así, ha quedado patente la necesidad de disponer de estrategias alternativas para realizar evaluaciones diagnósticas e intervenciones terapéuticas. A nivel terapéutico, se han estudiado experiencias mediante telemedicina que han resultado efectivas en el tratamiento de estos pacientes en situaciones de pandemia (58). En este punto no se puede olvidar a las familias con

menos recursos, las cuales suelen tener una carga intrafamiliar mayor y una necesidad de visitas más elevada, debiendo facilitárseles un fácil acceso a los servicios de diagnóstico y tratamiento.

## **Conclusión**

**Durante la pandemia se han acrecentado los problemas de los pacientes con trastornos del espectro autista. Se han agravado tanto los síntomas principales del trastorno y se ha producido la aparición de un importante estrés en los padres y cuidadores.**

## **SEGUNDA PARTE: IMPACTO DE LA PANDEMIA EN LA SALUD MENTAL DE LOS SANITARIOS**

***¿Cuáles han sido los trastornos de la salud mental sufridos por los sanitarios?  
¿Ha habido diferencias significativas con los de la población general?***

Aunque muchos de los estudios realizados sobre la salud mental en los trabajadores sanitarios tienen serias limitaciones metodológicas ya que suelen estar basados en encuestas voluntarias y no en estudios epidemiológicos con evaluaciones sistemáticas, todos ellos confirman que durante la pandemia el personal sanitario estuvo expuesto a un alto nivel de estrés y sufrió importantes problemas de salud mental.

Datos de una encuesta nacional en los EE.UU en personal sanitario, voluntario, auto-seleccionado, mostraron en una serie de 1.685 participantes que casi la mitad de los trabajadores sanitarios informaron de síntomas psiquiátricos graves, incluida la ideación suicida, durante la pandemia de COVID-19. Un 31% de ellos tenían ansiedad leve, 33% ansiedad clínicamente significativa, 29% síntomas depresivos leves y un 17% síntomas depresivos de moderados a graves. Un 5% de los participantes manifestó ideas suicidas (59).

En un meta-análisis sobre el impacto en la salud mental de los trabajadores sanitarios, se partió de una búsqueda de 18.609 artículos, de los que se eligieron 44 para el análisis final y 29 se sometieron al metaanálisis. El insomnio, la ansiedad, la depresión, el trastorno de estrés post traumático (TEPT) y el estrés fueron algunos de los problemas psicológicos a los que se enfrentó el personal sanitario. En general, la prevalencia conjunta de estos problemas de salud mental fue mayor entre los médicos, las enfermeras y el personal de mayor edad en el análisis de subgrupos (60)

En España, el estudio MINDCOVID, financiado por el ISCIII, elaboró una encuesta en la que participaron más de 9.000 profesionales (61). Según este estudio, hasta un 45% de las personas encuestadas estaban expuestas a riesgo de tener enfermedades mentales, las más frecuentes fueron la depresión, los trastornos de ansiedad, el estrés postraumático y el abuso de tóxicos. Los datos del estudio confirmaron que el principal factor de riesgo para padecerlos era tener antecedentes de trastornos mentales previos y que los datos de prevalencia prácticamente doblaban a los de la población general. Los datos de seguimiento de este estudio confirman la alta prevalencia de riesgo y la persistencia de los trastornos mentales en los profesionales que los presentaron en las primeras fases.

## Conclusión

**Los datos de que disponemos confirman el aumento del riesgo de padecer una enfermedad mental al que estuvieron expuestos los profesionales sanitarios durante las primeras fases de la pandemia, riesgo que en muchos profesionales parece persistir en el momento actual.**

### *¿Cuáles han sido los factores de riesgo de sufrir uno de estos trastornos?*

El malestar psicológico se ha asociado de manera general con el sexo femenino y ser más joven. Dentro de las categorías profesionales, parece que el personal de enfermería sufrió un mayor malestar psicológico, particularmente si trabajaban en primera línea, comparado con otros profesionales con menor contacto directo con pacientes o personas infectadas (62) (63).

Dentro de los factores de riesgo para desarrollar depresión, se han encontrado la presencia previa de un mal estado de salud mental o la presencia de enfermedades orgánicas pre-existentes, el sexo femenino, trabajar en un hospital secundario y estar en primera línea teniendo contacto directo con personas infectadas como los factores de riesgo más evidentes (64).

Por otro lado, vivir en zonas rurales, tener contacto con pacientes infectados por COVID y la presencia de enfermedades orgánicas se asociaron con síntomas obsesivo-compulsivos en trabajadores sanitarios.

Por último, no poder acceder a intervenciones terapéuticas o preventivas en momentos de necesidad y las barreras para la implementación de dichas intervenciones también tuvo un impacto negativo en la salud mental de los profesionales. La falta de equipo o de tiempo por parte del personal o la falta de habilidades necesarias para proporcionar intervenciones de apoyo para los trabajadores de primera línea han sido algunas de esas barreras que han impedido que los trabajadores obtuvieran la ayuda necesaria para hacer frente a la pandemia (65).

Se encontraron algunas diferencias geográficas, aunque no para todas las condiciones evaluadas. Específicamente, se encontró una mayor prevalencia de síntomas de trastorno de estrés postraumático en profesionales trabajando en Norte-América que en Asia.

## Conclusión

**La bibliografía consultada sugiere que hubo diversos factores de riesgo para sufrir distintos trastornos de salud mental durante la pandemia. El sexo femenino, el ser enfermera, la proximidad a los pacientes con COVID-19, el ejercicio en un medio rural y padecer enfermedades psiquiátricas u orgánicas previas, fueron algunos de los factores más frecuentemente repetidos en diversos estudios.**

### *¿Han sido estas manifestaciones uniformes a lo largo de todas las oleadas de la pandemia?*

Ha habido cambios en la salud mental de los trabajadores a lo largo de las oleadas de la pandemia y hay distintos factores que podrían explicar algunos de estos cambios (34, 62, 63):

En la primera oleada de la pandemia, los trabajadores sanitarios, así como el resto de la población general, se enfrentaron a una amenaza nueva, con más preguntas que respuestas y con mucha información inconcluyente (cuando no contradictoria o de baja calidad) en los medios de comunicación. El miedo a lo desconocido tuvo un gran impacto y, en general, la respuesta fue de adaptación rápida a lo que estaba ocurriendo, acatando en la mayoría de los casos tanto los profesionales sanitarios como la población general las distintas normas que se iban estableciendo por parte de las administraciones públicas.

Durante la primera ola, se activaron distintos mecanismos de afrontamiento a nivel psicológico por parte de la población general y de los profesionales sanitarios, que mostraron en muchos casos unos enormes niveles de resiliencia y capacidad de adaptación. Sin embargo, estos mecanismos, en algunos casos, se vieron agotados y no fueron sostenibles a medio o largo plazo, resultando en la aparición de problemas de salud mental. Por ejemplo, se ha visto que el impacto de las medidas de confinamiento en la salud mental de las personas, incluyendo de los profesionales sanitarios y de sus familias, fue mayor en las consecuentes oleadas de la pandemia en comparación con la primera oleada. Los problemas económicos y sociales asociados a la pandemia también tuvieron un impacto mayor a lo largo de las distintas olas y se asociaron con problemas de salud mental.

Hay que destacar que los trabajadores sanitarios recibieron muchas muestras de apoyo y de cariño durante la primera ola de la pandemia. Muchas personas salieron a la calle y a los balcones para agradecer a los profesionales sanitarios la labor que estaban realizando. Aunque no desaparecieron, el número de agresiones a trabajadores sanitarios disminuyó en algunos países y mayoritariamente se observó un ambiente de respeto y de aprecio a la labor de los mismos. A lo largo de las siguientes olas, estas muestras de apoyo disminuyeron y en líneas generales se volvieron a los niveles previos. Hay que tener en cuenta, además, tal y como se señala previamente, que muchas personas en estos momentos ya estaban observando como mermaba su capacidad de adaptación.

Por último, hay que destacar los cambios en la morbilidad y la mortalidad del virus a lo largo de las distintas variantes. Inicialmente hubo un infra diagnóstico de las personas infectadas en todo el mundo, que impidió conocer con exactitud cuál era la morbilidad y la mortalidad de la COVID-19 dado que se tenía datos fundamentalmente de las personas que estaban ingresadas en el hospital. Tras la aparición de variantes con mayor morbilidad y mortalidad, la COVID-19 mutó y empezó a replicarse más en vías respiratorias altas, lo que disminuyó la mortalidad y la necesidad de hospitalización en las personas infectadas. Esto ha llevado a una relajación en las medidas de protección, y también a un menor miedo y por lo tanto a una potencial reducción de problemas agudos de salud mental. Esta tendencia, sin embargo, no se ha observado en trastornos de salud mental y problemas de salud mental crónicos, que siguen apareciendo.

## **Conclusión**

**Las alteraciones de la salud mental de los trabajadores sanitarios no han sido iguales en las distintas oleadas de la pandemia. En la primera oleada, la respuesta fue de adaptación rápida a lo que estaba ocurriendo, activándose distintos mecanismos de afrontamiento a nivel psicológico que mostraron unos enormes**

**niveles de resiliencia y capacidad de adaptación. Los trastornos de salud mental en profesionales sanitarios han sido mayores en oleadas posteriores.**

### ***¿En qué modo y medida ha influido la pandemia en la situación del “burnout” de los sanitarios?***

Como se señaló en el webinar “Burnout en médicos españoles. Antes y después de la pandemia”, organizado por la Fundación de Ciencias de la Salud en junio de 2020, durante los momentos más críticos de la pandemia de COVID-19, los sanitarios vieron cómo se deterioraron sobremanera algunas de sus condiciones de trabajo y cómo se incrementaron varias exigencias profesionales inductoras de estrés laboral (66). Se señalaba en ese webinar que, entre ellas, se encontraban las demandas emocionales y el trabajo emocional, la sobrecarga de trabajo, la exposición a riesgos y peligros, la falta de apoyo social en el trabajo, y la percepción de falta de justicia organizacional y de falta de justicia social.

El cambio que indujo ese deterioro de las condiciones de trabajo ocurrió de manera repentina, en un periodo de tiempo muy breve, por lo que las personas activaron estrategias de afrontamiento para controlar las nuevas demandas y sus consecuencias. El resultado se plasmó en respuestas derivadas de la exposición a altos niveles de estrés laboral agudo, a saber: cansancio físico, agotamiento emocional, fatiga por compasión, sentimientos de impotencia y de vulnerabilidad, miedo y angustia, y percepción de abandono e indiferencia por parte de la organización para la que trabajaban. Pero en aquel momento el síndrome de quemarse por el trabajo (SQT) (*burnout*) no se incrementó como un problema de salud derivado de las nuevas condiciones de trabajo.

También se avanzó en aquel webinar que el incremento en los niveles del SQT vendría después, pasado el momento del estrés agudo derivado del trabajo, pues se trata de una respuesta al estrés laboral crónico que no se ha manejado con éxito. Es a partir de 2022 cuando se esperaba ver aumentar de manera más clara los niveles de prevalencia del SQT como resultado de la exposición crónica a esas condiciones de trabajo deterioradas, que no han cambiado después de la exposición de los profesionales a sucesivas olas de incremento en el número de contagios con demanda asistencial sanitaria y hospitalizaciones.

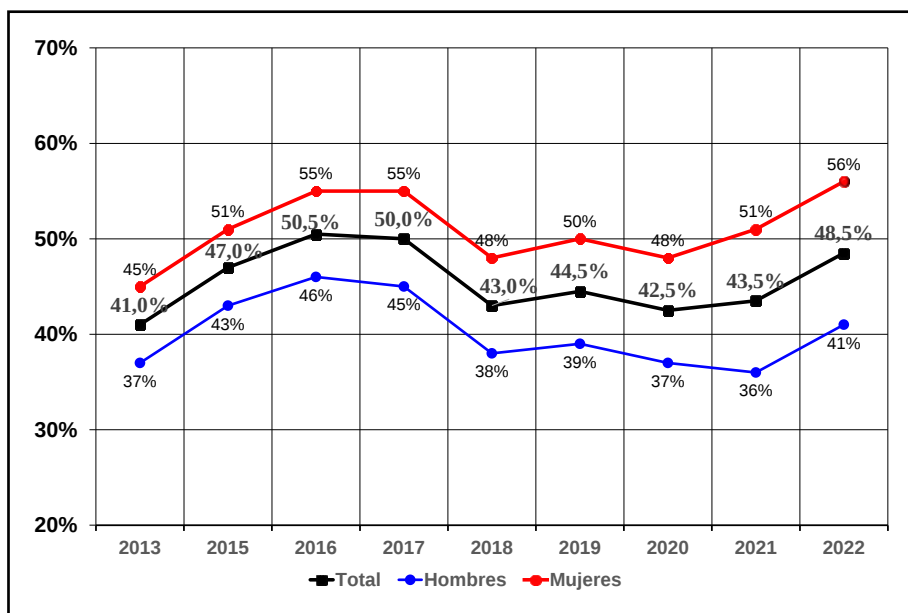
No obstante, no es de esperar en un futuro inmediato un aumento exponencial. Las personas tenemos estrategias de afrontamiento para manejar el estrés y para prevenir los problemas de salud, y es de esperar que la mayoría de los profesionales que trabajan en sanidad consiga manejar las nuevas condiciones laborales por un tiempo, bien mediante recursos personales o, en el caso de las respuestas al estrés, recurriendo a la ayuda de profesionales de la salud. También es de esperar que gobiernos y organizaciones reaccionen a tiempo para evitar un colapso del sistema de salud.

Los estudios empíricos realizados en EEUU en profesionales de la medicina presentan resultados dispares. Hay estudios que obtienen un incremento en los niveles del SQT entre 2020 y 2021 pero con diferencias no significativas (67). En otros, los niveles se incrementan (p. e., 2018 = 40%, 2021 = 61%), pero no se realizan pruebas estadísticas de contraste para valorar si el cambio resulta significativo (68). Y hay estudios que

concluyen que los niveles de SQT mejoran en 2020/2021 cuando se comparan con los obtenidos en 2017 (69).

Interesantes son los resultados de los estudios anuales realizados por la organización Medscape<sup>1</sup> en médicos estadounidenses (70). En la figura 5 se observa que en 2021 se inicia un repunte en los porcentajes de casos de SQT, aunque ese incremento no alcanza los valores obtenidos en 2016 y 2017.

Figura 5.- Tendencia anual de porcentajes de SQT en médicos estadounidenses (series anuales de Medscape).



<sup>1</sup> Falta información sobre el instrumento utilizado para recoger datos y el procedimiento utilizado para clasificar a los sujetos como caso de “burnout”, lo que puede cuestionar los niveles de prevalencia anual. Sin embargo, el hecho de utilizar el mismo procedimiento de recogida de datos todos los años da validez a la tendencia observada en los resultados.

En el caso de profesionales de enfermería los resultados presentados por Medscape en 2021 (71) indican también un incremento, pasando en el grupo de enfermeras registradas de un 12% de participantes con niveles altos y muy altos de SQT antes de la pandemia a un 37% después.

En España los estudios, con muestras más pequeñas y específicas que los de EEUU, presentan un incremento significativo en los niveles del SQT evaluados antes, durante y después de las primeras olas de la pandemia (72).

La disparidad de los resultados puede estar influida por variables como la zona geográfica de realización del estudio, tamaño y composición de la muestra, instrumento utilizado para recoger datos y criterio para identificar niveles del SQT.

## Conclusión

**Según se define por la OMS en el CIE-11, el SQT es resultado del estrés crónico en el lugar de trabajo que no se ha manejado con éxito. Por este motivo, durante las primeras olas de la pandemia no se observó un incremento en su prevalencia.**

**Sin embargo, en la actualidad los estudios de prevalencia indican un ligero incremento en los niveles del SQT en los sanitarios. No obstante, es de esperar que la capacidad de los profesionales para adaptarse y afrontar el entorno laboral estresante junto con la reacción de los gobiernos y de la dirección de las organizaciones sanitarias para modificar las condiciones de trabajo prevengan ese incremento. Las diferencias observadas en los resultados de los estudios pueden estar influidas por el procedimiento utilizado para realizar el estudio (p. e., características de la muestra y cuestionario utilizado para la recogida de datos).**

### **¿Cómo y cuánto se ha intervenido? ¿Con qué resultados?**

Dado el alto riesgo de enfermedad mental para los profesionales sanitarios desde las primeras fases de la pandemia la mayor parte de los servicios de interconsulta pusimos en marcha servicios para profesionales de los centros sanitarios y se establecieron programas específicos para la prevención y promoción de la salud mental y proyectos como el one2one del hospital del Mar demostraron una gran utilidad atendiendo a cientos de profesionales en dispositivos específicos. Inicialmente la evolución de la salud mental de nuestros profesionales siguió los modelos clásicos de reacción al stress con una primera fase de miedo seguida por la fase de impacto, heroísmo y por último desilusión-cansancio y recuperación. Sin embargo, esta primera fase fue seguida de una 2, 3, 4 y 5 fases que no permitió recuperar la salud mental de nuestros profesionales, de hecho 30 meses después del inicio de la pandemia el número de profesionales de baja laboral por enfermedad mental es muy alto y no es menos preocupante el número de profesionales que abandona su profesión por cansancio y decepción. De hecho, en estos momentos los modelos de estrés agudo no pueden explicar la situación, que por su evolución responde en estos momentos a un modelo de indefensión aprendida que a los modelos clásicos de adaptación al stress.

La indefensión aprendida es un estado psicológico que se produce cuando los acontecimientos son incontrolables... cuando no podemos hacer nada para cambiarlo, cuando hagamos lo que hagamos ocurrirá lo mismo. (Seligman, 1983). Según este modelo cuando una persona percibe que no tiene control sobre una circunstancia o que no la puede predecir su nivel de motivación puede disminuir considerablemente, no se esfuerza ya por resolver el problema, y se va adaptando a la condición que está experimentando por considerar que no es eficaz.

Como consecuencia, comenzará a postergar las decisiones y acciones para salir de dicha circunstancia adoptando un rol claramente pasivo. Como resultado también se ve afectada la esfera emocional del individuo, se comienzan a experimentar y manifestar síntomas depresivos, acompañándose de ansiedad y miedo, insatisfacción persistente y quejas somáticas.

### **Conclusión**

**La salud mental de nuestros profesionales se identificó desde el primero momento como uno de los mayores riesgos para las personas y para el sistema sanitario. Los programas de prevención y promoción se pusieron en marcha desde los primeros días y aunque tenemos indicadores de actividad, no se han hecho evaluaciones sistemáticas de su efectividad. En estos momentos las tasas**

**de trastornos mentales en nuestros profesionales siguen siendo muy elevadas respondiendo a modelos de stress crónico como la indefensión aprendida.**

### ***¿Cuáles han sido los trastornos mentales tras COVID en trabajadores sanitarios?***

El desarrollo de trastornos mentales por parte de trabajadores sanitarios como consecuencia de la atención a pacientes en el contexto de brotes epidémicos por nuevos agentes microbiológicos es un hecho previamente descrito, siendo la epidemia por SARS de 2003 o el brote de Ébola de 2014 ejemplos del impacto que pueden producir estas situaciones en la salud mental de trabajadores sanitarios en primera línea de atención a estos pacientes.

Estos brotes epidémicos comparten factores de riesgo similares entre ellos como son: altas cargas de trabajo, la necesidad de realizar la actividad médica bajo incómodos equipos de protección y el miedo tanto a contraer la enfermedad como a transmitírsela a familiares y convivientes. Todas estas circunstancias pueden tener un impacto severo en la salud mental de estos trabajadores, pudiendo aparecer cuadros de trastorno de stress post-traumático, depresión y situaciones de abuso de sustancias (73). En ocasiones, estos cuadros aparecen sobre trastornos mentales previos siendo la atención sanitaria una profesión con tasas significativas de suicidio (74).

La pandemia por SARS-CoV-2 ha producido un importante impacto en la salud mental de los sanitarios siendo la depresión, la ansiedad y el stress post-traumático los cuadros clínicos más prevalentes. Un meta-análisis de 65 estudios que incluía casi 98.000 profesionales sanitarios de varios continentes estima una prevalencia de depresión del 21,7%, de ansiedad del 22,1% y del 21,5% en el caso de cuadros de stress post-traumático. Este estudio únicamente consideraba las tres patologías como presentes si la sintomatología era por lo menos moderada o si era considerada como clínicamente relevante, excluyendo así los cuadros más leves que probablemente conlleven una menor disfuncionalidad. Estas estimaciones son considerablemente elevadas cuando se comparan con población general, fuera de un contexto epidémico, que se sitúan en torno al 3.5-4.5%, lo que evidencia el fuerte impacto que suponen los cuadros epidémicos en población sanitaria a nivel mental (75).

La pandemia de SARS-CoV-2 presenta ciertos condicionantes específicos, fundamentalmente debido a la alta incidencia que ha presentado la enfermedad a nivel mundial y al colapso sanitario asociado, que ha provocado situaciones como las siguientes de forma generalizada: la muerte de muchos pacientes sin acompañamiento familiar y de los trabajadores sanitarios, la necesidad de llevar trajes de protección imposibilitando el contacto físico y en ocasiones verbal con los pacientes, la transmisión de información a familiares sobre la muerte o la mala evolución de un paciente mediante soporte telefónico y no en presencia física o las palabras de despedida de pacientes a sus familiares mediante soporte telemático y en presencia del trabajador sanitario. Estas situaciones descritas son expresadas de forma habitual por trabajadores sanitarios en primera línea de atención a estos pacientes y ejemplifican los sentimientos de ansiedad, frustración y de abandono referidos en ocasiones por los trabajadores sanitarios y que suponen una alta carga emocional (76).

Un estudio analizando la prevalencia de stress post-traumático a los 8 meses y realizado en trabajadores sanitarios chinos (fundamentalmente enfermeras) en los primeros

meses de pandemia, identifica como factores de riesgo el aislamiento social, la presencia de enfermedades crónicas y la insatisfacción con el puesto de trabajo. Por el contrario, el recibir una adecuada información sobre las características de la infección por SARS-CoV-2, tener una buena estructura familiar y el desarrollo de la actividad clínica en estructuras adecuadamente preparadas aparecían como factores protectores (77). En un estudio realizado en trabajadores sanitarios en Francia se identifican como factores de riesgo el sexo femenino, la profesión de enfermería, puestos de trabajo considerados como de bajo rango y bajos niveles de experiencia (78).

Ciertas medidas e intervenciones han demostrado eficacia en preservar la salud mental de trabajadores sanitarios. El entrenamiento en el autocuidado de los propios profesionales es una primera medida dado que con frecuencia estos tienden a priorizar el cuidado de los pacientes ya que pueden considerar el dedicar tiempo para su autocuidado como una actitud egoísta. Asimismo, la normalización y el reconocimiento de los trastornos mentales en este contexto en profesionales sanitarios y la limitación del tiempo de trabajo debe ser una prioridad.

La utilización de consejos psicológicos a través de medios telemáticos o presenciales, grupos de soporte o terapia de grupo son reflejados por los usuarios como beneficioso, aunque ciertos estudios reflejan las dificultades de acceso a estos recursos (79). En un estudio evaluando trabajadores sanitarios en Estados Unidos un 20% de los trabajadores que consideraban que precisaban de soporte o atención para su salud mental no tenían acceso a estos servicios y en aquellos lugares en los que si se ofertaba solo acudían un 11% y casi un tercio de los trabajadores desconocían que esta atención era ofertada por su centro (80).

## **Conclusión**

**La COVID-19 ha producido un impacto relevante en la salud mental de los trabajadores sanitarios siendo los cuadros de depresión, ansiedad y stress post-traumático los más frecuentemente desarrollados.**

**Es necesario el desarrollo y puesta en práctica de medidas de prevención y asistencia psicológica a los profesionales sanitarios para evitar o mitigar en la medida de lo posible el desarrollo de patología mental asociada al ejercicio de su actividad asistencial.**

## **¿Cómo ve la autoridad sanitaria este problema?**

El Comité Permanente Interinstitucional de Naciones Unidas para la asistencia humanitaria recomendó desde el primer momento que las actuaciones en Salud Mental y Apoyo Psicosocial fueran un componente central de cualquier respuesta de Salud Pública (81) y formaran parte de la estrategia integral dirigida a prevenir las infecciones, salvar vidas y reducir al mínimo sus efectos tal y como aconseja la OMS (82).

En España, la respuesta fue heterogénea en función de los territorios. En la Comunidad de Madrid se impulsó una respuesta temprana a través de un Plan de Respuesta Asistencial Prioritaria en Salud Mental en la crisis por COVID19 (83) ya en mayo de 2020, sin solución de continuidad con los planes previo y posterior y siguiendo una senda de inversión mantenida en el tiempo con la contratación de profesionales como máxima prioridad. Este plan COVID autonómico se concibe alineado con las directrices que Naciones Unidas publica en un documento específico (84) y que incluye la

importancia de la promoción de la salud mental desde un enfoque poblacional en las actuaciones de postcrisis en diferentes sectores. Así mismo, contempla como necesario cubrir la atención de emergencia a los problemas de salud mental, y psicosocial. La tercera propuesta del documento de Naciones Unidas habla de la oportunidad de construir una organización de atención a la salud mental para el futuro, de calidad, para apoyar la recuperación de la sociedad, lo que requiere de una inversión específica, dirigida a tres focos: 1. Atención a los profesionales sanitarios, 2. Refuerzo de los servicios comunitarios, y 3. Participación de los usuarios y valoración de la experiencia en primera persona.

En el caso de los profesionales sanitarios se realiza una atención específica tanto a nivel hospitalario, como extrahospitalario y de atención primaria con diversos enfoques en las distintas fases pandémicas. Además, en nuestro medio contamos con un Programa de Atención Integral al Profesional Sanitario Enfermo (PAIPSE) pionero y único entre las comunidades autónomas que trabaja en estrecha relación con los servicios de riesgos laborales y que ha sido reforzado desde el primer momento con el incremento de más de un tercio de su plantilla.

Volviendo al marco general, las enfermedades neuropsiquiátricas, situadas previamente en primera línea de carga de enfermedad en Europa, adquieren una especial relevancia en el actual contexto postpandémico. La salud mental se reconoce como área de elevado riesgo de afectación en todos los grupos de edad, y especialmente en adolescentes, jóvenes, y en poblaciones vulnerables, resultando imprescindible desarrollar medidas específicas y añadidas a las habituales hasta el momento.

Nos encontramos en un escenario mundial inédito que puede suponer una oportunidad de revertir el gap histórico global de que, siendo los problemas de salud mental muy extendidos, son poco tratados y carecen de recursos suficientes, así como el desfase entre la estimación y la asignación de recursos para aplicar los planes de salud mental (85).

## **Conclusión**

**El Comité Permanente Interinstitucional de Naciones Unidas recomendó desde el primer momento que las actuaciones en Salud Mental y Apoyo Psicosocial fueran un componente central de cualquier respuesta de Salud Pública. En España, la respuesta fue heterogénea en función de los territorios.**

## ***¿Tiene la prensa conocimiento sobre este tema? ¿Qué papel debería jugar?***

El correcto abordaje de los problemas de salud mental en los medios de comunicación es una de las principales preocupaciones de la directiva de la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS). Por este motivo, se han organizado congresos monográficos y ponencias específicas para los más de 600 comunicadores que forman parte de la asociación.

Además, se ha colaborado con el Ministerio de Sanidad en la publicación, en julio de 2020, de un documento de recomendaciones a medios de comunicación que tiene como objetivo facilitar el abordaje de las informaciones relativas a la conducta suicida y contribuir a su prevención.

Respecto a los sanitarios, son numerosos los reportajes e informaciones que se publican desde hace años sobre los problemas inherentes de estas profesiones respecto a la salud mental.

Iniciativas como PAIME han tenido amplia cobertura, especialmente en medios especializados. El impacto de la pandemia sobre la salud mental y el burnout ha sido uno de los aspectos que más se ha recalcado. Y, desde nuestro punto de vista, la percepción de la ciudadanía de este problema ha sido notable, especialmente durante el confinamiento.

## Conclusión

**El problema de la salud mental tanto de la población en general como de los trabajadores de la salud es conocido por los medios de comunicación que han organizado congresos monográficos sobre este tema.**

### ***¿Qué reflexiones desde la perspectiva de la ética plantean los problemas de la salud mental en la población general y en los sanitarios, motivados por la pandemia?***

La Psiquiatría clásica distinguía dos tipos de factores en la producción de los trastornos mentales, que denominaba “endógenos” y “exógenos”. Los exógenos eran factores medioambientales, por tanto, externos al individuo, que al actuar sobre él acababan alterando su equilibrio psíquico. Los endógenos, por el contrario, se caracterizaban por ser internos al propio individuo. Además de esto, tradicionalmente se les consideraba desconocidos, si bien esto ha ido variando como consecuencia, sobre todo, de los avances de la bioquímica y la genética. En la Psiquiatría clásica esto daba lugar a dividir los trastornos mentales en dos grandes capítulos, conocidos con los nombres de “psicosis” y “neurosis”. Es verdad que dentro de las psicosis se incluían no solo las llamadas endógenas (esquizofrenia, psicosis maníaco-depresiva), sino también otras de causa exógena, como las producidas por el alcohol, las drogas, ciertos microorganismos como *Treponema pallidum*, o algunos metales pesados. Pero las psicosis por antonomasia eran las endógenas. Exactamente lo contrario de lo que sucedía en las neurosis, en las que la causa del trastorno estaba siempre en el conflicto con algún elemento procedente del medio.

El virus causante de la actual pandemia no parece que produzca *per se* trastornos psíquicos, como era clásico en el caso paradigmático del *Treponema pallidum* y la parálisis general progresiva. El virus actual no está demostrado que sea la causa desencadenante de ninguna enfermedad psiquiátrica mayor, si bien, como veremos inmediatamente, eso no impide que pueda coadyuvar a su desarrollo (17). Los trastornos fundamentales diagnosticados a lo largo de esta pandemia pertenecen más bien al ámbito de lo que en la terminología clásica se denominaban neurosis, trastornos debidos a factores nosógenos del medio que acaban alterando el equilibrio mental de las personas.

La pandemia de COVID ha alterado de modo muy importante el entorno vital de los seres humanos. Ha obligado a un riguroso confinamiento durante meses, alterando tanto las relaciones familiares como las profesionales y laborales. La consecuencia ha sido un aumento muy significativo del número de conflictos interpersonales. Cuando la persona ya era portadora de una predisposición latente a padecer un desorden mental,

esta crisis lo ha disparado. De ahí que también haya incidido en la aparición de trastornos psiquiátricos mayores. Pero sobre todo ha aumentado el número de conflictos interpersonales, disparando las respuestas exageradas o anómalas. Esto explica que hayan aumentado los casos de ansiedad, depresión, discomfort, auto y heteroagresiones, etc.

Como era de esperar, estos trastornos han sido tanto más frecuentes cuanto más “débiles” son las personas. Las situaciones de “crisis”, y esta de la pandemia lo ha sido en un alto grado, ponen a prueba los llamados mecanismos de resiliencia, afectando más a las personalidades más débiles, o que por razones distintas se encuentran en un mal momento. Esto es fundamental tenerlo en cuenta. Las situaciones de crisis ponen a prueba la fortaleza psíquica de las personas y hacen que las más débiles fracasen en su respuesta, de modo que ésta empieza a presentar síntomas exagerados o anómalos de discomfort, ansiedad, insomnio, angustia, agresividad, etc. Para ayudarles a superar la situación, la Psiquiatría utiliza dos tipos de tratamientos, unos farmacológicos y otros psicoterápicos. Estos últimos buscan reeducar al paciente, fortaleciendo su psiquismo y dotándole de mecanismos para el afrontamiento de las situaciones de crisis. Estos mecanismos, al mejorar la relación del paciente con su medio, le permitirán disminuir su sufrimiento y atenuarán el efecto de esos síntomas que alteran su vida.

¿Y la ética? ¿Qué función puede jugar en este contexto? ¿Puede resultar de alguna utilidad?

Una primera constatación importante es que nuestra relación con el medio se halla condicionada por nuestra propia vitalidad interna. Cuenta Ortega y Gasset en un texto que se titula “Vitalidad, alma, espíritu”, cómo el nivel de nuestra vitalidad es determinante del modo como nos enfrentamos con el medio. Escribe Ortega: “¿Quién no lo ha experimentado? Al separarnos de cierta persona con quien hemos conversado un buen rato nos sentimos tonificados. Y no porque aquella persona sea muy inteligente, ni porque se haya mostrado bondadosa: no le debemos ni una enseñanza ni un favor. Sin embargo, salimos del trato con ella como refrescados, llenos de confianza en nosotros mismos, optimistas, saturados de impulsos y plenitud, con una firme fe en la existencia. Si queremos analizar los motivos de esta corroboración y aumento de vitalidad, no hallamos ninguno concreto. Mas hay otras personas cuya proximidad, por breve que sea, nos deja maltrechos y extenuados, llenos de desconfianza y como si la existencia hubiese cobrado un agrio sabor. Al separarnos de ellos somos menos que antes y, por decirlo así, hemos perdido calorías. Y es que, en efecto, hay dos clases de seres: unos, dotados de vitalidad rebosante, que se mantienen en ‘superávit’; otros, de vitalidad insuficiente, siempre en ‘déficit’. El exceso de aquéllos nos contamina favorablemente, nos corrobora y nutre; el defecto de éstos nos sorbe vida, nos deprime y mengua” (86).

Hay personas de alta vitalidad y de baja vitalidad. Y, por supuesto, también hay casos en que la vitalidad, tanto alta como baja, adquiere tintes patológicos, como sucede en los trastornos maníacos y los depresivos. Pero dejando aparte estos casos claramente patológicos, es claro que todos tenemos lo que Zubiri llamaba un “tono vital”, y que ese es muy distinto en unas situaciones y en otras. El ejemplo paradigmático de esto lo tenemos actualmente en la guerra de Ucrania. Los soldados ucranianos luchan por una causa que consideran justa e importante, y por eso tienen una alta “moral de combate”, en tanto que los soldados rusos parece que están luchando por una causa que no entienden y que les cuesta asumir como propia, o que abiertamente no comparten. Los

primeros están demostrando una altísima moral, en tanto que los segundos parecen tener la moral por los suelos. Ni que decir tiene que esto de la moral depende de muchos factores, uno de los cuales es la educación. Se lucha por ideas y por ideales; si se prefiere, por creencias. Esto, que en la cultura occidental está tan abandonado, resulta fundamental siempre, pero sobre todo en las situaciones de crisis. Un pueblo desmoralizado estará al albur del viento que más sople, será un juguete en manos de cualquiera. Y lo mismo cabe decir de la persona desmoralizada.

De ahí la importancia de la moral; es decir, de la ética. Esto se percibe con toda claridad especialmente en las situaciones de crisis. La ética es el intento de responder a la pregunta que en algún momento de su vida se hace todo ser humano: “qué debo hacer”. Quien sea capaz de hacerse la pregunta y tenga clara su respuesta, es decir, que sepa qué debe hacer, es muy difícil que no lo lleve a cabo con determinación y convencimiento. Y ése es también muy difícil que se “queme”, o que se deprima ante las circunstancias adversas. En este sentido, la ética es un eficazísimo antídoto contra la depresión y el desaliento, y contra no todos, pero sí algunos de los trastornos que Benjamin Rush y James Prichard bautizaron con el nombre de *moral insanity*, que los psiquiatras franceses denominaron *folie morale* y que en la psiquiatría alemana del siglo XIX se conoció con el nombre de *moralisches Irresein*. En la ética alemana del siglo XIX hubo un término que jugó un importantísimo papel. Fue el de *Gesinnung*, palabra difícil de traducir, pero que, entre otras posibles acepciones, tiene la de “disposición de ánimo”. En la ética kantiana es el elemento fundamental de la vida moral de las personas.

La disposición de ánimo tiene una indudable base biológica. Entre nosotros, López Ibor se ocupó ampliamente de ella (87). Pero sobre esa base, digamos, biológica o de primera naturaleza, se levanta la que nosotros construimos con nuestros actos, hábitos y modos de vida, es decir, lo que los clásicos llamaban segunda naturaleza. Pero no todos los actos y hábitos contribuyen en idéntica medida a la formación de las disposiciones de ánimo básicas o fundamentales. Los decisivos son los que se aprenden, por lo general de modo inconsciente, durante las primeras etapas de la vida. De ahí que entre los rasgos genéticamente determinados y lo adquirido a lo largo de la vida en contacto con el medio, haya que situar un espacio intermedio, que los filósofos alemanes, sobre todo a partir de Kant, designaron con la palabra *Gesinnung*. La *Gesinnung* no tiene que ver tanto con los actos concretos cuanto con las “actitudes” que el ser humano aprende durante las primeras etapas de su vida, en la época de máxima plasticidad cerebral, y que constituyen la base sobre la que luego se asientan los diferentes actos. La *Gesinnung*, como afirmó el filósofo Max Scheler, consiste en la “orientación” de la propia vida(88) . Ni que decir tiene que este tema rebasa con mucho los límites de esta breve nota. Pero era importante traerlo a colación para advertir que las reacciones de los seres humanos, sobre todo ante las situaciones de crisis, están fuertemente condicionadas, y hasta determinadas, no solo por lo que antiguamente se llamaba el “temperamento”, y hoy la “información genética”, sino también por lo que en la antigua terminología se entendía por “carácter”. El temperamento es “físico”, en tanto que el carácter tiene un amplio componente aprendido, y por tanto “moral”. Ambos se ponen a prueba en las situaciones de crisis, como la actual. La respuesta humana a las crisis no solo viene determinada en las personas por su condición física, es decir, por su temperamento, sino también por su carácter, o por lo que Aranguren llamaba su “talante” definitorio de su condición moral. Y este es, a mi modo de ver, el gran agujero negro de la actual situación, lo desatendida que está la formación de los niños y jóvenes

en este elemento, determinante en buena parte del carácter de las personas y del funcionamiento de las sociedades. En sus formas más desviadas, estas personas conforman el grupo de las llamadas psicopatías o sociopatías. Pero queda el otro amplio grupo de personas, las consideradas “normales”, poseedoras de talentos con muy distintos grados de resiliencia. Son las situaciones de crisis, como la actual, las que se encargan de hacer esto evidente, y también de desestabilizar a las más débiles o peor preparadas.

## Conclusión

**Las situaciones de crisis ponen a prueba los recursos de las personas, tanto los físicos (enfermedades, discapacidades, déficits biológicos) como los morales (resiliencia moral de las personas, “alta moral” y “baja moral”, etc.). Los recursos morales se adquieren en la educación, en interacción con los demás seres humanos, y conforman el depósito de valores y creencias de las personas. Las crisis desencadenan claudicaciones no solo físicas sino también morales.**

## 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. World Health Organization. ICD-11: International classification of diseases (11th revision). 2019.
2. Fusar-Poli P, Salazar de Pablo G, De Micheli A, Nieman DH, Correll CU, Kessing LV, et al. What is good mental health? A scoping review. *Eur Neuropsychopharmacol.* 2020;31:33-46.
3. Fusar-Poli P, Brambilla P, Solmi M. Learning from COVID-19 pandemic in northern Italy: Impact on mental health and clinical care. *J Affect Disord.* 2020;275:78-9.
4. Wittchen HU, Jacobi F. Size and burden of mental disorders in Europe--a critical review and appraisal of 27 studies. *Eur Neuropsychopharmacol.* 2005;15(4):357-76.
5. Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J, Gustavsson A, Svensson M, Jönsson B, et al. The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol.* 2011;21(9):655-79.
6. The Lancet P. COVID-19 and mental health. *Lancet Psychiatry.* 2021;8(2):87.
7. Pierce M, Hope H, Ford T, Hatch S, Hotopf M, John A, et al. Mental health before and during the COVID-19 pandemic: a longitudinal probability sample survey of the UK population. *Lancet Psychiatry.* 2020;7(10):883-92.
8. Prati G, Mancini AD. The psychological impact of COVID-19 pandemic lockdowns: a review and meta-analysis of longitudinal studies and natural experiments. *Psychol Med.* 2021;51(2):201-11.

9. Patel K, Robertson E, Kwong ASF, Griffith GJ, Willan K, Green MJ, et al. Psychological Distress Before and During the COVID-19 Pandemic Among Adults in the United Kingdom Based on Coordinated Analyses of 11 Longitudinal Studies. *JAMA Netw Open*. 2022;5(4):e227629.
10. Robinson E, Sutin AR, Daly M, Jones A. A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies comparing mental health before versus during the COVID-19 pandemic in 2020. *J Affect Disord*. 2022;296:567-76.
11. Pierce M, McManus S, Hope H, Hotopf M, Ford T, Hatch SL, et al. Mental health responses to the COVID-19 pandemic: a latent class trajectory analysis using longitudinal UK data. *Lancet Psychiatry*. 2021;8(7):610-9.
12. Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet*. 2020;395(10227):912-20.
13. Henssler J, Stock F, van Bohemen J, Walter H, Heinz A, Brandt L. Mental health effects of infection containment strategies: quarantine and isolation-a systematic review and meta-analysis. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2021;271(2):223-34.
14. Anonymous. Global prevalence and burden of depressive and anxiety disorders in 204 countries and territories in 2020 due to the COVID-19 pandemic. *Lancet*. 2021.
15. Zhang SX, Chen RZ, Xu W, Yin A, Dong RK, Chen BZ, et al. A Systematic Review and Meta-Analysis of Symptoms of Anxiety, Depression, and Insomnia in Spain in the COVID-19 Crisis. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(2).
16. Fountoulakis KN, Karakatsoulis G, Abraham S, Adorjan K, Ahmed HU, Alarcón RD, et al. Results of the COVID-19 mental health international for the general population (COMET-G) study. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2022;54:21-40.
17. Taquet M, Sillett R, Zhu L, Mendel J, Camplisson I, Dercon Q, et al. Neurological and psychiatric risk trajectories after SARS-CoV-2 infection: an analysis of 2-year retrospective cohort studies including 1 284 437 patients. *Lancet Psychiatry*. 2022;9(10):815-27.
18. United Nations Policy Brief. COVID-19 and the Need for Action on Mental Health. Available at: <http://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/UN-Policy-Brief-COVID-19-and-mental-health.pdf>. 2020.
19. Goldberg X, Castaño-Vinyals G, Espinosa A, Carreras A, Liutsko L, Sicuri E, et al. Mental health and COVID-19 in a general population cohort in Spain (COVICAT study). *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2022;57(12):2457-68.
20. Raventós B, Pistillo A, Reyes C, Fernández-Bertolín S, Aragón M, Berenguera A, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on diagnoses of common mental health disorders in adults in Catalonia, Spain: a population-based cohort study. *BMJ Open*. 2022;12(4):e057866.
21. Banerjee D, Kosagisharaf JR, Sathyanarayana Rao TS. 'The dual pandemic' of suicide and COVID-19: A biopsychosocial narrative of risks and prevention. *Psychiatry Res*. 2021;295:113577.
22. Anonymous. COVID-19 and suicide. *Lancet Psychiatry*. 2021;8(6):451.
23. Sher L. Psychiatric disorders and suicide in the COVID-19 era. *Qjm*. 2020;113(8):527-8.

24. Reger MA, Stanley IH, Joiner TE. Suicide Mortality and Coronavirus Disease 2019- A Perfect Storm? JAMA Psychiatry. 2020.
25. Thomas SP. Focus on Depression and Suicide in the Era of COVID-19. Issues Ment Health Nurs. 2020;41(7):559.
26. Gracia R, Pamias M, Mortier P, Alonso J, Pérez V, Palao D. Is the COVID-19 pandemic a risk factor for suicide attempts in adolescent girls? J Affect Disord. 2021;292:139-41.
27. Pérez V, Elices M, Prat B, Vieta E, Blanch J, Alonso J, et al. The Catalonia Suicide Risk Code: A secondary prevention program for individuals at risk of suicide. J Affect Disord. 2020;268:201-5.
28. Liu L, Capaldi CA, Dopko RL. Suicide ideation in Canada during the COVID-19 pandemic. Health Promot Chronic Dis Prev Can. 2021;41(11):378-91.
29. World Health Organization. COVID-19 disrupting mental health services in most countries. Survey, 5 October 2020. Available at: <https://www.who.int/news-room/detail/05-10-2020-covid-19-disrupting-mental-health-services-in-most-countries-who-survey>. 2020.
30. Moreno C, Wykes T, Galderisi S, Nordentoft M, Crossley N, Jones N, et al. How mental health care should change as a consequence of the COVID-19 pandemic. Lancet Psychiatry. 2020;7(9):813-24.
31. Arango C. Lessons Learned From the Coronavirus Health Crisis in Madrid, Spain: How COVID-19 Has Changed Our Lives in the Last 2 Weeks. Biol Psychiatry. 2020;88(7):e33-e4.
32. Chaabane S, Doraiswamy S, Chaabna K, Mamtani R, Cheema S. The Impact of COVID-19 School Closure on Child and Adolescent Health: A Rapid Systematic Review. Children (Basel). 2021;8(5).
33. Rosen ML, Rodman AM, Kasperek SW, Mayes M, Freeman MM, Lengua LJ, et al. Promoting youth mental health during the COVID-19 pandemic: A longitudinal study. PLoS One. 2021;16(8):e0255294.
34. Panchal U, Salazar de Pablo G, Franco M, Moreno C, Parellada M, Arango C, et al. The impact of COVID-19 lockdown on child and adolescent mental health: systematic review. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2021:1-27.
35. Kauhanen L, Wan Mohd Yunus WMA, Lempinen L, Peltonen K, Gyllenberg D, Mishina K, et al. A systematic review of the mental health changes of children and young people before and during the COVID-19 pandemic. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2022:1-19.
36. Chavira DA, Ponting C, Ramos G. The impact of COVID-19 on child and adolescent mental health and treatment considerations. Behav Res Ther. 2022;157:104169.
37. Király O, Potenza MN, Stein DJ, King DL, Hodgins DC, Saunders JB, et al. Preventing problematic internet use during the COVID-19 pandemic: Consensus guidance. Compr Psychiatry. 2020;100:152180.
38. Roberts A, Rogers J, Mason R, Siriwardena AN, Hogue T, Whitley GA, et al. Alcohol and other substance use during the COVID-19 pandemic: A systematic review. Drug Alcohol Depend. 2021;229(Pt A):109150.

39. Li J, Wang H, Li M, Shen Q, Li X, Zhang Y, et al. Effect of alcohol use disorders and alcohol intake on the risk of subsequent depressive symptoms: a systematic review and meta-analysis of cohort studies. *Addiction*. 2020;115(7):1224-43.
40. Manthey J, Kilian C, Carr S, Bartak M, Bloomfield K, Braddick F, et al. Use of alcohol, tobacco, cannabis, and other substances during the first wave of the SARS-CoV-2 pandemic in Europe: a survey on 36,000 European substance users. *Subst Abuse Treat Prev Policy*. 2021;16(1):36.
41. European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction. *European Drug Report 2021: Trends and Developments*. Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2021.
42. EMCDDA Trendspotter briefing. Impact of COVID-19 on drug services and help-seeking in Europe. Lisbon. 2020.
43. Gainsbury SM, Swanton TB, Burgess MT, Blaszczynski A. Impacts of the COVID-19 Shutdown on Gambling Patterns in Australia: Consideration of Problem Gambling and Psychological Distress. *J Addict Med*. 2021;15(6):468-76.
44. Mestre-Bach G, Blycker GR, Potenza MN. Pornography use in the setting of the COVID-19 pandemic. *J Behav Addict*. 2020;9(2):181-3.
45. Maraz A, Yi S. Compulsive buying gradually increased during the first six months of the Covid-19 outbreak. *J Behav Addict*. 2022.
46. King DL, Delfabbro PH, Billieux J, Potenza MN. Problematic online gaming and the COVID-19 pandemic. *J Behav Addict*. 2020.
47. Masciantonio A, Bourguignon D, Bouchat P, Balty M, Rimé B. Don't put all social network sites in one basket: Facebook, Instagram, Twitter, TikTok, and their relations with well-being during the COVID-19 pandemic. *PLoS One*. 2021;16(3):e0248384.
48. Vall-Roqué H, Andrés A, Saldaña C. The impact of COVID-19 lockdown on social network sites use, body image disturbances and self-esteem among adolescent and young women. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2021;110:110293.
49. Moncada S, Llorens C, Andrés R, Moreno N. Manual del método CoPsoQ-istas21 (versión 2) para la evaluación y la prevención de los riesgos psicosociales. Instituto Sindical de Trabajo, Ambiente y Salud (ISTAS)-CCOO. 2014 [Consultado 15 Jul 2022 ]. Available at: [https://copsoqistas21net/ficheros/documentos/v2/manual%20Copsq%20\(24-07-2014\).pdf](https://copsoqistas21net/ficheros/documentos/v2/manual%20Copsq%20(24-07-2014).pdf). 2014.
50. Spielberger RD, Gorsuch RL, RE L. .STAI Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo, . 9ª ed rev Madrid: TEA ediciones. 2015.
51. Gil-Monte PR. CESQT. Cuestionario para la Evaluación del Síndrome de Quemarse por el Trabajo. . Manual, 2ª ed Madrid: TEA ediciones. 2019.
52. Gil-Monte P.R. Evaluación de factores y riesgos psicosociales en el trabajo: el uso de cuestionarios. . En: Gil-Monte PR, coord Manual de Psicología Aplicada al trabajo y a la prevención de los riesgos laborales Madrid: Pirámide; 2014 p 429-460. 2014.
53. Panda PK, Gupta J, Chowdhury SR, Kumar R, Meena AK, Madaan P, et al. Psychological and Behavioral Impact of Lockdown and Quarantine Measures for

- COVID-19 Pandemic on Children, Adolescents and Caregivers: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Trop Pediatr*. 2021;67(1).
54. Salmerón-Medina M, Tàpia-Córcoles A, Palou-Artola E, Nicolau-Palou R, Calvo-Escalona R. [Analysis of the impact of COVID-19 on youngsters with autistic spectrum disorder]. *Rev Neurol*. 2022;74(6):181-8.
  55. Bal VH, Wilkinson E, White LC, Law JK, Feliciano P, Chung WK. Early Pandemic Experiences of Autistic Adults: Predictors of Psychological Distress. *Autism Res*. 2021;14(6):1209-19.
  56. Lugo-Marín J, Gisbert-Gustemps L, Setien-Ramos I, Español-Martín G, Ibañez-Jimenez P, Forner-Puntonet M, et al. COVID-19 pandemic effects in people with Autism Spectrum Disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Res Autism Spectr Disord*. 2021;83:101757.
  57. Isensee C, Schmid B, Marschik PB, Zhang D, Poustka L. Impact of COVID-19 pandemic on families living with autism: An online survey. *Res Dev Disabil*. 2022;129:104307.
  58. Marino F, Chilà P, Failla C, Minutoli R, Vetrano N, Luraschi C, et al. Psychological Interventions for Children with Autism during the COVID-19 Pandemic through a Remote Behavioral Skills Training Program. *J Clin Med*. 2022;11(5).
  59. Young KP, Kolcz DL, O'Sullivan DM, Ferrand J, Fried J, Robinson K. Health Care Workers' Mental Health and Quality of Life During COVID-19: Results From a Mid-Pandemic, National Survey. *Psychiatr Serv*. 2021;72(2):122-8.
  60. Ghahramani S, Kasraei H, Hayati R, Tabrizi R, Marzaleh MA. Health care workers' mental health in the face of COVID-19: a systematic review and meta-analysis. *Int J Psychiatry Clin Pract*. 2022:1-10.
  61. Alonso J, Vilagut G, Mortier P, Ferrer M, Alayo I, Aragón-Peña A, et al. Mental health impact of the first wave of COVID-19 pandemic on Spanish healthcare workers: A large cross-sectional survey. *Rev Psiquiatr Salud Ment (Engl Ed)*. 2021;14(2):90-105.
  62. Aymerich C, Pedruzo B, Pérez JL, Laborda M, Herrero J, Blanco J, et al. COVID-19 pandemic effects on health worker's mental health: Systematic review and meta-analysis. *Eur Psychiatry*. 2022;65(1):e10.
  63. Salazar de Pablo G, Vaquerizo-Serrano J, Catalan A, Arango C, Moreno C, Ferre F, et al. Impact of coronavirus syndromes on physical and mental health of health care workers: Systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord*. 2020;275:48-57.
  64. Zhang WR, Wang K, Yin L, Zhao WF, Xue Q, Peng M, et al. Mental Health and Psychosocial Problems of Medical Health Workers during the COVID-19 Epidemic in China. *Psychother Psychosom*. 2020;89(4):242-50.
  65. Hao Q, Wang D, Xie M, Tang Y, Dou Y, Zhu L, et al. Prevalence and Risk Factors of Mental Health Problems Among Healthcare Workers During the COVID-19 Pandemic: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Psychiatry*. 2021;12:567381.
  66. Bouza E, Gil-Monte PR, Palomo E. Work-related burnout syndrome in physicians in Spain. *Rev Clin Esp (Barc)*. 2020;220(6):359-63.

67. Melnikow J, Padovani A, Miller M. Frontline physician burnout during the COVID-19 pandemic: national survey findings. *BMC Health Serv Res.* 2022;22(1):365.
68. The Physicians Foundation. Survey of America's physicians COVID-19 impact edition: a year later. Available at: <https://physiciansfoundationorg/physician-and-patient-surveys/the-physicians-foundation-2021-physician-survey/>. 2021.
69. Shanafelt TD, West CP, Sinsky C, Trockel M, Tutty M, Wang H, et al. Changes in Burnout and Satisfaction With Work-Life Integration in Physicians and the General US Working Population Between 2011 and 2020. *Mayo Clin Proc.* 2022;97(3):491-506.
70. Kane L. Physician burnout & depression report 2022: stress, anxiety, and anger. Available at: Medscape Psychiatry 2022 (21 de enero) <https://www.medscape.com/slideshow/2022-lifestyle-burnout-6014664> 19.
71. Stokowski LA, Bastida D, McBride M, E. B. Medscape nurse career satisfaction report 2020. Available at: <https://www.medscape.com/slideshow/2020-nurse-career-satisfaction-6013455>. 2020.
72. Seda-Gombau G, Montero-Alfá JJ, Moreno-Gabriel E, Torán-Monserrat P. Impact of the COVID-19 Pandemic on Burnout in Primary Care Physicians in Catalonia. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(17).
73. Kisely S, Warren N, McMahon L, Dalais C, Henry I, Siskind D. Occurrence, prevention, and management of the psychological effects of emerging virus outbreaks on healthcare workers: rapid review and meta-analysis. *Bmj.* 2020;369:m1642.
74. Peterson C, Stone DM, Marsh SM, Schumacher PK, Tiesman HM, McIntosh WL, et al. Suicide Rates by Major Occupational Group - 17 States, 2012 and 2015. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2018;67(45):1253-60.
75. Li Y, Scherer N, Felix L, Kuper H. Prevalence of depression, anxiety and post-traumatic stress disorder in health care workers during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One.* 2021;16(3):e0246454.
76. Bennett P, Noble S, Johnston S, Jones D, Hunter R. COVID-19 confessions: a qualitative exploration of healthcare workers experiences of working with COVID-19. *BMJ Open.* 2020;10(12):e043949.
77. Pan L, Xu Q, Kuang X, Zhang X, Fang F, Gui L, et al. Prevalence and factors associated with post-traumatic stress disorder in healthcare workers exposed to COVID-19 in Wuhan, China: a cross-sectional survey. *BMC Psychiatry.* 2021;21(1):572.
78. Vancappel A, Jansen E, Ouhmad N, Desmidt T, Etain B, Bergey C, et al. Psychological Impact of Exposure to the COVID-19 Sanitary Crisis on French Healthcare Workers: Risk Factors and Coping Strategies. *Front Psychiatry.* 2021;12:701127.
79. Søvold LE, Naslund JA, Kousoulis AA, Saxena S, Qoronfleh MW, Grobler C, et al. Prioritizing the Mental Health and Well-Being of Healthcare Workers: An Urgent Global Public Health Priority. *Front Public Health.* 2021;9:679397.
80. Bryant-Genevier J, Rao CY, Lopes-Cardozo B, Kone A, Rose C, Thomas I, et al. Symptoms of Depression, Anxiety, Post-Traumatic Stress Disorder, and Suicidal Ideation Among State, Tribal, Local, and Territorial Public Health Workers During

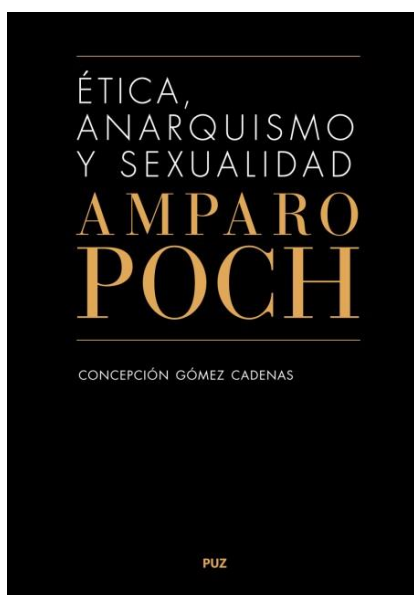
- the COVID-19 Pandemic - United States, March-April 2021. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2021;70(48):1680-5.
81. IASC Reference Group on Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Settings Interim Briefing Note addressing mental health and psychosocial aspects of COVID-19 outbreak Version 15 February 2020. 2020.
  82. World Health Organization. Coronavirus disease (covid-19) outbreak: rights, roles and responsibilities of health workers, including key considerations for occupational safety and health. Available at: [https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/who-rights-roles-respon-hw-covid-19pdf?sfvrsn=bcabd401\\_0](https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/who-rights-roles-respon-hw-covid-19pdf?sfvrsn=bcabd401_0). 2020.
  83. Comunidad de Madrid. Plan de Respuesta Asistencial Prioritaria en Salud Mental en la crisis por COVID19 (PRAP-SM19) Available at: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050142pdf>. 2020.
  84. United Nations. Policy brief. COVID-19 and the need for action on mental health. Available at: [https://www.un.org/sites/un2un.org/files/un\\_policy\\_briefcovid\\_and\\_mental\\_health\\_finalpd](https://www.un.org/sites/un2un.org/files/un_policy_briefcovid_and_mental_health_finalpd). 2020.
  85. World Health Organization;. World mental health report: transforming mental health for all. Geneva: 2022 Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. 2022.
  86. José Ortega y Gasset. Vitalidad, alma, espíritu3. en Obras Completas, Madrid, Taurus, vol II, 2004, p 57.
  87. Juan José López Ibor. Las neurosis como enfermedades del ánimo, . Madrid, Gredos. 1966.
  88. Max Scheler. Ética, . Madrid, Caparrós, 2001, p 189. 2011.

## Hemos leído

**Gómez Cadenas, Concha. *Ética, anarquismo y sexualidad: Amparo Poch y Gascón*. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza, 2022.**

**Diego Gracia**

**Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud**



El libro de Concha Gómez Cadenas recupera para la historia uno de esos personajes en los que la aparente irrelevancia y hasta fracaso de su actividad pública va unida a una impresionante, modélica y aleccionadora personalidad interior. No es un fenómeno inusual, y menos único, pero quizá por ello resulta más valioso. Suele sucederles a todos aquellos que, en aras de un importante ideal humanitario, toman partido por una opción que al común de la sociedad puede parecer radical, o lo que es peor, intolerable. Es algo que a lo largo de la historia nos encontramos con cierta frecuencia en personas poseídas de grandes ideales, por lo general religiosos. No es el caso de la protagonista de esta historia, Amparo Poch, que no dedicó su vida a un ideal religioso, o quizá sí, sino a esa especie de religión secularizada que ha sido desde sus orígenes

y es el anarquismo.

Recordemos brevemente su historia. Cuando en el siglo XVIII se inició la gran revolución contra el absolutismo político y se quiso construir el nuevo concepto de democracia (una categoría ya vigente en la Grecia antigua, pero con un sentido sensiblemente distinto), se intensificó la reflexión, ya iniciada siglos antes, sobre eso que dio en llamarse el “estado de naturaleza”, la situación humana anterior al “contrato social”. Para Hobbes era un estado de guerra, el *bellum omnium contra omnes*. Fue un prerromántico, Juan-Jacobo Rousseau quien, en su *Contrato social*, defendió la tesis opuesta: el ser humano es bueno por naturaleza, y es el Estado, precisamente, el que le hace egoísta y perverso. Si gestionáramos bien el estado de naturaleza, si

educáramos adecuadamente a la población, la sociedad sería armónica y no necesitaríamos del Estado, que siempre será un Leviatán, como ya dijera Hobbes. No en vano, lo que define y caracteriza al Estado, Max Weber *dixit*, es el uso de la fuerza. El Estado es por naturaleza violento y coactivo. En una sociedad bien ordenada, o mejor, bien educada, el Estado sería innecesario. Algo que la humanidad ha barruntado desde siempre, como lo demuestra la apelación continua en la mitología de culturas muy distintas a eso que los judíos llamaron “paraíso terrenal”, que en la cultura griega antigua se conocía con el nombre de “edad de oro”, y que los españoles creyeron encontrar en la recién descubierta América. De hecho, la expresión “estado de naturaleza” entró en la politología europea a partir de la lectura que sus filósofos hicieron de las diversas crónicas de Indias que llegaban a sus manos y excitaban su imaginación.

Amparo Poch y Gascón fue una persona de corazón y mente anarquista. Quiero decir con esto que fue una buena persona, convencida de que lo importante no es el Estado sino la sociedad, de la que aquél es mero epifenómeno, y como tal prescindible. El lenguaje del Estado es el Derecho, en tanto que el propio de la Sociedad es la Ética. De ahí la importancia de la educación en la idea anarquista de la vida. Lo que Amparo Poch buscó fue poner todas sus capacidades al servicio de la promoción de una sociedad mejor, más humana, compuesta por personas buenas, pacíficas y colaborativas. Por eso estudió la carrera de medicina. No fue un azar sino una vocación que ya presagiaba lo que iba a ser su vida entera.

También tiene sentido que, tras acabar la carrera, se especializara en Puericultura. Ahí estaba el futuro de esa sociedad a cuya formación y crecimiento había que ayudar. No puede extrañar, por ello, los temas que le preocuparon, y a los que dedicó su amplia producción escrita, publicada siempre en medios populares de educación ciudadana: el amor, la sexualidad, la prevención de las enfermedades de transmisión sexual, la anticoncepción, el aborto, la eugenesia, la eutanasia, la dieta, la higiene, el naturismo. Y ello, en unos años en que no era fácil hablar de estas cuestiones, ni sencillo conservar en todo momento el imprescindible equilibrio, el juicio equilibrado y prudente. De hecho, Amparo buscó ese equilibrio, pero sin lograrlo en un buen número de ocasiones. Buen ejemplo de ello es lo que escribe a propósito de la eugenesia. Este término, como es bien sabido, fue acuñado por Galton, primo de Darwin, para designar la búsqueda científica de la mejora de la especie humana. Fue uno de los ideales progresistas de la sociedad occidental en las primeras décadas del siglo XX. Luego vino su desprestigio tras el uso que de él se hizo en la Alemania nazi. En los años de la Guerra Civil, Amparo lo sigue propugnando. Y escribe: “Es indudable que la especie humana ha desmejorado visiblemente en su física; como es indudable que la Higiene, la Medicina y la Caridad rivalizan en conservar tipos débiles, tarados, inferiores, que se reproducen bajando notablemente el nivel del medio de resistencia y vigor de los hombres. A tanto extremo inútil se llegó en este sinsentido, que son enormes las sumas de energía, tiempo y dinero consumidas en el cultivo desdichado y desaprovechado de una serie de profundos anormales en los que jamás ha de aparecer el menor destello de inteligencia animal. Individuos que no aprenden a hablar, que no tienen dirección ninguna de sus funciones corporales, y cuyas manifestaciones de sensibilidad se reducen a gruñidos indiferentes... Y para el verdadero destino de esos seres sin nombre, hay elección. Y no vale escandalizarse púdicamente. O matarlos dulcemente, causando a su insensibilidad el menor daño

posible, o aprovecharlos... Aprovecharlos recurriendo a los mecanismos de la Biología, en esa región donde son iguales los animales y el Hombre, los idiotas y los sabios... Aprovecharlos, en fin, en un instituto de vacunoterapia y sueroterapia, para la obtención de vacunas y de sueros. El hecho reportaría ventajas: suero de la misma especie y posibilidad de obtenerlo con mucha mayor facilidad que ahora en cuanto a determinadas enfermedades: sarampión, parálisis infantil, etc.” (p. 301).

Tras reconstruir con minucia y detalle la vida y la obra de Amparo Poch y Gascón, la autora de esta detallada monografía, Concha Gómez Cadenas, finaliza su obra con unas “Conclusiones”, en las que destaca la búsqueda de la excelencia, el enorme compromiso social y el continuo afán educador de Amparo Gascón. Pero a la vez señala la falta en su obra de un “cuerpo teórico estructurado” y la “ambigüedad” de muchas de sus opiniones sobre los temas sobre los que escribe, como la sexualidad, el aborto y el amor libre. “Por una parte fue una defensora clara del placer y de la búsqueda de la felicidad, así como de la inconstancia y la diversidad en las relaciones de pareja. Pero por otra parte fue defensora de un ideal del ‘buen amor’, basado en la espiritualidad, el sentimiento y la elevación moral.” (p.346). Las Conclusiones terminan con este párrafo, con el que también concluye esta reseña: “El propio final de Amparo fue coherente con su manera de entender la vida como ‘vida plena’. Si, como todo parece indicar, optó por suicidarse, teniendo en cuenta los hechos que conocemos y los valores que creemos que entraron en juego, consideramos que su decisión fue trágica, pero coherente.” (p. 348).

## Hemos leído

**Beca, Juan Pablo. *Conversemos sobre la muerte: Reflexiones para naturalizar el final de la vida*. Urano: Santiago de Chile, 2022.**

**Diego Gracia**

**Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud**



El autor del presente libro, Juan Pablo Beca, es un médico chileno especialista en Pediatría y Puericultura, actividad a la que ha dedicado la mayor parte de su vida. Él fue el introductor y gran impulsor de los Ciudades Intensivos Neonatales en su país, Chile. Pero además ha sido uno de los pioneros de la Bioética en América Latina, promoviendo muy activamente la formación en bioética de los profesionales de la salud, primero a través del Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe de la Oficina Panamericana de Salud, y más tarde fundando y dirigiendo el Magíster Interuniversitario de Bioética en el Centro de Bioética de la Facultad de Medicina de la Clínica Alemana y la Universidad del Desarrollo.

El presente libro viene a unirse al ya amplio elenco de obras escritas últimamente por médicos, sobre un tema que nunca ha sido del agrado de la medicina: la muerte. La muerte tiene siempre algo de fracaso para la medicina y para los médicos, por lo que no puede resultar extraño que no sea asunto sobre el que éstos hayan escrito mucho. Parecía un espacio reservado a sacerdotes y pastores de almas que, ellos sí, han sido fecundos en elaborar tratados y manuales sobre ella. Basta repasar algunos de los libros que han reconstruido esa historia, como el clásico de Philippe Ariès, *La mort en Occident*, para cobrar conciencia del respeto y hasta reparo con que la medicina ha visto siempre el fenómeno de la muerte. La *meditatio mortis* no ha sido género literario muy de su agrado.

Esto no ha comenzado a cambiar más que muy recientemente. Basta recordar algunos libros. Uno, el de la psicoterapeuta suiza Elisabeth Kübler-Ross, *On death and dying*, y otro el del cirujano norteamericano Serwin B. Nuland, *How We Die*. Ambos libros fueron auténticos *best-sellers*. Su éxito se debió, como este último autor me confesaba poco después de ver la luz el suyo, a que la gente no sabe cómo se muere. No lo sabe porque no quiere saberlo, algo que también les pasa a los médicos, que, sin embargo, se ven, por cuestión de oficio, obligados a estar presentes en tan crítico momento, y por tanto, *velis nolis*, a saberlo. Como nos enseñó el psicoanálisis, la cercanía de la muerte genera siempre angustia en quienes están próximos, y la angustia dispara automáticamente los que Freud llamó mecanismos de defensa, el primero de los cuales es la negación. O se cierran los ojos, o se huye, poniendo distancia con el foco generador de la angustia.

Han sido los propios avances científico-técnicos los que han obligado al médico a permanecer en los últimos momentos ante la cabecera del paciente. La primera gran revolución vino de la mano de las Unidades de terapia intensiva, también llamadas Unidades de cuidados críticos, en las que se aplican las llamadas técnicas de soporte vital a los pacientes que se hallan en situación crítica. Juan Pablo Beca las conoce bien, porque fue su más decidido promotor en la medicina neonatal chilena. Estas Unidades cambiaron completamente la estrategia de manejo de los enfermos críticos, pero al precio de obligar a los sanitarios a permanecer a pie de cama. Por otra parte, dejaban sin resolver los problemas del otro gran espacio, el de los enfermos no críticos sino terminales. Para estos hubo que introducir otra no menor novedad, los Cuidados paliativos. Hoy la asistencia sanitaria resulta incomprensible sin estos dos tipos de Unidades, que han cambiado radicalmente el manejo técnico y humano del proceso del morir.

El libro de Juan Pablo Beca se inscribe en este contexto de cambio, que es su adecuado marco de referencia. Es obra de un gran clínico, que habla por boca de su saber, pero sobre todo de su experiencia. De ella son buena prueba las historias clínicas con que ilustra los distintos capítulos. En éstos va aclarando los conceptos fundamentales, la diferencia entre la muerte y el morir (algo que en el idioma castellano no resulta fácil de distinguir, porque tendemos a utilizar un solo término, el de muerte, para traducir dos vocablos ingleses: *death* y *dying*); el porqué del miedo a la muerte en nuestra especie y la negación sistemática de algo que por lo demás es inevitable, y por lo que todos hemos de pasar; la distinción entre derecho a morir y eutanasia; los cuidados intensivos y los cuidados paliativos; la donación y trasplante de órganos. Y como apéndices al libro incluye unos anejos en los que se ofrece un modelo de Documento de Voluntades Anticipadas, y otro de Designación de subrogantes o representantes.

El libro está lleno de juicios sabios y prudentes, no siempre usuales en este tipo de publicaciones. Así, cuando escribe: “Un estudio reciente en los Países Bajos describe que hay frecuente participación familiar en las vicisitudes que rodean la solicitud de eutanasia, lo cual va de la mano de posibles sentimientos y reacciones posteriores de ambivalencia y culpabilidad. Y sugiere que los eventuales efectos de las peticiones y de las muertes de familiares por eutanasia, tanto entre los parientes como en los médicos, deberían ser tomados en cuenta. No lo planteo como un argumento en contra, pero sí como un hecho preocupante que no ha sido considerado ni investigado hasta ahora.” (p. 153).

Algo que se echa en falta en el libro son referencias bibliográficas precisas. Personalmente me hubiera gustado acceder a ese estudio reciente de los Países Bajos que cita. Porque un problema poco estudiado y de indudable relevancia, no sé si en el orden jurídico, pero desde luego sí en el ético, es el de las sutiles coacciones que los familiares y allegados directos pueden ejercer sobre las personas muy enfermas o en fase terminal, hasta el punto de hacer que éstas prefieran poner termino a su vida antes de seguir siendo una carga para ellos. En España acabamos de estrenar una ley de eutanasia y empiezan a verse cuáles son los verdaderos problemas prácticos. El principal, que la ley coloca a los que llama “médicos responsables” ante la tesitura de intervenir activamente, o bien objetar en conciencia, para lo cual necesitan contar con una buena formación ética, algo de lo que por lo general carecen. La ley nunca dice lo que el médico debe hacer sino solo qué es lo que no puede hacerse. Algo que con frecuencia se olvida.

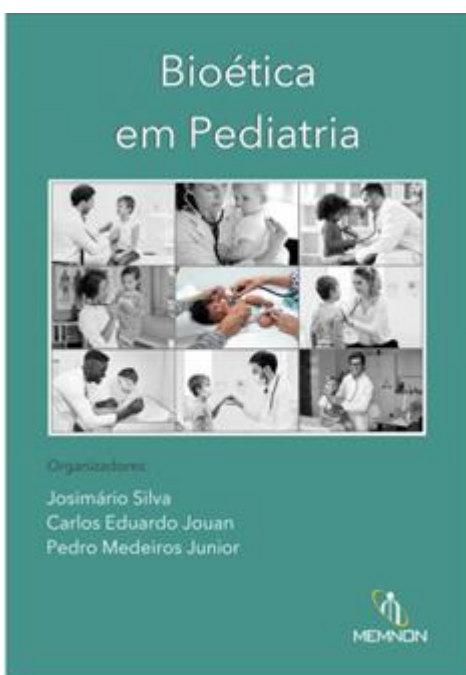
Por más que pueda parecer extraño, la muerte ha sido un tabú tanto para la medicina como para la sociedad. Hoy sigue siéndolo para ésta, pero menos para aquélla. La medicina se ha hecho presente en el proceso de morir y en la propia muerte. Lo cual ha planteado al profesional un complejísimo nuevo reto, no solo técnico sino también moral. Y con ello también a la sociedad. Hay que aprender a vivir, pero también hay que aprender a morir. El libro de Juan Pablo Beca finaliza con esta sabia reflexión: “Lo que he pensado/reflexionado/meditado/discurrido es que quiero vivir mientras sea útil o de alguna ayuda para otros, que no temo a la muerte, y que un buen morir para mí significa haber podido expresar las cuatro cosas importantes de la vida: *Gracias, Perdón, Les perdono, Les amo mucho*. ¿Qué has pensado tú?” (p. 196).

## Hemos leído

**Silva, Josimário, Carlos Eduardo Jouan, Pedro Medeiro Júnior (eds.). *Bioética em Pediatria*. Memnon: São Paulo, 2021.**

**Carlos Pose**

Universidad de Santiago de Compostela



Desde Brasil nos llega la publicación *Bioética em Pediatria*, presentado el 5 de marzo del presente año en Recife. Es el resultado del III Curso de Deliberación Moral y Bioética Clínica organizado en Brasil por el jefe del Servicio de Bioética Clínica del Hospital das Clínicas/EBSERH/UFPE, Josimário Silva, junto con dos colaboradores médicos de São Paulo, Carlos Eduardo Jouan y Pedro Medeiros Junior. Otros expertos participan en el Curso, y en la obra, entre ellos, el coordinador del Grupo de Trabajo de Pediatría y Humanidad de la Sociedad Brasileña de Pediatría (SBP) y miembro titular de la Comisión de Encuesta, Anibal Augusto Gaudêncio de Melo. Como los conflictos morales aún no son tan visibles en Pediatría como en otras especialidades, pero causan un gran sufrimiento tanto a los propios pediatras, como a los familiares y pacientes, los organizadores del

Curso decidieron abordar este tema para mostrar la verdadera existencia de los conflictos morales en esta especialidad y enseñar estrategias que permitan identificarlos, manejarlos y resolverlos. El objetivo del libro, por lo tanto, no es únicamente aportar una serie de conocimientos sobre los conflictos morales en la atención pediátrica, sino dotar a los profesionales de las herramientas necesarias que les permitan reducir el sufrimiento frente a la incertidumbre clínica y moral que surge en la atención de pacientes en las unidades de neonatología y pediatría. Por eso el libro aborda esencialmente los temas más frecuentes y más directamente vinculados a la práctica clínica pediátrica diaria.

Además de un prólogo, a cargo de Clóvis Constantino, 1º vicepresidente de la SBB y de Ana Zöllner, 1º secretaria de la entidad, el libro consta de doce capítulos. Tales son la epigenética y sus implicaciones en la bioética (Capítulo I), los problemas éticos en neonatología (Capítulo II), el desarrollo moral del niño (Capítulo III), los dilemas éticos y la adolescencia (Capítulo IV), los problemas éticos en el paciente oncológico pediátrico (Capítulo V), los pacientes con enfermedades raras (Capítulo VI), los cuidados paliativos en Pediatría (Capítulo VII), el luto en Pediatría (Capítulo VIII), el consentimiento informado en Pediatría (Capítulo IX), la deliberación en Pediatría (Capítulo X) y la teoría del Menor Maduro (Capítulo XI). La publicación se cierra con una presentación de diversos estudios de casos clínicos (Capítulo XII).

La bioética sigue siendo todavía un área de conocimiento poco explorado en la especialidad pediátrica en Brasil, lo que hace muy necesaria la publicación de obras como *Bioética em Pediatría*. Además de abordar de una manera amplia y consistente la mayoría de los problemas de neonatología y adolescencia, ofrece en cada caso una cuidadosa explicación de las principales salidas o cursos de acción posibles en la práctica clínica pediátrica. Cabe pensar, por lo tanto, que estamos ante una anhelada introducción a la ética en la práctica clínica pediátrica.

Lo que a primera vista puede llamar la atención es que en un libro de bioética y pediatría se presente un elenco tan amplio de temas y problemas. Ello se debe a que la Pediatría ya no es una más entre las especialidades médicas, sino que abarca el ámbito entero de la medicina. Eso explica que en su seno se hayan desarrollado todas las especialidades, tanto médicas como quirúrgicas, y que los tratados de pediatría sean tan amplios como los de medicina clínica. Como es obvio, un campo tan sembrado de temas tiene que generar un número no menor de problemas que la bioética ha de afrontar.

Dentro de la Pediatría, o al lado de ella, un capítulo destacado es el de la Neonatología. De hecho, los problemas éticos más graves en ética clínica se dan, sin duda alguna, en Neonatología. Son los conflictos que plantean los recién nacidos de bajo peso y los nacidos con alteraciones cromosómicas, trastornos congénitos, errores del metabolismo, etc. Es un campo que va evolucionando con gran rapidez, por lo que resulta fundamental partir de los datos clínicos. Los autores de la obra, conscientes de todo esto, se detienen en el análisis de la toma de decisiones en las unidades de neonatología. La toma de decisiones en estas unidades suele ser más compleja de lo habitual al estar influida por la utilización de tecnologías sanitarias de alta gama. Tanto es posible reanimar a recién nacidos con prematuridad extrema, como manejar los recién nacidos prematuros o de bajo peso, o aplicar cuidados especiales a los recién nacidos con malformaciones congénitas, etc. Se trata de problemas tanto frecuentes como angustiosos, porque cualquier decisión en estos casos conlleva asumir tanto beneficios como riesgos.

El tema de la epigenética y sus implicaciones en bioética es también crucial en la actualidad. Los autores exploran cómo los factores epigenéticos pueden afectar al desarrollo y la salud de los niños, así como los conflictos éticos que surgen en la comunicación de la información de pruebas genéticas. Los autores también discuten la importancia de la educación y el consentimiento informado en adolescentes. La adolescencia es probablemente la etapa más crítica de la vida de las personas. Los autores analizan la manera en que los adolescentes pueden tomar decisiones

informadas sobre su tratamiento, así como el papel de los profesionales de la salud en este proceso. Particularmente importante es, en este sentido, el tema del menor maduro, tratado por los autores como “teoría del menor maduro”. La denominación puede venir muy al caso, puesto que lo primero que resulta necesario saber es si se trata de una teoría jurídica o ética, lo cual dependerá de si lo que tratamos de medir es la capacidad jurídica del menor o su madurez moral. Dado que el consentimiento informado suele ofrecerse en medicina en general, y en medicina pediátrica en particular, en la versión más jurídica que ética, esto hace pensar, por pura coherencia, que también la teoría del menor maduro es más jurídica que ética.

Además de los ya señalados, el libro aborda otros temas relacionados con la oncología pediátrica, o con los cuidados paliativos en niños. En el manejo de los pacientes oncológicos pediátricos debe tenerse en cuenta la responsabilidad de los cuidadores, los aspectos éticos y legales relacionados con el tratamiento de la enfermedad y los cuidados paliativos que se ofrecen a los niños y adolescentes. Quizá para el manejo correcto de todos estos factores sea conveniente reparar en el capítulo dedicado a la deliberación. Los autores, siguiendo el método que desde hace muchos años viene aplicando Diego Gracia, son conscientes de que es necesario partir siempre del análisis de los hechos científicos, para luego identificar y deliberar sobre los valores implicados y, finalmente, sobre los cursos posibles de acción, a fin de determinar los deberes o cursos de acción concretos. En este sentido, la sección de estudios de casos clínicos con la que termina el libro también ayudará a muchos profesionales de la salud que trabajan con niños y adolescentes a habituarse en la identificación de los problemas más comunes en su práctica diaria.

Estamos pues ante un libro que constituye una buena herramienta para introducir a los profesionales de la salud en los problemas éticos más frecuentes en pediatría. No sólo se abordan desde la perspectiva bioética los principales problemas éticos que surgen en la práctica clínica, sino que también se ofrece la visión de expertos en la materia, que no es poco.

## Hemos leído

Iruela, Luis. *A flor de agua*, Caligrama (Penguin Random House), 2020.

José Lázaro

Profesor de Humanidades Médicas, UAM



La poesía es un género literario en el que caben todos los géneros literarios. Si en el aspecto formal lleva al máximo grado lo que define a toda literatura (el arte de componer música con las palabras) su contenido se extiende a través de todos los tipos de escritura: hay poesías épicas y líricas, pero también filosóficas y narrativas, humorísticas y dialogadas...

Pero quizá la diferencia con otras ramas de la literatura esté en que la poesía lleva al máximo grado una característica de todas ellas: decir las cosas siempre de forma indirecta. La alusión, la metáfora, la metonimia, son instrumentos al servicio de ese arte de sugerir que todo poeta cultiva, algunos de forma casi transparente (Kavafis, Borges) y otros de forma críptica (Góngora, el Lorca de *Poeta en Nueva York*).

El autor de este poemario es un psiquiatra de profundo bagaje cultural y amplia experiencia clínica.

En su madurez ha emprendido una ambiciosa tarea que requiere, entre otras, esas dos cualidades: la de reflexionar, con las armas de la lírica, sobre los aspectos menos obvios del enfermar. Se trata de asir vivencias que no siempre son fáciles de captar, y menos de transmitir, gracias a la potente herramienta del verso. Por ejemplo, el dolor doble del enfermo que agoniza en soledad:

Un hombre muere  
en la calle  
entre inatentas palomas.  
Llevaba a solas  
su enfermedad.

Cuando el hombre  
muere en la calle,  
¿siempre está tan  
sucio el suelo?

O la experiencia del médico que, entrenado en la Universidad para reconocer e interpretar alteraciones físicas del cuerpo, tropieza —ya en la clínica— con las inmateriales angustias del alma:

Fiebre, rubor,  
tumor y deformidad  
busca el médico  
en cada dolencia,  
pero solo encuentra  
miedo  
en la visita diaria,  
miedo a que un angosto  
futuro  
deshaga nuestra esperanza  
en pasada libertad.

Un miedo que es inevitable porque la enfermedad grave suele ser regresiva, haciendo recordar el principio a la vez que aparece el espanto por el absurdo final que se acerca:

Se vuelve el rostro  
hacia el origen,  
al fundamento  
del mundo,  
y se entiende  
que la nostalgia  
cuida de la verdad  
en la arcadia  
primigenia,  
donde lo real  
es eterno,  
como el vaso de agua  
atrapado  
en una tarde de sol.  
Hoy el enfermo pregunta:  
«¿Puede desvanecerse  
una vida  
que ha dedicado a vivir  
tanto esfuerzo?».

Inevitablemente, los temas clave se repiten. Al sufrimiento de la enfermedad se añade siempre la soledad interior de la persona enferma; y lo peor es que también se añade a veces la soledad exterior, subrayando de ese modo la insoportable soledad del mal:

Límites negros del hielo  
donde la blancura cristal  
se deshace  
y las líneas de agua  
caen sucias  
por las mejillas  
de una mala noticia.  
Nadie a la vista  
para llorar un diagnóstico.  
«Pide y serás rechazada»  
siente la enferma,  
afrontada a su propia  
libertad.

Y cuando la realidad es intolerable surge inevitablemente la tentación de sustituirla por la fantasía. Al fin y al cabo, la principal virtud de la imaginación es que nos ayuda a soportar lo insoportable cambiándolo por lo inexistente:

El deseo convertido en fe,  
en místico narcisismo  
que alivia el cuerpo herido  
con la acción del milagro.  
Un cielo contra la angustia  
y una vuelta a la gloria  
de los días felices,  
cuando el cerebro invulnerable  
se alzaba sobre la vida  
tocando la perfección.

Pero al final llega siempre la perentoria obligación de cruzar el último límite, el inconcebible límite tras el cual nada queda de todo lo que fue, de todo lo que fuimos:

Siempre apartando sombras,  
camina entre nosotros  
quien está dejando de ser.

La condición de enfermo  
es vivir con dignidad  
a flor de agua.

Al escribir sobre una novela o un ensayo estamos, al fin y al cabo, prolongando con un segundo discurso verbal lo que hemos pensado al leer el primero. Quien escribe sobre música o pintura, en cambio, tiene que expresar en palabras impresiones estéticas de carácter extraverbal. Si es cierto que la poesía es el género literario que lleva al máximo extremo el arte de construir música con palabras, sin renunciar por ello a transmitir sensaciones, observaciones e ideas, ningún comentario puede sustituir a una muestra directa de lo comentado. Pero tampoco es ociosa la posibilidad de interpretar el contenido de los poemas y deliberar con otros (incluido el propio autor) sobre lo que los poemas quieren decir, lo que sugieren, lo que dicen sin querer...