

REVISTA ESPAÑOLA DE
BIOÉTICA
JUNIO 2023



DESCARGAR

NÚMERO

59

pidón

Editorial

En los límites de la ética. **Diego Gracia** 1

A Fondo

- Psicoterapia centrada en el sentido y cuidado esencial en cuidados paliativos. **Tirso Ventura Faci, Nieves Rubio Norza, Sara López Gracia**..... 3
- Ética del error médico: De la ambigüedad a la honestidad. **Antonio Blanco** 13
- La medicina narrativa en la quinta era de la medicina. **F. J. Barón Duarte**... 27
- Más allá de la sobreutilización: Perspectiva ética y económica de la responsabilidad profesional médica por la práctica inadecuada. **Ana Belén Cruz Valiño** 41

Ensayo

De la generación *Baby boom* a la generación *Aging boom*. **Carlos Pose** 64

En Persona

Entrevista a Federico Mayor Zaragoza. **Carlos Pose** 71

Deliberando

El problema del alta médica en las enfermedades mentales. **Juanjo Martínez Jambrina, Diego Gracia**..... 83

La opinión del experto

Guía de recomendaciones para la prevención de la infección sociosanitaria en las residencias de mayores. **Emilio Bouza, Ángel Asensio et al. (ed.)** 92

Cardiopatías desde el nacimiento: una visión interdisciplinar. **José López-Sendón, Emilio Bouza et al. (ed.)** 136

Hemos Leído

Yechiel Michael Barilan, Margherita Brusa, Aaron Ciechanover (Eds.). *Can Precision Medicine be Personal; Can Personalized Medicine be Precise?*. Oxford: Oxford University Press, 2022. **Diego Gracia** 191

Gabriel d'Empaire Yanes, María Eugenia F. de d'Empaire. *En busca de una medicina más humana: Bioética clínica del día a día*. Asociación de Bioética Clínica, 2020. **Carlos Pose** 193

EN LOS LÍMITES DE LA ÉTICA

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

La ética juega en las sociedades secularizadas modernas un papel similar al que desempeñaban las religiones en las sociedades anteriores. El buen orden social exige que las personas asuman como propias las normas de conducta que deben regir su comportamiento individual y colectivo. En las sociedades tradicionales, ese papel lo desempeñaban los códigos religiosos, y siguen desempeñándolo hoy en sociedades relativamente próximas a la nuestra, pero ante las que nosotros tendemos a situarnos, por ello mismo, en clara distancia, no solo geográfica sino también mental y vital. Nosotros, los occidentales, ya no nos sentimos reflejados en ellas, precisamente porque vivimos en una sociedad que, por ello mismo, calificamos de “secularizada”. Lo decimos con un cierto orgullo, no exento de alguna dosis de inconsciencia y puerilidad. Lo cual explica la importancia que la Ética ha cobrado entre nosotros. De lo que cabe concluir que la ética es algo así como la religión secularizada, una especie de religión moderna. El vacío dejado por el ocaso de los dioses clásicos, ese de que hablaron Nietzsche y Wagner, parece haber sido ocupado por la ética. Aquí también se da el *horror vacui*. A rey muerto, rey puesto.

La ética, como cualquier otra disciplina, gira en torno a un principio relativamente simple. Toda la ciencia económica, por ejemplo, surge del análisis del llamado principio de eficiencia, la relación entre el coste y el beneficio. Y lo mismo sucede con todas las demás. ¿Y la ética? ¿Cuál es su idea madre, o su principio generatriz? Sin duda la idea de “lo justo” o “lo correcto”, eso que los anglosajones expresan mediante el término *right*. El único objetivo de la ética es este, promover conductas justas o correctas, evitando sus opuestas, las actuaciones injustas o incorrectas. Estas son por ello calificadas como malas o éticamente inadecuadas. La educación moral de la sociedad va de esto, de que sus ciudadanos sepan comportarse en toda situación de modo correcto o justo. Es más, nuestra sociedad tiende a pensar que si alguna vez se lograra que todos los seres humanos actuaran así, se habría alcanzado algo similar al Paraíso, un paraíso que ya no será el bíblico sino otro más moderno, secular, que viene añorándose al menos desde el siglo XIX, cuando ciertos teóricos del socialismo creyeron entrever el futuro en lo que dieron en llamar el “paraíso del proletariado”. De entonces acá han pasado casi dos siglos sin que ese ideal haya conseguido hacerse realidad, pero no por ello parece haber perdido un ápice de su vigencia. Quizá hoy no se piense ya en el paraíso del proletariado, pero sí en el paraíso al que nos conducirá pronto la inteligencia artificial, o el propio del metaverso, etc.

En un paraíso de seres humanos se da por supuesto que la regla básica de comportamiento ha de ser el principio de justicia. Quizá esto explica que sea el tema al que han dedicado mayor ingenio y esfuerzo los teóricos de la ética del siglo XX; léase, Rawls, Apel, Habermas, y un largo etcétera. Un paraíso de seres humanos ha de ser por necesidad justo. Todos asociamos lo injusto con lo inhumano, y por tanto parece necesario concluir que lo humano se identifica con lo justo.

Pero esta conclusión, que parece tan clara, está llena de paradojas. De siempre se ha considerado que a la justicia pertenece como una de sus especies la vindicación, el exigir, incluso violentamente, aquello que a alguien le pertenece en justicia pero que se le ha arrebatado. Lo cual exige, para compensar el efecto de una injusticia, cometer una segunda lesión del principio de justicia, bien que de signo contrario a la anterior. Con lo cual la lesión de un valor da pie a la lesión de otro, o a una segunda lesión del mismo valor. Es la gran paradoja de la justicia, que su propia restauración exige conculcarla de nuevo, cometiendo otra injusticia. El castigo, por más que se considere justo, conlleva la lesión de nuevos valores. El último ejemplo palmario de esto lo constituye la actual guerra de Ucrania. Es la gran paradoja de la justicia, y con ello de la ética. Que, siendo necesaria, resulta, sin embargo, insuficiente. La ética se rige por principios tan clásicos como el *do ut des* o el *suum cuique tribuere*, pero se ve desbordada por fenómenos tan humanos como el amor y el perdón. Una sociedad justa, ¿es sin más una sociedad humana? La ética es, ciertamente, una dimensión imprescindible de toda vida humana. Pero no todo en esta se reduce a ética. Algo que las sociedades secularizadas tienden a olvidar.

La ética, tan necesaria, tan insuficiente.

A fondo

Psicoterapia centrada en el sentido y cuidado esencial en cuidados paliativos

Meaning-Centered Psychotherapy and Essential Care in Palliative Care

Tirso Ventura Faci

Psiquiatra

Nieves Rubio Norza

Psicooncóloga

Sara López Gracia

Psicooncóloga

Resumen

Es necesario desarrollar psicoterapias breves que se puedan aplicar en la práctica clínica habitual de los cuidados paliativos para ayudar a los pacientes a morir en paz. Integrar en estas psicoterapias conceptos de sentido, actitud y cuidado, puede mejorar el malestar psicosocial y existencial asociado al final de la vida. La percepción que tiene el paciente del sentido de su vida desempeña un papel importante en su bienestar y el enfoque existencial puede ayudar a la atención centrada en el paciente independientemente de sus creencias culturales.

La Psicoterapia Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial reduce el malestar emocional en pacientes en cuidados paliativos y facilita el apoyo social, lo que permite planificar los cuidados de acuerdo con los deseos del paciente.

Palabras clave: Psicoterapia Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial, psiquiatría, práctica.

Abstract

There is a need to develop brief psychotherapies that can be applied in routine palliative care clinical practice to help patients die peacefully. Integrating concepts of meaning, attitude, and care into such psychotherapies may mitigate the psychosocial and existential distress associated with the end of life. The patient's perception of the meaning of their life plays an important role in their well-being and an existential approach can help in patient-centered care regardless of their cultural beliefs.

Meaning-Centered Psychotherapy and Essential Care reduces emotional distress in palliative care patients and facilitates social support, which allows the planning of care according to the patient's wishes.

Keywords: Meaning-Centered Psychotherapy and Essential Care, psychiatry, practice.

*Las lecciones de los que mueren informan a
los vivos del valor de la vida. Quizá morimos
para poder apreciar la importancia de vivir*

William Breitbart

Introducción

Las necesidades psicosociales de los pacientes con cáncer son esenciales en la atención sanitaria a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Uno de cada tres pacientes con cáncer presenta malestar emocional significativo, por lo que se ha puesto de manifiesto la necesidad de identificar a los pacientes de alto riesgo mediante un cribado psicosocial para poder intervenir de forma temprana. (Holland J. 2013). Los síntomas depresivos y de ansiedad suelen tener una alta prevalencia en pacientes con cáncer en cuidados paliativos, cumpliendo aproximadamente el 50% criterios de un trastorno psiquiátrico, lo que nos indica la necesidad de un tratamiento adecuado. (Sewtz et al., 2021)

El deseo de acelerar la muerte entre los enfermos terminales de cáncer no es infrecuente. La depresión y la desesperanza son los predictores más fuertes del deseo de una muerte acelerada en esta población y constituyen factores independientes. Una proporción significativa de pacientes con deseo de adelantar la muerte no estaban clínicamente deprimidos, sino que tenían pérdida de sentido y desesperanza, independientemente de la depresión (Breitbart et al., 2000). La depresión y la desesperanza se asocian con tasas más altas de suicidio, ideación suicida, deseo de muerte acelerada e interés en el suicidio asistido. Las necesidades emocionales, psicológicas y espirituales de los pacientes de cuidados paliativos afectan en gran medida a su calidad de vida. Por lo tanto, hay una necesidad de desarrollar intervenciones psicosociales para pacientes con cáncer avanzado y en cuidados paliativos, que permitan mejorar aspectos psicosociales como calidad de vida, depresión, ansiedad, desesperación, deseo de muerte y angustia del final de la vida (Breitbart, 2000).

Es preciso un enfoque integral (biopsicosocial) que incluya, además del tratamiento farmacológico, una psicoterapia que permita abordar cuestiones como la desesperanza, la pérdida de sentido y el bienestar espiritual al final de la vida. Todavía hoy, la mayoría de los profesionales de cuidados paliativos son más expertos en el control de síntomas y manejo de fármacos que en la desesperanza, en propiciar la reconciliación con la propia biografía, en promover la búsqueda de sentido o en facilitar la aceptación de la muerte. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) la define así: “Entendemos la espiritualidad como nuestra naturaleza esencial, que nos conforma como seres humanos y de la que surge nuestro anhelo inagotable de plenitud, que aspira a dotar nuestra vida de sentido, coherencia, armonía y trascendencia.” (Benito E, Barbero J, Dones M., 2014, p. 285)

La dimensión existencial de la espiritualidad está directamente vinculada al sentido de la vida. La angustia existencial es un estado psicológico distinto, doloroso, que se produce como reacción al estrés que supone la amenaza a las expectativas sobre la

Las necesidades psicosociales de los
pacientes con cáncer son esenciales en
la atención sanitaria.

seguridad, la justicia, el control y la esperanza de una vida futura. Este enfoque existencial ha contribuido a una atención más humanizada centrada en el paciente, independientemente de que se tengan o no creencias religiosas (Da Ponte, 2022).

La “psicoterapia centrada en el sentido” (*Meaning Centered Psychotherapy*, MCP) creada por Breitbart se basa en los principios de la logoterapia de Viktor Frankl que conceptualizó el sufrimiento como una oportunidad para crear la necesidad de encontrar el sentido a la vida y mostrar que la vida siempre tiene sentido incluso ante su finitud (Frankl, 1946).

La MCP está diseñada para ayudar a los pacientes con cáncer avanzado a mantener o mejorar el sentido, la paz y el propósito de sus vidas, incluso cuando se acercan al final de la vida. Se ha demostrado que el bienestar espiritual y, en particular, el sentido, desempeñan un papel central como agente amortiguador, protegiendo contra la depresión, la desesperanza y el deseo de adelantar la muerte entre los pacientes con cáncer (Breitbart, 2010; 2015; 2018). Aunque la psicoterapia centrada en el sentido se desarrolló originalmente para pacientes con cáncer, en los últimos años se han publicado adaptaciones a otras poblaciones, como los cuidados paliativos, y los estudios aportan pruebas de que las formas más graves de desesperación pueden responder mejor a un enfoque existencial del tratamiento que a las intervenciones tradicionales (Saracino, 2019).

1. Los objetivos de la psicoterapia en cuidados paliativos

Ante la amenaza o proximidad de la muerte se produce, tanto en el paciente como en sus allegados, un sentimiento de temor y angustia, activando una serie de mecanismos de defensa sucesivos, que Kübler-Ross ha resumido en cinco fases: negación, ira, regateo, depresión y aceptación (Kübler-Ross, 2006). En este proceso el papel tradicional del terapeuta ha sido acompañar, escuchar, clarificar y apoyar, a fin de alcanzar la última fase de aceptación, en la que el paciente encuentra esperanza y paz. Los profesionales sanitarios debemos saber explorar y reconocer el miedo de los pacientes a morir y sus deseos y preferencias, así como su propio miedo a la muerte, para poder integrar la compasión en la atención sanitaria, ayudando a los pacientes a enfrentarse al sufrimiento que supone una muerte cercana (Gil, 2018).

Se está produciendo una evolución en los objetivos de las intervenciones psicoterapéuticas en el campo de los cuidados paliativos. Hasta hace poco había dos enfoques básicos ampliamente aceptados en la intervención clínica con un paciente al final de la vida: el apoyo y el no abandono.

Uno de cada dos pacientes de cuidados paliativos experimenta síntomas de depresión y ansiedad clínicamente significativos.

1. La psicoterapia de apoyo consiste, en esencia, en aliarse con las defensas y estrategias de afrontamiento del paciente y apoyarlas o reforzarlas. Así, por ejemplo, el paciente que se está muriendo y que utiliza la negación ante la proximidad de la muerte, puede ser apoyado por el terapeuta en esta forma de afrontamiento. Para ello nos aliamos y apoyamos las esperanzas, incluso irreales, expresadas por los pacientes y las familias en el proceso de morir. El enfrentarse a una muerte inminente exige un enorme valor para los pacientes, y por ello no debe abordarse la muerte de forma

demasiado directa con todos los pacientes. El empujar a un paciente a enfrentarse a la muerte antes de tiempo puede ser difícil para quien aún no está preparado.

2. El no abandono o la presencia es un segundo principio básico de la psicoterapia en los enfermos terminales. Los clínicos experimentados pueden crear una relación clínica que facilite que los pacientes hablen de la muerte y el morir, tras asegurarse de que el paciente está abierto a esta discusión mediante un interrogatorio suave. El terapeuta se compromete a acompañar al paciente durante el tratamiento y el proceso de muerte que muchas veces vive en soledad.

Los objetivos de la psicoterapia con pacientes de cáncer avanzado suelen consistir en aplicar estas prácticas de “compasión”: 1. Hospitalidad: Creación de un entorno para la confianza y la comunicación, reconociendo que compartimos la condición humana y que estamos conectados. 2. Presencia: Dar al paciente toda nuestra atención como “médico responsable”, y estar plenamente presente, trascendiendo nuestras propias preocupaciones. 3. Escucha empática: Escuchar y responder de manera que el paciente sepa que ha sido “comprendido”.

William Breitbart pregunta: “¿Podemos lograr algo más ambicioso en la psicoterapia con los enfermos terminales?” Su propuesta es que la psicoterapia con los enfermos terminales tenga como objetivo ayudar a los pacientes a llegar a un sentimiento de aceptación de la vida vivida y, por lo tanto, a una aceptación de la muerte, es decir, a ser capaces de afrontar la muerte con paz y serenidad. Breitbart escribe: “Reconocer o afrontar la muerte (es decir, la finitud de la vida) es el impulso para la transformación. Enfrentarse a la muerte nos obliga a volvernos y a enfrentarnos a la vida, a la vida que hemos vivido” (Breitbart, 2017).

Enfrentarse a la muerte puede mejorar el proceso de búsqueda de coherencia, sentido y finalización de la propia vida. Permite darse cuenta de que el último capítulo de la propia vida es la última oportunidad de vivir plenamente la vida, de ser el autor de las

Es preciso un enfoque integral (biopsicosocial) que incluya, además del tratamiento farmacológico, una psicoterapia que permita abordar cuestiones como la desesperanza, la pérdida de sentido y el bienestar espiritual al final de la vida.

últimas páginas de su biografía. También es la oportunidad de dejar un legado auténtico, de conectar con el más allá y de trascender la vida tal y como la conocemos. El objetivo es preservar la idea de que aún hay vida por vivir, aún hay tiempo para llegar a ser, de modo que

uno pueda morir con una sensación de paz, serenidad y aceptación de la vida que ha vivido. La paradoja de la dinámica del final de la vida es que a través de la aceptación de la vida que uno ha vivido llega la aceptación de la muerte (Figura 1) (Breitbart, 2017).

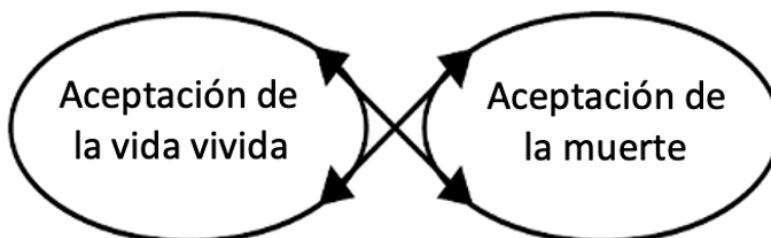


Figura 1. La dinámica del fin de la vida.

2. *Meaning Centered Psychotherapy (MCP)*

La “psicoterapia centrada en el sentido” (*Meaning Centered Psychotherapy, MCP*) es un tipo de psicoterapia estructurada diseñada para ayudar al paciente con cáncer a tratar el malestar emocional y a realzar el sentido de su vida frente a la enfermedad. Ha demostrado científicamente su utilidad para disminuir los síntomas de ansiedad, depresión, desesperación al final de la vida y deseo de morir pronto; mientras que aumenta el bienestar espiritual, la esperanza y la calidad de vida en los pacientes con cáncer (Breitbart, 2014).

La definición de “sentido” que se emplea en la MCP tiene dos acepciones:

1. Una hace referencia a aquellos momentos en los que te sientes más vivo y conectado con la existencia. Cuando hemos tenido una experiencia en la vida muy satisfactoria, en una expresión común solemos decir: “Si no fuera por estos pequeños ratos y algunos otros, no merecería la pena vivir”. Se trata de esos momentos importantes por los que merece la pena vivir, porque dan sentido a la vida.
2. Otra acepción de “sentido” se refiere a la convicción de que estamos realizando un papel o un propósito en la vida. Mucha gente encuentra el sentido a través del trabajo, de la familia, otros lo encuentran a través de otras experiencias de su vida. Se trata de ser capaz de alcanzar un sentimiento de paz, alegría e incluso trascendencia.

El modelo de MCP tiene como objetivo estimular al paciente a la búsqueda de sentido, a través de experiencias, logros, actitudes, revisión vital y desarrollo de su propio legado hacia sus familiares. Trata de ayudar a los pacientes a vivir con su sentido de la vida, a pesar de las limitaciones físicas, funcionales y sentimientos de incertidumbre que presentan como consecuencia de la enfermedad.

Meaning Centered Psychotherapy (MCP) es un tipo de psicoterapia estructurada diseñada para ayudar al paciente con cáncer a tratar el malestar emocional y a realzar el sentido de su vida frente a la enfermedad.

Se han desarrollado adaptaciones de la MCP a diferentes tipos de población y formato: individual, grupo, cuidadores, cuidados paliativos, duelo, sobrevivientes de cáncer de mama, sobrevivientes de cáncer general, adolescentes, dolor, residencias (*hospice nurses*).

Breitbart nos ha enseñado los “secretos” de la MCP (Breitbart, 2017):

1. Es una psicoterapia breve, estructurada y protocolizada.
2. Está diseñada para poder ser utilizada como psicoterapia adicional a otras psicoterapias.
3. Está orientada a tareas experienciales vividas por el paciente más que a procesos.
4. Se centra en cuatro fuentes de sentido: históricas, experienciales, creativas y actitudinales.
5. Durante las sesiones se combinan tres actividades: didáctica, experiencial y discusión.
6. Trata de preservar la idea de que todavía queda vida por vivir.

En un reciente metaanálisis sobre la eficacia de la MCP se concluye: “La evidencia clínica reflejada en este estudio, sugiere que las intervenciones de la MCP tienen potencial para mejorar el sentido, el bienestar emocional y la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. Además, la MCP puede reducir el distrés psicológico asociado a enfrentar una enfermedad amenazante.” (Dietrich, 2021).

3. *Meaning Centered Psychotherapy- Essential Care (MCP-EC)*

Se han desarrollado varios enfoques de psicoterapia para pacientes con cáncer, que abarcan una serie de tipos de enfermedad y etapas de la misma, pero sorprendentemente pocos se han dirigido específicamente a los pacientes en las últimas semanas o meses de vida.

Entre estas psicoterapias específicas en el final de la vida se encuentra la MCP-PC (*Meaning Centered Psychotherapy – Palliative Care*), cuyo objetivo es ayudar a los pacientes en cuidados paliativos a comprender la importancia y la relevancia de crear, experimentar, reconectar y mantener el sentido en sus vidas para disminuir la desesperación en el final de la vida. Parte de la convicción de que el potencial para crear o experimentar el sentido existe hasta el último momento de la vida. El formato del MCP-PC es individualizado, y en cada una de las tres sesiones se utiliza una breve didáctica, ejercicios experienciales y discusión que se centran en temas específicos sobre el sentido y los problemas del final de la vida. El objetivo final de esta intervención es optimizar el afrontamiento mediante la búsqueda de un mayor sentido y propósito en la vida.

Nuestro grupo ha adaptado la MCP-PC añadiendo una cuarta sesión, que denominamos MCP-EC (*Meaning Centered Psychotherapy – Essential Care*) y en la que seguimos el mismo esquema de las sesiones (didáctica, experiencial, discusión). La cuarta sesión, llamada “Cuidado esencial”, tiene como objetivo “la promoción del cuidado y autocuidado del paciente a través del recuerdo a buenas experiencias de cuidado y el diálogo sobre los conceptos de responsabilidad, autocompasión, amabilidad y actitud” (Ventura, 2022).

La Psicoterapia Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial (MCP-EC) es una psicoterapia breve de cuatro sesiones cuyo objetivo es optimizar el afrontamiento mediante la búsqueda de un mayor sentido y propósito en la vida.

La participación de los pacientes en los ejercicios vivenciales se señala como uno de los componentes mas importantes de esta psicoterapia. A modo de ejemplo, estas son algunas de las preguntas que tienen que responder los pacientes en las “tareas experienciales”:

- *Cuénteme una o dos experiencias en las que la vida le haya parecido especialmente importante o significativa. Uno de esos ratos por los que merece la pena vivir.*
- *Cuando mira hacia atrás en su vida y su educación, ¿cuáles son los recuerdos, relaciones, tradiciones, enseñanzas más significativos que han tenido un mayor impacto en lo que es usted hoy?*

- ¿Cuáles son algunas de las limitaciones, pérdidas u obstáculos en su vida a los que se ha enfrentado en el pasado y cómo respondió o se enfrentó a ellos en su momento?
- Enumere una o más formas de "conectar con la vida" a través de las fuentes experienciales de: el amor, la belleza y el humor. ¿Cómo pueden ayudarle estas experiencias ahora?
- Al reflexionar sobre cómo ha vivido su vida, ¿cuáles son algunas de las lecciones de vida que ha aprendido en el camino y que le gustaría transmitir a otros?
- Cuéntenos una experiencia buena de cuidado que haya tendido en tu vida. Ej.: cómo le cuidaba su madre o su abuela cuando era niño y estaba enfermo.
- ¿Quién y cómo le gustaría que le cuidaran? ¿Cómo le podemos ayudar?

En nuestra experiencia practicando la MCP-EC en pacientes con cáncer avanzado, hemos podido comprobar lo que Elisabeth Kübler-Ross expresó hace años: "Siempre nos sorprende cómo una sesión puede librar a un paciente de una carga tremenda y nos preguntamos por qué es tan difícil para el personal del hospital y para la familia averiguar las necesidades de los pacientes, cuando a menudo no se requiere más que una pregunta abierta." (Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos, 1972, p. 319)

La MCP-EC es una psicoterapia breve de cuatro sesiones adaptable al estado y circunstancias de cada paciente, que puede tener una periodicidad flexible (una vez por semana, diaria, días alternos, etc) y puede realizarse de forma individual, en grupo y también a la cabecera de la cama del paciente. La posibilidad de incluir en la última sesión a un cuidador o un familiar que elija el paciente, proporciona un plus a esta psicoterapia y facilita que el paciente pueda estar acompañado y tratado con el cuidado que necesite hasta el final de su vida.

En la siguiente tabla se resumen los objetivos y tareas de cada sesión.

Sesión 1		INTRODUCCIÓN A LA PSICOTERAPIA. CANCER Y SENTIDO
🕒 Objetivos		• Presentación del paciente, biografía y antecedentes oncológicos. • Introducción de la psicoterapia, definición de sentido y concepto de fuentes de sentido. • Aproximación a la autocomprensión y a la experiencia del sentido de la vida.
🕒 Tareas		✓ Explorar la identidad y sus valores antes y después del diagnóstico de cáncer. ✓ Identificar los momentos más importantes y significativos de su vida. ✓ Ofrecer la lectura de "El hombre en busca de sentido" de Viktor Frankl.
Sesión 2		FUENTES DE SENTIDO
🕒 Objetivos		• Introducir y explorar las "fuentes experienciales de sentido" que nos ayudan a "conectar con la vida": el amor, la belleza y el humor. • Introducir y explorar las "fuentes creativas de sentido" mediante nuestra participación activa y creativa en la vida: los roles, la responsabilidad y los logros.
🕒 Tareas		✓ Experimentamos la vida a través de la apreciación del amor o la amistad, de la belleza en la naturaleza o el arte, y del humor. ✓ Reconocer el valor y el compromiso de vivir a pesar de la adversidad.

Sesión 3		FUENTES HISTÓRICAS DE SENTIDO
Objetivos		Exploración de las fuentes históricas de sentido, así como del concepto de legado en el pasado, el presente y el futuro.
Tareas		✓ Identificar las experiencias que han dejado huella en la vida del paciente. ✓ Reflexionar sobre los logros más significativos de su vida. ✓ Valorar el aprendizaje y las esperanzas de futuro.
Sesión 4		CUIDADO ESENCIAL
Objetivos		- Explorar las fuentes actitudinales de sentido: afrontar las limitaciones de la vida. - Promover el cuidado y autocuidado con el fin de que el paciente y sus familiares junto con el equipo sanitario puedan establecer un plan de cuidados. Esta sesión ofrece la posibilidad de que asista un familiar o amigo elegido por el paciente para participar en el plan de cuidados.
Tareas		✓ Relatar una experiencia de buen cuidado en tu vida cuando eras niño. ✓ Valorar la responsabilidad, la autocompasión, la amabilidad. ✓ Actitud: De pie, Integro, Cuidándote (Upright, Whole, Carefull) ✓ ¿Cómo te gustaría cuidarte y ser cuidado? ✓ ¿Cómo te gustaría que te ayudáramos?

La sesión de “Cuidado esencial” permite explorar y reconocer el miedo de los pacientes a morir, así como dar la oportunidad para que expliciten sus deseos y preferencias de cuidado. Si somos capaces de **escuchar, respetar y cuidar** al paciente, podremos equilibrar las esperanzas y los temores con honestidad y compasión, con lo que estableceremos el plan de “cuidado necesario” para cada paciente concreto. Se trata de cuidar al paciente “como le gustaría ser tratado”.

Nuestro estudio piloto sugiere que una psicoterapia breve como la MCP-EC tiene viabilidad, aceptabilidad y eficacia preliminar para reducir el malestar emocional en pacientes con cáncer avanzado, comparando este enfoque con los cuidados de apoyo habituales. Se justifica la realización de más investigaciones con cohortes más amplias para aclarar las fortalezas y las limitaciones de esta psicoterapia (Ventura, 2022)

En el Cuidado al final de la vida centrado en la persona se debe de pasar de la clásica *Regla de Oro*: “no hagas con el otro lo que no quieras que se haga contigo”, a la *Regla de Platino*: “hacer a los pacientes lo que les gustaría que les hicieran” (Chochinov, 2022). Esta *Regla de Platino* obliga a que las decisiones de tratamiento sean congruentes con las necesidades y objetivos personales del paciente, y también se debe aplicar cuando se tienen que tomar decisiones de sustitución. La pregunta es: ¿qué querría el paciente que se hiciera en este caso? Debemos tratar al paciente como le gustaría ser tratado.

El estudio piloto sugiere que la MCP-EC tiene viabilidad, aceptabilidad y eficacia preliminar para reducir el malestar emocional en pacientes con cáncer avanzado.

4. Conclusión

Es necesario desarrollar psicoterapias breves que se puedan aplicar en la práctica clínica habitual de los cuidados paliativos para ayudar a los pacientes a morir en paz. Integrar en estas psicoterapias los conceptos de sentido, actitud y cuidado, puede

mejorar el malestar psicosocial y existencial asociado al final de la vida. La percepción que tiene el paciente del sentido de su vida desempeña un papel importante en su bienestar y el enfoque existencial puede ayudar a la atención centrada en el paciente, independientemente de sus creencias culturales.

La Psicoterapia Centrada en el Sentido y Cuidado Esencial reduce el malestar emocional en pacientes en cuidados paliativos y facilita el apoyo social, lo que permite planificar los cuidados de acuerdo a los deseos del paciente. En nuestra experiencia esta psicoterapia da la oportunidad al paciente de poder decir estas palabras antes de morir: perdón, te perdono, te quiero, gracias y adiós.

Bibliografía

- Benito E, Barbero J, Dones M. (2014) Espiritualidad en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL, núm. 6. <https://seor.es/wp-content/uploads/Monografia-secpal.pdf>
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Gaietta, M., Nelson, C. J., & Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284(22), 2907–2911. <https://doi.org/10.1001/jama.284.22.2907>
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C., Tomarken, A., Timm, A. K., Berg, A., Jacobson, C., Sorger, B., Abbey, J., & Olden, M (2010). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-oncology*, 19(1), 21–28. <https://doi.org/10.1002/pon.1556>
- Breitbart, W., Poppito, S. (2014). *Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Patients with Advanced Cancer: A Treatment Manual*. Oxford University Press.
- Breitbart, W., Poppito, S. (2014). *Meaning-Centered Group Psychotherapy for Patients with Advanced Cancer: A Treatment Manual*. Oxford University Press.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Applebaum, A., Kulikowski, J., & Lichtenthal, W. G. (2015). Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(7), 749–754. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.57.2198>
- Breitbart, W. (2017). Finding meaning in the face of suffering: a personal journey of meaning. In *Meaning-Centered Psychotherapy in the Cancer Setting: Finding Meaning and Hope in the Face of Suffering*. Breitbart, W (ed.). Oxford University Press.
- Breitbart, W., Pessin, H., Rosenfeld, B., Applebaum, A. J., Lichtenthal, W. G., Li, Y., Saracino, R. M., Marziliano, A. M., Masterson, M., Tobias, K., & Fenn, N. (2018). Individual meaning-centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: A randomized controlled trial in patients with advanced cancer. *Cancer*, 124(15), 3231–3239. <https://doi.org/10.1002/cncr.31539>

- Chochino, H. M. (2022). The Platinum Rule: A New Standard for Person-Centered Care. *Journal of palliative medicine*, 25(6), 854–856. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0075>
- Da Ponte, G., Ouakinin, S., & Breitbart, W. (2021). Comments on the Letter: "Role of Religious and Spiritual Aid in Quarantine Hospitalization due to SARS-COV-2"-What About Existential Needs of Those Who Are Without a Religion?. *Journal of the Academy of Consultation-Liaison Psychiatry*, 62(6), 669–670. <https://doi.org/10.1016/j.jaclp.2021.06.004>
- Dietrich, Estradé A., Cruzado JA. (2021). Efficacy of Meaning-Centered Psychotherapy in adult patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *Psicooncología*; 18: 227-244. <https://doi.org/10.5209/psic.77752>
- Frankl, V. (1946). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Gil, F., Fraguell, C., Benito, L., Casellas-Grau, A., & Limonero, J. T (2018). Meaning-centered psychotherapy integrated with elements of compassion: A pilot study to assess feasibility and utility. *Palliative & supportive care*, 16(6), 643–647. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000548>
- Holland J. C. (2013). Distress screening and the integration of psychosocial care into routine oncologic care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, 11(5 Suppl), 687–689. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2013.0202>
- Kübler-Ross, E.(2006). *Sobre el duelo y el dolor. Cómo encontrar sentido al duelo a través de sus cinco etapas*. Ed. Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. (1972). *Sobre la muerte y los moribundos*. Ed. DeBolsillo.
- Quílez-Bielsa, E., Barrado-Moreno, V., Lastra Del Prado, R., Arbonés-Mainar, J. M., Sebastian-Sanchez, M., & Ventura-Faci, T. (2022). An adaptation of meaning-centered psychotherapy integrating "essential care": A pilot study. *Palliative & supportive care*, 20(4), 496–504. <https://doi.org/10.1017/S1478951521001486>
- Rosenfeld, B., Saracino, R., Tobias, K., Masterson, M., Pessin, H., Applebaum, A., Brescia, R., & Breitbart, W. (2017). Adapting Meaning-Centered Psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliative medicine*, 31(2), 140–146. <https://doi.org/10.1177/0269216316651570>
- Saracino, R. M., Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Chochinov, H. M. (2019). Psychotherapy at the End of Life. *The American journal of bioethics: AJOB*, 19(12), 19–28. <https://doi.org/10.1080/15265161.2019.1674552>

A fondo

Ética del error médico

De la ambigüedad a la honestidad

The Ethics of Medical Error: from Ambiguity to Honesty

Antonio Blanco Mercadé

Doctor en Medicina, Magister en Bioética y Consultor de Ética Clínica

Resumen

El error médico es un tema difícil de abordar de forma rigurosa. En primer lugar, porque la palabra error es ambigua, puede entenderse de varios modos o admitir distintas interpretaciones y dar, por consiguiente, motivo a dudas, incertidumbre o confusión. Es indispensable diferenciar el error de la mala praxis. Además, error es un concepto polémico porque, a pesar de tratarse de un fenómeno universal, resulta muy difícil conocerlo, pues casi nunca se reconoce por parte de sus autores, lo cual propicia la práctica de la mala medicina defensiva y afecta muy negativamente a la seguridad del paciente.

Palabras clave: Error, error médico, mala praxis, responsabilidad, medicina defensiva, seguridad del paciente.

Abstract

It is difficult to approach medical error rigorously. Firstly, because the word 'error' is ambiguous: it can be understood in several ways or admit different interpretations and, therefore, cause doubt, uncertainty, or confusion. It is essential to differentiate 'error' from 'bad praxis'. In addition, 'error' is a controversial concept because, despite being a universal phenomenon, it is very difficult to recognise, since it is almost never acknowledged by its authors, which promotes the bad practice of defensive medicine and affects patients' safety very negatively.

Keywords: Error, medical error, bad praxis, responsibility, defensive medicine, patient's safety.

1. Concepto de error, error de concepto

Ya la propia sintaxis de la palabra destaca sus connotaciones negativas. ‘Error’ tiene una gran semejanza fonética con ‘terror’ y con ‘horror’. Además, la letra ‘r’ transmite con su sonido fuerza, energía y rotundidad, y la ‘o’ (de oscuro) es la vocal que se asocia al color negro, cuyo sonido tiene una relación directa con lo fúnebre, tal vez porque *nekrós* llegó al español desde el griego para nombrar a la muerte, de ahí necrológica, necropsia, necrópolis, necromancia, necrofagia o necrofilia (Grijelmo, 2007).

Para que se establezca una buena comunicación entre dos sujetos de una comunidad hablante, es preciso que ambos coincidan en el sentido que dan a cada término que utilizan. Desde un análisis pragmático, lo que el emisor quiere decir cuando emplea en su lenguaje la palabra error no siempre coincide con lo que el receptor entiende, puesto que dicho término puede ser en la práctica sinónimo de palabras muy diversas, entre otras: yerro (sustantivo, nótese que el verbo errar es difícil de conjugar), errata (que es un yerro de imprenta y tiene la misma raíz que error), marro, fallo, incorrección, falta, equivocación, confusión, despiste, desacierto, inexactitud, etc.

En un análisis semántico de la palabra error, estudiamos los diferentes significados que

Para que se establezca una buena comunicación entre dos sujetos de una comunidad hablante, es preciso que ambos coincidan en el sentido que dan a cada término que utilizan.

tiene o, lo que es lo mismo, exploramos la hermenéutica o interpretación de la idea de error. Siempre hay ambigüedad cuando se intenta aclarar el significado de un término, particularmente cuando se trata de palabras que no designan una cosa que se pueda

captar por los sentidos o señalar con el dedo, y eso es lo que ocurre con error, que se aplica especialmente a los actos.

Entre las cuatro acepciones que el Diccionario de Real Academia Española (R.A.E., 2023) ofrece de la palabra error, tienen un interés especial la segunda y la tercera: acción desacertada o equivocada y cosa hecha erradamente. De acuerdo con tales definiciones, error puede ser la acción de errar o puede ser el efecto o resultado de errar (la cosa hecha), de tal forma que error puede ser la acción que yerra o bien el resultado errado de una acción que, por otra parte (y esto es muy importante), no tiene por qué ser una acción errada. Las otras dos acepciones de error son primera y cuarta: concepto equivocado o juicio falso y vicio del consentimiento causado por equivocación de buena fe.

La expresión “*cometer un error*” presenta dos grandes contenidos semánticos según que la palabra error haga referencia a la acción o al efecto de errar. Por un lado, como efecto de errar (cosa hecha erradamente), está aludiendo al resultado y significa no acertar o fallar algo. Por ejemplo, al decir que “*el delantero falló el penalti*”, se quiere indicar que el sujeto agente (el delantero) no acertó, no logró el fin que perseguía, con independencia de que su actuación fuese errada o fuese correcta (es posible que el penalti hubiese sido bien tirado, pero detenido por el portero, dándose entonces un error de resultado, no de ejecución). Por otro lado, como acción de errar, acción desacertada o equivocada, hacer algo erradamente, se alude a la actuación y significa fallar en hacer algo. El sujeto agente no acertó porque su actuación fue incorrecta. En el ejemplo anterior, el hablante quiere transmitir en ese caso que “*el delantero falló en la ejecución del penalti*”, por ejemplo, tiró el balón fuera de la portería, es responsable del fracaso y

se le puede reprochar el error cometido. Hacer algo erradamente supone no emplear adecuadamente los medios disponibles para conseguir el fin perseguido. Si no se dispone de los medios necesarios, entonces la responsabilidad del fracaso no es del agente. También cabe decir que, paradójicamente, una actuación incorrecta o errónea, en ocasiones, puede terminar en acierto; en otras palabras, cometer un error en la ejecución de algo no implica que tenga que acontecer un resultado adverso.

En un análisis etimológico, la palabra error deriva del latín *errare*: vagar, vagabundear, equivocarse. Quien yerra o vaga es errante, aquel que no acierta a encontrar su destino, como ocurre en la leyenda del buque fantasma “*el holandés errante*”, que da origen a una ópera de Wagner y es también título de diversas películas. Error, según R.A.E. (2023), puede significar: no acertar (“*errar el blanco, la vocación, en la respuesta*”) y faltar, no cumplir lo que se debe (“*disculpáronse los vasallos, si en algo habían errado a su señor*”). Esta segunda acepción, aunque está en desuso, aporta a “*cometer un error*” un nuevo sentido que resulta muy interesante desde el punto de vista de la ética: “*no cumplir lo que se debe*”, fallar “*a alguien*” (“*el delantero falló a su afición*”). Esto a su vez alude a la etimología de la palabra “responsabilidad” (de la raíz latina *spondeo*: promesa o compromiso adquirido solemnemente). El que yerra no cumple con su deber, no corresponde a la confianza depositada en él, falta a la palabra dada.

Casualmente, el parecido formal es enorme entre yerro y hierro y alcanza su máximo entre errar y herrar, palabras que tienen etimologías diferentes, pero que nos invitan a hacer una curiosa reflexión ética. Herrar quiere decir (R.A.E., 2023): i) ajustar y clavar las herraduras a las caballerías... ii) marcar con un hierro candente los ganados... iii) marcar de igual modo a esclavos y delincuentes, para señalar su condición social, y también como castigo a estos últimos. Pues bien, la palabra ética deriva del griego *êthos*: carácter, en sentido moral, modo de ser o actitud moral que se va adquiriendo a lo largo de la vida mediante la costumbre (del latín *mos*: costumbre, de donde, a su vez, deriva la palabra moral) o hábito (que se llama virtud, si es positivo, o vicio, si es negativo), que nace de la repetición de actos iguales (“*el carácter se va forjando*”, “*algo que imprime carácter*”). Por último, la palabra carácter proviene del griego *kharaktér*, que se empleaba para designar el hierro con el que se marca o se hiera a los animales.

‘Error’ puede ser la acción de errar o puede ser el efecto o resultado de errar, de tal forma que error puede ser la acción que yerra o bien el resultado errado de una acción que, por otra parte, no tiene por qué ser una acción errada.

Error en griego es *hamártema*, del verbo *hamartano*, que significa no alcanzar. Ocurre lo mismo que en latín, que el sentido primigenio del término errar consiste en no alcanzar el fin, no acertar el destino, lo cual tiene que ver con el efecto de errar, más que con la acción. Pero, contrariamente, desde el punto de vista ético, lo que importa es no errar en la acción, que ésta se lleve a cabo correctamente, con independencia de los resultados obtenidos y de que se consiga o no el fin perseguido. Los actos son correctos o incorrectos en sí mismos, no por los resultados que provocan. Lo importante es actuar correctamente, no errar al efectuar la acción, aunque su efecto sea errado.

2. Error médico o asistencial

El deber médico consiste en actuar diligentemente de acuerdo con la *lex artis ad hoc*, es decir, con aquello que la ciencia médica (*ars medica*, *tékne iatriké*) indica que se debe

hacer en función de las circunstancias de cada caso. La ciencia médica avanza muy rápidamente, lo que obliga al profesional a mantenerse actualizado, de ahí la importancia que tiene una buena política de formación continuada. Es un deber de medios y no de resultados, salvo alguna excepción, como la cirugía estética o la vasectomía. El médico tiene la obligación de ser competente en conocimientos y en habilidades para aplicar con actitud diligente los medios disponibles a su alcance, a fin de prevenir, diagnosticar, curar o aliviar al enfermo. Cabe incluir también la búsqueda de conocimientos nuevos por medio de la investigación con seres humanos.

Ya desde la preceptiva hipocrática se contempla de manera primordial la obligación de no hacer daño o *primum non nocere*, que ha sido el principio rector de la ética médica a lo largo de toda su historia

El principio bioético de no maleficencia afecta no solo a los aspectos meramente técnicos de la profesión, sino también a otros que no son menos importantes.

(Gracia, 1990). El principio bioético de no maleficencia afecta no solo a los aspectos meramente técnicos de la profesión, sino también a otros que no son menos importantes y que tienen que ver con la relación clínica, con los deberes de informar al paciente, de respetar sus decisiones, de proteger su intimidad, confidencialidad y datos, etc., de acuerdo con otro principio bioético que es el de autonomía. En este sentido, hay que señalar la importancia creciente del consentimiento informado (Comisión de Bioética de Castilla y León, 2006), que es la expresión de un modelo de relación clínica en la cual sus miembros se tratan como adultos morales y se respeta el derecho que el paciente tiene a ejercer la autonomía de su voluntad (Ley 41/2002), lejos del clásico paternalismo impuesto por el médico (Gracia, 1992). El médico informa al paciente y le presta ayuda para que pueda tomar sus propias decisiones en cuanto a las acciones propuestas durante el proceso asistencial. Esas decisiones, ya sean de consentimiento o de rechazo, deben ser tomadas de manera informada, libre y voluntaria por el enfermo, y tienen que ser respetadas por el médico, siempre que no sean contrarias al orden legal establecido. Algo que resalta la importancia de llevar a cabo con corrección el proceso de consentimiento informado es el hecho de que los asuntos relacionados con ello se están viendo muy incrementados en los juzgados en los últimos tiempos, con independencia a veces del resultado de la asistencia. Por tanto, la actuación del médico debe ser correcta en lo referido a la prevención, al diagnóstico y al tratamiento, pero también a la relación clínica, incluyendo el consentimiento informado y otros aspectos de esta.

Habitualmente, el resultado obtenido de la actuación médica es satisfactorio y más o menos se consigue el fin perseguido, pero siempre existe el riesgo de que se produzca un daño. Cabe recordar que ninguna actuación médica puede evitar finalmente la muerte: dice el refrán que, en mal de muerte, no hay médico que acierte. Cualquier daño resultante de una actuación médica se denomina evento o acontecimiento adverso. Iatrogenia o yatrogenia es un término que engloba cualquier acontecimiento adverso relacionado causalmente con una actuación médica, ya sea ésta correcta o incorrecta. Etimológicamente procede del griego *iatrós*: médico, y *génesis*: generación, origen; significa, por tanto, todo aquello que es generado por el médico (ya sea bueno o malo), por lo que, en lugar de iatrogenia, sería más propio hablar de iatropatogenia (del griego *pátos*: padecimiento, dolencia, enfermedad). El acontecimiento adverso puede consistir en un daño físico (lesión, discapacidad o incluso la propia muerte) o moral, dado que el enfermo no es la máquina biológica averiada que señala el paradigma biologicista. A la

persona que está enferma hay que verla como un todo inseparable, donde la biología es una parte, y su asistencia tiene que ser integral, holística. Además, pueden darse otros tipos de consecuencias negativas, como una prolongación de estancias hospitalarias o un aumento de los gastos sanitarios.

Un daño derivado de la condición subyacente del paciente o de la evolución natural de la enfermedad no se considera nunca un acontecimiento adverso, que siempre resulta de una actuación médica. Por otro lado, aunque la actuación haya sido correcta, existe el riesgo de que se produzcan acontecimientos adversos, en primer lugar, porque la medicina no es una ciencia exacta o apodíctica, de certezas absolutas, sino de probabilidades; no hay certeza, no existe la seguridad de acertar y por consiguiente siempre hay riesgo de que se produzca un daño. Pueden presentarse acontecimientos adversos fortuitos, que son fruto del azar, de un accidente o que obedecen a una causa de fuerza mayor (por una catástrofe natural, una indisposición del médico, etc.). Pasa lo

El deber médico consiste en actuar diligentemente de acuerdo con la *lex artis ad hoc*.

mismo cuando surge una complicación inesperada de un procedimiento correctamente ejecutado o cuando se presenta un efecto adverso de un medicamento, aunque se trate de complicaciones o efectos que estén descritos y sean posibles. Todos esos son acontecimientos adversos desafortunados y tienen en común el hecho de estar fuera de control y ser imprevisibles y, por lo tanto, también inevitables. Lo mismo que cuando se trata de un daño relacionado con la evolución natural de la enfermedad, se entiende que no cabe hablar de error.

Mención aparte merece el llamado principio del doble efecto o voluntario indirecto, en el cual se puede producir un daño colateral al efecto beneficioso que se busca con la actuación realizada; este daño es previsible, se asume como necesario y se tolera, en orden a conseguir el fin perseguido. Por ejemplo, algunas veces la analgesia o la sedación para tratar síntomas refractarios a otros tratamientos, destinadas a aliviar el dolor o la agitación en pacientes terminales, hacen que se adelante el momento de su muerte. Ocurre un acontecimiento adverso que es previsible pero inevitable porque la actuación se considera necesaria, lo que la convierte en una actuación correcta y por lo tanto no hay error.

Cuando se produce un daño, pero se ha cumplido el deber médico siguiendo diligentemente la *lex artis ad hoc*, la actuación ha sido correcta (es decir, no se ha fallado en nada y no hay acción desacertada) y no se puede hablar de error. Lo que hay que hacer, en medicina, es lo que está indicado y lo que dicta la *lex artis ad hoc*; lo que no hay que hacer es lo que está contraindicado y está prohibido hacer según la *lex artis ad hoc*. Existen tres posibles formas de actuación incorrecta: la comisión defectuosa de acciones indicadas (hacer mal lo que hay que hacer), la comisión de acciones contraindicadas (hacer lo que hay que evitar hacer) o la omisión de acciones indicadas (no hacer lo que hay que hacer).

El ser humano es el único animal moral porque es capaz, mediante su inteligencia, de proyectar el futuro y elegir entre múltiples posibilidades los juicios o las acciones que con su voluntad va a llevar a cabo. El acto moral consiste así en ejecutar un proyecto. Para Reason (2000) los errores pueden ser de dos tipos: un error de ejecución, cuando la acción realizada no sigue según lo correctamente previsto, o un error de planificación, cuando la acción prevista original no es correcta. En ambos casos, ya sea por ejecución

o por planificación, la actuación es incorrecta. Cuando hablamos de un craso error nos referimos coloquialmente a un error que no admite excusas, pero en su origen se trata de un error de planificación, porque Marco Licinio Craso, patricio y cónsul, fue derrotado y muerto en 53 a.C. en la batalla de Carras ante los partos, debido a un grave error estratégico.

El error siempre se identifica con una incorrección, aunque no se produzca ningún daño, de manera que, ni todos los daños se deben a errores, ni todos los errores causan daños, ya sea porque la actuación incorrecta es interceptada a tiempo y no llega al enfermo o porque solo en otras circunstancias podría haber ocasionado algún daño. En los casos en los que el daño es potencial, que no hay ningún acontecimiento adverso, se habla de incidente. Los incidentes son mucho más frecuentes que los acontecimientos adversos, pero la mayoría de las veces no se detectan o, si se llegan a detectar, se ocultan. Los errores que se conocen son tan solo la punta del iceberg de un problema muy frecuente.

El error asistencial consiste en una actuación sanitaria incorrecta sin voluntad, que motiva o pudiera motivar un daño en el enfermo sin la intención de provocarlo.

Hemos visto que, desde la perspectiva semántica, podría pensarse que el médico comete un error siempre que no acierta, es decir, cuando como resultado o efecto de su actuación se produce un daño, aunque

haya obrado correctamente. Pero el error consiste en la actuación incorrecta, que motiva o podría haber motivado un daño en el enfermo. Además, para que pueda hablarse de error desde el punto de vista ético, tienen que darse dos condiciones. La primera de ellas es que el fin perseguido por el médico, es decir, su intención, haya sido el cumplimiento del deber médico, nunca el daño que ha sido el efecto o fin producido. La segunda condición es que el médico haya carecido del conocimiento y de la voluntad de estar actuando de forma incorrecta o, como se dice coloquialmente, que lo haya hecho sin darse cuenta y sin querer. Una actuación que carece de entendimiento y de voluntad en su ejecución no es un acto moral; podría calificarse de un acto reflejo, pero no moral. Estas matizaciones son fundamentales desde el punto de vista ético y explican que el verdadero error sea excusable, que sea error humano, fortuito, sin intención, sin darse cuenta, sin querer, sin culpa o de buena fe. Estos son los errores genuinos, cuando la actuación es incorrecta pero no es malévola ni malintencionada, sino errónea.

Es más preciso hablar de error asistencial que de error médico, porque en la asistencia sanitaria pueden intervenir también otros profesionales diversos y, además, el sistema u organización, que tiene una gran complejidad, tampoco es infalible. Así, los errores asistenciales pueden ser individuales del médico, de otro trabajador, de varios profesionales o estar relacionados con fallos de la organización. Además, los errores suelen ser el resultado de la concatenación de varios fallos y circunstancias, como señala el modelo del efecto acumulativo o modelo del queso suizo de la causalidad de los accidentes (Reason, 2000). El error asistencial consiste en una actuación sanitaria incorrecta sin voluntad, que motiva o pudiera motivar un daño en el enfermo sin la intención de provocarlo. Se caracteriza por ser una actuación incorrecta (por comisión u omisión) y errónea (sin conocimiento y sin voluntad de estar actuando incorrectamente y sin intención de causar daño) del médico, de otros profesionales y/o de la organización o sistema, que motiva en el enfermo (o en los sujetos vinculados a él) un daño real (es decir, un acontecimiento adverso) o potencial (un incidente), que no es deseado, no es intencionado (no hay dolo), no es esperado y no es previsto, pero sí es potencialmente

previsible y evitable (por lo tanto, es prevenible, corrigiendo la actuación) y por lo que siempre existe una responsabilidad, al menos ética.

En la Tabla 1 se muestra la relación que existe entre las diferentes actuaciones y sus posibles resultados con o sin daño, presentando los lugares que ocupan el error y la mala praxis. También se definen los conceptos más importantes.

Tabla 1. Actuaciones y resultados. Definiciones.

Actuación	Resultado sin daño	Resultado con daño: Acontecimiento adverso – latrogenia		Características del daño
correcta (deber médico)	es lo deseable	fortuito (azar, accidente, fuerza mayor)		imprevisto inevitable
		complicaciones de procedimientos		
		efectos secundarios de medicamentos		
	doble efecto		previsto necesario	
incorrecta (responsabilidad)	incidente o error sin daño	con dolo: malintencionada, el fin perseguido es causar daño		previsto sancionable
		sin dolo	error: sin entendimiento (“sin darse cuenta”) y sin voluntad (“sin querer”)	imprevisto prevenible no sancionable
			mala praxis: imprudencia por ignorancia, impericia o negligencia	previsto sancionable

Acontecimiento adverso: daño que se produce en el enfermo y que está en relación causal con la actividad asistencial, sin ser consecuencia de la evolución natural de la enfermedad.

Actuación correcta: no hacer lo que no hay que hacer o hacer bien lo que hay que hacer poniendo los medios disponibles con el conocimiento, la habilidad y la diligencia que se necesitan.

Actuación incorrecta: hacer mal lo que hay que hacer, hacer lo que no hay que hacer o no hacer lo que hay que hacer. Sea cual sea la intención y sea cual sea el resultado. Incorrecta por acción o por omisión; en su ejecución o en su planificación.

Actuación malintencionada: con **dolo**, el fin perseguido consiste en hacer daño.

Deber médico: actuar correctamente, de acuerdo con la *lex artis ad hoc*.

Doble efecto o voluntario indirecto: daño que se puede producir, de manera inevitable y colateral, al efecto beneficioso que se persigue.

Error médico: no es el resultado, sino la actuación incorrecta del médico, que tiene o podría haber tenido como consecuencia un daño en el paciente. La actuación incorrecta se lleva a cabo sin entendimiento (“sin darse cuenta”) y sin voluntad (“sin querer”).

latrogenia: cualquier actuación médica, sea correcta o no, que origina un acontecimiento adverso.

Incidente: acontecimiento adverso potencial.

Lex artis ad hoc: lo que indica la ciencia médica en función de cada caso.

Mala praxis: actuación incorrecta, con incumplimiento del deber médico que produce daño. Se lleva a cabo con entendimiento y voluntad.

3. Error versus mala praxis

Lo contrario de la buena práctica (actuar correctamente) es la mala práctica (actuar de forma incorrecta, por comisión u omisión). Pero el término mala praxis, que literalmente es mala práctica, no hace referencia a cualquier actuación incorrecta. Mala praxis es una expresión propia del derecho, y solo se produce cuando se prueba en el acto médico el daño efectivo al paciente, el nexo de causalidad entre ambos y el factor de atribución o culpa, es decir, que el médico obró de forma incorrecta incumpliendo su deber.

Desde un punto de vista ético, la actuación incorrecta deja de ser un error y pasa a ser mala praxis cuando es malévola, esto es, cuando se lleva a cabo de forma consciente, con conocimiento y entendimiento (a sabiendas, dándose cuenta de no estar obrando como se debe) y con voluntad (queriendo hacerlo así). Además de estar actuando incorrectamente a sabiendas, puede coexistir una mala intención de causar daño, lo cual se denomina dolo. Estas son actuaciones malévolas que se realizan con mala voluntad y además con mala intención; algunos ejemplos de actuaciones mal intencionadas o dolosas son la experimentación maleficente con seres humanos o la tortura o la pena de muerte aplicadas por médicos, situaciones deleznable que la historia nos recuerda. La existencia de entendimiento y voluntad en la actuación incorrecta por parte del agente y, por supuesto, su intención de la voluntad en orden a conseguir que se produzca un daño, son elementos fundamentales a la hora de hacer una valoración ética y también jurídica, en orden a diferenciar el error de la mala praxis en un caso concreto de actuación incorrecta.

La mala praxis se produce cuando se prueba que el médico obró de forma incorrecta incumpliendo su deber.

En la mala praxis se incumple la *lex artis ad hoc* y se incurre en una imprudencia. El término prudente deriva del latín *prudens*: previsor, competente, apto; la imprudencia es definida por R.A.E. (2023) como la falta de sensatez y buen juicio para discernir lo bueno de lo malo y hacer lo bueno evitando lo malo. Cuando se comete una imprudencia, puede ser por carecer de los conocimientos que se necesitan, o porque no se tienen la experiencia o la habilidad requeridas o, sencillamente, porque no se pone el interés, el

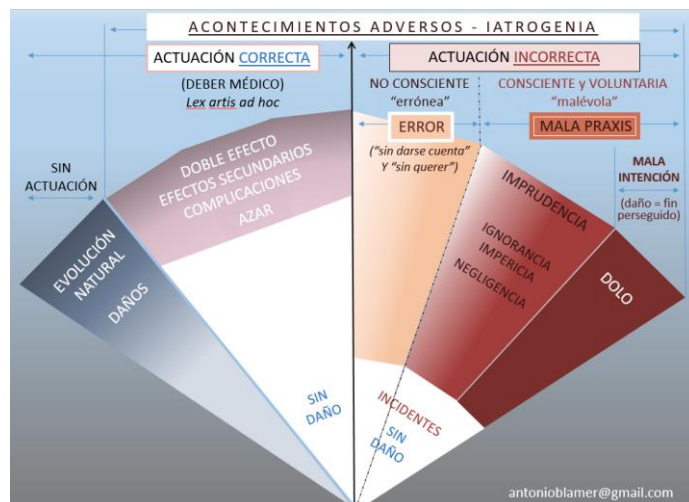
Existe un fino hilo entre el error y la mala praxis y en la práctica puede ser difícil diferenciar un error de una negligencia.

cuidado o la dedicación que hacen falta para actuar correctamente. Todo ello se corresponde con ignorancia, impericia y negligencia, que son las tres variantes de la imprudencia. El refranero, no exento de humor, aunque sea humor negro, ilustra

a la perfección cada una de ellas: ignorancia es falta de conocimientos (médico sin ciencia, poca conciencia), impericia es falta de habilidad o de experiencia (médico nuevo mata a medio pueblo) y negligencia es falta de diligencia (médico negligente, mata mucha gente).

La *Figura 1* muestra las diferencias que se plantean desde un punto de vista ético entre el error y la mala praxis.

Figura 1. Abanico de posibilidades que muestra los daños y acontecimientos adversos derivados de una actuación correcta o incorrecta, diferenciando el error de la mala praxis.



De las tres modalidades de imprudencia, la negligencia es, seguramente, la más difícil de demostrar. Negligencia es el antónimo de diligencia, y ambas son actitudes. El médico tiene que cumplir su deber con una actitud diligente (del latín *diligens*: lleno de celo, atento, escrupuloso), de tal manera que debe prestar atención y cuidado en lo que hace. Además de saber lo que hay que hacer, hay que saber hacerlo y hacerlo bien, prestando atención y cuidado. Se requiere, pues, conocimiento, habilidad y actitud. Negligencia procede del latín *negligere*: descuidar; es descuido, falta de cuidado, falta de aplicación, como señala R.A.E. (2023). En medicina, un pequeño error puede producir un daño muy grave, que acaso se podría haber evitado prestando la debida atención o diligencia. Si no existe entendimiento ni voluntad de actuar incorrectamente, ni mala intención de causar daño, es un error humano, hecho sin mala fe, pero que, al mismo tiempo, si da lugar a un daño, podría llegar a considerarse, en sentido estricto, una negligencia. Existe un fino hilo entre el error y la mala praxis, y en la práctica puede ser difícil diferenciar un error de una negligencia. No basta con tener una buena intención en el resultado, también hay que ser diligente en la actuación. Ya dice el refrán que de buenas intenciones están las sepulturas llenas.

La responsabilidad jurídica en cada supuesto de hecho dependerá del tipo de actuación incorrecta y de sus consecuencias.

Recordar algunos sinónimos de la palabra error nos ayuda a discernir. Por ejemplo, los siguientes términos se asocian al error genuino, a la actuación incorrecta sin voluntad y sin tomar conciencia de ello, sin darse uno cuenta, sin saberlo y sin querer: lapsus, olvido, omisión, equivocación, equívoco, confusión, despiste, distracción, descuido. Otros términos se relacionan más con la mala praxis, como: desinterés, desidia, dejadez, desatención, falta de motivación, apatía, abandono, indiferencia, indolencia, transgresión del protocolo, falsedad, desconocimiento, ignorancia, inexperiencia, falta de habilidad.

La *Tabla 2* resume las diferencias que existen entre el error y la mala praxis.

Tabla 2. Comparación entre el error y la mala praxis.

CARACTERÍSTICA	ERROR	MALA PRAXIS
concepto	ético	ético y jurídico
actuación incorrecta	sí	sí
acontecimiento adverso (daño)	posible	sí
resultado satisfactorio	posible	no
incidente (daño potencial)	posible	no
entendimiento y voluntad en la actuación incorrecta	no	sí
imprudencia (ignorancia, impericia o negligencia)	no	sí
mala intención en el fin (dolo)	no	posible
exige demostración (de daño, actuación incorrecta y nexo)	no	sí
responsabilidad ética	sí	sí
responsabilidad jurídica	no	sí
actitud a tomar	prevenir	prevenir y perseguir
sanción	no	sí

4. Responsabilidades (del médico)

Como hemos visto, en la práctica puede resultar muy difícil saber si se ha cumplido con el deber médico o si, por el contrario, la actuación ha sido incorrecta y pudiera tener relación causal con el daño producido. Siempre hace falta llevar a cabo un análisis detallado de los hechos y de las circunstancias que concurren, a la luz del estado actual de la ciencia médica y, en ocasiones, también se hace necesaria la opinión de otros profesionales expertos. No resulta fácil demostrar la existencia de mala praxis, de ignorancia, de impericia o, especialmente, de negligencia: tampoco lo es saber el grado de conocimiento y de voluntad que el médico tiene sobre la acción errónea que comete, incluso si su intención verdadera es cumplir o no con el deber médico. Además, el asunto incumbe con frecuencia a profesionales diversos y también la organización sanitaria juega un papel importante. Si el daño se produce por causas que no son imputables al médico, éste no es responsable.

El daño puede aparecer sin que exista una actuación incorrecta, en cuyo caso tampoco existe responsabilidad. Sin embargo, en toda actuación incorrecta hay responsabilidad; si no se produce ningún daño, no existe responsabilidad legal, pero sí ética. La medicina es una profesión de alto riesgo, porque están en juego la salud y la vida de las personas; por eso, la responsabilidad del médico es muy alta y se encuentra sometido a un conjunto de normas profesionales deontológicas y legales que regulan su actividad, estando obligado a responder por su actuación y rendir cuentas de los propios actos, ya sean acciones u omisiones, ante quien tiene autoridad para pedirlo, es decir, su propia conciencia o la sociedad. En el primer caso, hablamos de responsabilidad ética y en el segundo de responsabilidad jurídica y de responsabilidad deontológica. La responsabilidad jurídica o legal, a su vez puede ser penal, civil, administrativa y disciplinaria. Veamos a continuación cada una de ellas.

La responsabilidad ética o moral es personal y autónoma. No está regulada por normas y no hay sanciones. Obliga la propia conciencia.

La responsabilidad jurídica o legal es heterónoma y está regulada por los códigos, que contienen normas de obligado cumplimiento y su desobediencia es sancionada. Puede ser penal, civil, administrativa y disciplinaria. En el terreno legal, el cumplimiento de la *lex artis ad hoc* exonera de toda responsabilidad y de culpa; por el contrario, mala praxis implica la existencia de culpa jurídica por infracción de la *lex artis* y se incurre en una imprudencia. Es importante añadir que para que se pueda exigir responsabilidad jurídica tiene que haberse producido un daño. La responsabilidad jurídica en cada supuesto de hecho dependerá del tipo de actuación incorrecta y de sus consecuencias, esto es, del daño producido.

La responsabilidad penal dimana de un delito tipificado en el Código Penal. Por delito se entiende una acción u omisión dolosa o imprudente, penada por la ley, y se castiga con penas (de privación de libertad, inhabilitación del ejercicio, etc.). Dolo es la intención de hacer daño. La imprudencia supone mala praxis, la infracción del deber médico de prestar diligentemente un servicio, de acuerdo con la *lex artis ad hoc*. Ya hemos visto que la imprudencia puede ser por ignorancia, impericia o negligencia. El Código Penal señala que una actuación incorrecta dolosa o de imprudencia grave es delito. Una imprudencia grave, faltando a las más elementales normas de precaución, con resultado de muerte, se castiga con penas de prisión. Si la imprudencia es leve, no conlleva una condena penal y el caso se archiva, pudiendo recurrirse en la vía civil. En cuanto a los daños materiales, se persiguen penalmente si existe denuncia del agraviado, si la imprudencia es grave y si el importe es elevado.

Promover la cultura del reconocimiento de los errores es la mejor manera de prevenirlos.

Hay que decir que todo responsable penalmente lo es también civilmente. La responsabilidad civil es así mismo una responsabilidad individual, que tiene como objetivo reparar el daño causado mediante indemnización por daños y perjuicios, resarciendo económicamente al perjudicado, bien el propio interesado o bien por medio de su compañía de seguros. Evidentemente, no es lo mismo estar inmerso en un procedimiento penal que en uno civil, ya que el dinero es menos relevante, sobre todo teniendo en cuenta la existencia de los seguros de responsabilidad civil.

La responsabilidad administrativa o patrimonial no es una responsabilidad individual; trata de la indemnización por los daños derivados del funcionamiento de los servicios públicos. En este caso no es preciso ni es posible encontrar a un culpable.

La responsabilidad disciplinaria es propia del trabajador por cuenta ajena. En ella se impone una sanción variable, según la infracción y el régimen disciplinario competente.

La responsabilidad deontológica es un mecanismo de autorregulación de la profesión médica que se rige por el Código de Deontología Médica (CDM), el cual contiene normas de obligado cumplimiento cuya desobediencia supone incurrir en una falta disciplinaria que es sancionable, pudiendo llegar la sanción hasta la inhabilitación para el ejercicio de la profesión. En muchas de las quejas que llegan a la Comisión Deontológica de un Colegio de Médicos se acusa a los profesionales de mala praxis, negligencia, etc., siendo el lenguaje empleado muy variable, así como su interpretación. En principio, la Comisión de Deontología tiene que analizar todas las reclamaciones hasta donde debe llegar, dado que, cuando se trata de un caso de posible mala praxis admitido a trámite por la Justicia, la Comisión puede estudiarlo, pero no es competente para emitir un juicio y pronunciarse sobre él. Por otra parte, si tuviese constancia de la existencia de un delito público, tendría el deber de denunciarlo, según la Ley de Enjuiciamiento Criminal.

El CDM aboga repetidas veces por la buena práctica y la calidad humana y científica de la asistencia y, además, dedica todo un capítulo a la seguridad del paciente. El CDM *“es un elemento esencial para el ejercicio de la autorregulación, permitiendo mantener la confianza social mediante la transparencia, la aceptación y corrección de errores y conductas inadecuadas y una correcta gestión de los conflictos”* (CDM, 2012).

Es muy importante saber diferenciar la responsabilidad deontológica de la responsabilidad ética. La Deontología Médica es impositiva y punitiva, sigue las normas del CDM, que es elaborado por algunos médicos para ser de aplicación general a todos, por lo tanto, es heterónoma; resulta ser un tipo de responsabilidad disciplinaria no jurídica, pero muy semejante a esta última. La Ética, al contrario, solo admite la sanción interna, porque es individual y diferente, acorde con la conciencia de cada uno; es autónoma y no establece preceptos recogidos en códigos. Por eso, no es acertado pretender que el CDM sea, al mismo tiempo, una Guía de Ética Médica y que, como tal, pretenda aconsejar y ofrecer ideales de vida buena a un colectivo tan amplio y diverso en valores como es el de los médicos. Paradójicamente, el propio CDM dice en su preámbulo que no puede quebrantar la conciencia de nadie ni violentar los fundamentos éticos, y haría muy bien en codificar solo aquellas conductas y situaciones asumidas realmente por la mayoría de la colegiación, omitiendo las que dividen y enfrentan a la sociedad y, por consiguiente, también a los médicos (Blanco Mercadé, 2019).

5. Seguridad (del paciente)

Error es un concepto negativo y seguridad es un concepto positivo, relacionado con la calidad de la asistencia sanitaria. La seguridad del paciente aumenta al disminuir los riesgos de que se produzcan errores. *Errare humanum est*, el médico es un ser humano y por lo tanto no es infalible, pero a nadie le gusta equivocarse, de ahí la tendencia general a ocultar los errores, más aún cuando el prestigio se puede ver afectado o existe la posibilidad de sufrir un castigo. La tendencia a reconocer los errores y a prevenir su aparición aumentó a raíz de una publicación de la Academia Nacional de Medicina de Estados Unidos titulada “Error es humano: construyendo un sistema de salud más

seguro”, en la que se mostraba la magnitud del problema y que los errores conocidos son solo una mínima parte de los que se producen realmente (Kohn *et al.*, 1999).

Como dice el refrán, todos pueden caer en el error, pero solo los necios permanecen en él. Es importante reconocer los errores en medicina, que son difíciles de demostrar y fáciles de ocultar (lo que el médico yerra lo cubre la tierra). Tradicionalmente, el sistema de protección frente a los errores se basa en dos aspectos: la culpa individual del profesional con sanción y la indemnización o compensación económica al enfermo por los daños producidos. Con dicho sistema, a la dificultad de reconocer los propios errores y de comunicarlos, se suma el temor a recibir demandas o reclamaciones y a la pérdida de confianza o de reputación. La judicialización y la posible mercantilización de las demandas conducen a la elevación de las primas de seguros de responsabilidad civil y a que las compañías aseguradoras se desentiendan, además de propiciar la medicina defensiva, que es de poca calidad, alto coste económico y deshumaniza la relación clínica. Reclamar seguridad frente al riesgo no es lo mismo que pedir una compensación o una sanción por el error cometido.

Errar es humano y no es más sabio el que no se equivoca, sino el que reconoce que se equivocó.

El error se detecta cuando ya ha tenido lugar, de forma retrospectiva, de ahí que se relacione con sanción al culpable y reparación del daño al enfermo; pero algo que se ha hecho mal se podría haber hecho de otra manera, por eso la detección tiene también un aspecto proyectivo: hay que aprender de los errores, porque todos los errores son evitables y se pueden prevenir. Nadie está libre de cometer un error, pero todo el mundo está obligado a prevenirlo. Un buen programa de prevención de errores consiste en identificarlos, notificarlos, analizarlos y corregir aquellas situaciones o circunstancias en las que se pueden repetir. Se deben identificar los errores producidos y los errores posibles, tanto si dan lugar a acontecimientos adversos como si son simples incidentes sin daño. Su notificación debe consistir en una simple comunicación, no en una denuncia, y debe ser voluntaria y confidencial, lo que no quiere decir anónima. No importa quién cometió el error, sino por qué se produjo. El Ministerio de Sanidad ha puesto en marcha el Sistema de Notificación y Aprendizaje para la Seguridad del Paciente (SiNASP), cuyo objetivo es mejorar la seguridad de los pacientes a partir del análisis de situaciones, problemas e incidentes que produjeron, o podrían haber producido, daño. Una evaluación y acreditación periódica de los centros y de los profesionales sanitarios contribuiría notablemente a mejorar la seguridad de los pacientes y a incrementar la calidad asistencial.

Promover la cultura del reconocimiento de los errores es la mejor manera de prevenirlos. Tan importante como el reconocimiento de un error, lo es su comunicación honesta al enfermo o a su familia y para ello hay que saber qué decir, quién y cómo ha de hacerlo. Admitir los errores y pedir disculpas mejora la relación clínica, aumenta la confianza del enfermo, ayuda a la prevención y, además, puede disminuir el número de reclamaciones y de denuncias judiciales (León Sanz, 2008).

Ética es el arte de elegir la mejor conducta (Ortega, 1967). Su objetivo, por tanto, no consiste en tomar buenas decisiones o en hacer bien las cosas, porque la ética no trata de lo bueno, sino de lo mejor. Ciertamente, no hay nada más alejado de la ética que la mala praxis, pero en cambio, el error, que también consiste en una actuación incorrecta, carece del entendimiento y de la voluntad que son imprescindibles para ser considerado

un acto moral. En última instancia, solo uno mismo sabe si su error es auténtico, si lo cometió sin darse cuenta y sin querer. El error debe ser reconocido con honestidad, porque la propia conciencia demuestra ser el mejor juez y sus decisiones son inapelables. Errar es humano y no es más sabio el que no se equivoca, sino el que reconoce que se equivocó.

Bibliografía

Blanco Mercadé, A. (2019). Vida, ética y deontología médica: aclarando conceptos.

EIDON, 52:23-32. Disponible en:

<https://www.revistaeidon.es/index.php/revistaeidon/article/view/103/79>

Comisión de Bioética de Castilla y León (2004). *Guía de Consentimiento Informado*.

Consejería de Sanidad, Junta de Castilla y León. Disponible en:

<https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/bioetica/guias-bioetica-castilla-leon>.

Gobierno de España. Ministerio de Sanidad. Sistema de Notificación y Aprendizaje para la Seguridad del Paciente (SiNASP). Disponible en: <https://sinasp.es>

Grijelmo, A. (2007). *La seducción de las palabras*. Madrid: Santillana.

Gracia, D. (1990). *Primum non nocere*. El principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica. Madrid: Real Academia Nacional de Medicina.

Gracia, D. (1992). La relación clínica. *Rev Clín Esp*; 191:61-63.

Kohn KT, Corrigan JM, Donaldson MS. (1999). *To err is human: building a safer health system*. Washington DC: National Academy Press.

León Sanz, P. (2008). La ética en la práctica. Cuando algo se hace mal: del error médico a la mala praxis. *Trauma Fund MAPFRE*, 19(3), 138-142.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>

Organización Médica Colegial de España (2022). *Código de Deontología Médica*.

Ortega y Gasset, J. (1967). *Origen y epílogo de la filosofía*. Madrid: Revista de Occidente.

Real Academia Española (2013): *Diccionario de la lengua española*, 23ª ed., [versión 23.6 en línea]. Disponible en: <https://dle.rae.es>

Reason, J. (2000). Human error: models and management. *BMJ*, 320:768-770.

A fondo

La medicina narrativa en la quinta era de la medicina

Narrative Medicine in the Fifth Era of Medicine

F. J. Barón Duarte

Oncología Médica. Hospital Universitario de A Coruña

Resumen

En la era de la medicina técnica disruptiva, la medicina narrativa fomenta el enfoque integral que utiliza las narrativas de los pacientes en la práctica clínica, la investigación y la educación para promover la curación, validar la experiencia del paciente y fomentar la creatividad y la reflexión en el médico. Estos enfoques completan la visión científica de la Medicina y promueven la excelencia profesional.

Palabras clave: Narrativas, experiencia, creatividad, excelencia

Abstract

In the era of disruptive technical medicine, narrative medicine fosters a holistic approach that uses patient narratives in clinical practice, research, and education to promote healing, validate patients' experience, and foster creativity and reflection in physicians. These approaches complement the scientific view of medicine and promote professional excellence.

Keywords: Narratives, experience, creativity, excellence

1. La quinta era de la Medicina

En el ensayo “La quinta era de la Medicina” (Barón, 2021: 79-98) reflexionaba sobre el poder del complejo tecno-industrial y del capitalismo cognitivo que mediante las técnicas disruptivas impelen a la Medicina como profesión y al sistema sanitario como organización a una Medicina acelerada y poco reflexiva, donde los fines se diluyen entre los medios, que terminan convirtiéndose en fines en sí mismos y objetivos interesados.

Ya con anterioridad Pellegrino y Thomasma plantean “la transformación del médico en empresario, en científico, proletario, ejecutivo corporativo, etc, desplazando a estos hombres del interior del *ethos* médico a otros *ethos*, al seno de comunidades distintas a la vieja idea de una comunidad sanadora” (Pellegrino y Thomasma, 2019:45).

La esencia de la clínica y núcleo de nuestra profesión es la relación médico paciente. El *Modelo deliberativo* es el recomendado e implica que el médico tiene que ofrecer al paciente la información disponible sobre su situación ayudándole a dilucidar entre los valores incluidos en las opciones terapéuticas posibles (Emmanuel y Emanuel, 1992:2221-6). Todo ello hay que realizarlo a lo largo de un proceso deliberativo conjunto entre médico y enfermo y ello no se puede realizar plenamente sin la narración.

El propósito original de la Medicina es el encuentro clínico basado en el diálogo y comprensión entre el médico y el paciente para curar cuando es posible y siempre aliviar el sufrimiento. Y este encuentro solo se puede desarrollar mediante relatos y narraciones. Como nos recuerda el profesor Gracia “Y ello por la razón fundamental de que la vida tiene estructura narrativa” (Gracia, 2004:201).

2. Animales narradores

Hojat recoge la definición de humano de Dawes: “el primate cuya capacidad cognitiva se apaga en ausencia de una historia” (Hojat, 2017:197).

Nancy Huston, en su ensayo *La especie fabuladora*, afirma que lo seres humanos somos animales especiales porque “nuestra prerrogativa, nuestra manía, nuestra gloria y nuestra caída es el por qué”. Por eso “solo nosotros percibimos nuestra existencia en la tierra como un trayecto dotado de sentido (significación y dirección)”. Y concluye de esta manera: “El Sentido humano se diferencia del sentido animal en que se construye a partir de relatos, historias y ficciones” (Huston, 2018:14).

En la misma línea Octavio Paz en su discurso de la Academia afirma que “El hombre es el dador de sentido y lo es en la medida en que es historia” (Paz, 2017:40).

Las historias se narran; narrar la historia de una persona, de un enfermo o la historia compartida en el encuentro clínico de un médico y su paciente, proporciona sentido. Por

La Medicina Narrativa es una herramienta explicativa original, ya que la vida tiene una estructura narrativa.

eso la gran filósofa Hannah Arendt afirmaba que “todos los sufrimientos son soportables si se ponen en una historia o se cuentan en una historia sobre ellos” (Cañas Rello, 2016:161). Probablemente porque narrar esa historia de sufrimiento aporta

sentido y por ello alivia. Es un hecho objetivo que la vida tiene un principio, un transcurso y un final como las narraciones. Como médicos sabemos que las enfermedades tienen también su historia natural o desarrollo evolutivo con su inicio, desarrollo y finalización

en forma de resolución o disolución (Gracia, 2004:201). Los sucesos de la vida y de la enfermedad se pueden reproducir asépticamente, científicamente o narrándolos, dándoles un sentido. Tanto el medico como el paciente son narradores pues somos agentes morales y por ello debemos de dar un sentido a la relación médico paciente en el encuentro clínico.

El relato o narración primordial con la que interpretamos el mundo consiste en la descripción de “cosas o personas a las que le ocurre algo causado por personas o cosas” (Villarrolla, 2019: 5). Un relato primordial es esa herramienta explicativa original; por ello “a partir de un relato prelingüístico el ser humano desarrolló estructuras narrativas complejas que le ayudaran a interpretar el mundo y sus eventos” (Villarrolla, 2019: 30). Las preguntas clásicas de la anamnesis, “que le pasa”, “desde cuándo” y “a que lo atribuye”, son relatos o narraciones primordiales con una estructura de narración o relato compartido. Además, Hojat recoge la afirmación del antropólogo de Harvard A. Kleinman: “Es la atenta escucha del médico a la narración de la enfermedad de su paciente (habilidad narrativa), más que el interrogatorio clínico, lo que abre una ventana de oportunidad para el enganche empático” (Hojat, 2019: 197). La digitalización no puede transformar un intercambio de historias en un *check-list*. Las narraciones compartidas son analógicas como las personas. Por eso Rita Charon cree que existe un puente entre las habilidades narrativas del médico y la capacidad de empatía, y que la práctica eficaz de la medicina requiere “competencias narrativas que incluyen la capacidad de entender, absorber, interpretar y actuar en base a historias y situaciones de los pacientes” (Charon, 2001: 1897-1902).

3. Empatía y compasión: las bases de la Medicina y Bioética Narrativas

Empatía es “la habilidad para percibir la estructura de referencia del otro con precisión, como si uno fuera la otra persona, pero sin perder su propia condición”, con una perspectiva centrada en la cognición y la emoción (Hojat, 2019: 9). Para el autor “la principal característica de la empatía es la preponderancia de la información cognitiva procesada que se distingue de la desarrollada de modo prioritario por la emoción (simpatía)”. Esta teoría se resume en la figura adjunta (Hojat, 2019: 15).

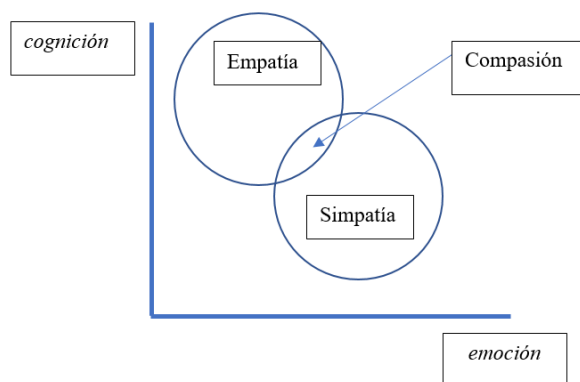


Figura 1. Empatía, simpatía, compasión y relaciones con la cognición y la emoción

La compasión sería la forma intermedia y equilibrada de emoción y cognición en el reconocimiento del enfermo como el otro que sufre y moviliza a la acción.

Conocemos el papel del sistema límbico en el desarrollo de la empatía a partir de estudios clásicos de demencias y daños cerebrales. A finales del siglo pasado se demostró que las neuronas espejo son la base neurológica de la empatía y compasión. Estas neuronas se activan cuando una persona realiza una acción, pero también cuando observa una acción similar realizada por otro individuo.

Sabemos que en el córtex promotor se planean los movimientos. G. Rizzolatti y su equipo (Rizzolatti & Craighero, 2004:169-192). habían entrenado a unos monos para agarrar objetos mientras se colocaba un microelectrodo en la corteza premotora a fin de registrar la actividad eléctrica de ciertos grupos neuronales. En una sesión del estudio, y sin que el simio relajara actividad alguna, se activó un grupo neuronal. Los investigadores repitieron el evento comprobándose en numerosas neuronas vecinas su activación sin movimiento del animal, siempre que este viera realizar un movimiento a otro congénere.

También conocemos las bases neurobiológicas de la narración. El equipo de Brendan I. Chon estudió la actividad cerebral de 36 voluntarios al escuchar por primera vez una historia corta y recordarla al día siguiente. Las neuroimágenes de resonancia magnética funcional mostraron que su hipocampo se "iluminaba" al aprender y contar historias con una narrativa coherente. Pero, si una historia de dos partes no era coherente, el hipocampo no se activaba. Los autores concluyen: "En el estudio actual, investigamos si el hipocampo apoya una organización a nivel narrativo para los recuerdos episódicos mediante la integración de eventos distantes en una narrativa más amplia. El segundo evento predijo la capacidad de recordar detalles sobre ambos eventos dentro de una narración" (Chon-Seehey, 2021: 4935-4945).

Conocemos las bases neurobiológicas de la narración, lo que nos permite entender la definición de verdad soportable en el contexto del relato primordial.

Volviendo a la clínica, el Dr. Batiz expone el caso del paciente que solicita el pronóstico de su enfermedad con esta significativa frase: "Doctor, dígame la verdad, pero bajito para que no me asuste" (Batiz, 2021:273). Es evidente que este paciente tiene miedo y pide ayuda para interpretar su estado de modo compasivo y con apoyo. Este caso nos permite entender la definición de *verdad soportable* en el contexto del relato primordial y la Medicina Narrativa como herramienta clínica.

Por otra parte las circunstancias condicionan el contenido de la narración y la dotan de carga emocional. El medico prudente articulará de modo particular y adecuado en tiempo y forma la respuesta, la narración adaptándola a la situación del paciente y sus valores porque sabemos que "la prudencia se ocupa de los particulares y no de los universales" (Naussbaun, 2006:474). y la narración atiende muy bien lo particular. En filosofía se explica clásicamente el concepto *particular contingente* que tiene aplicación definitiva en la relación médico-paciente. Paciente que está en una situación particular y contingente (vulnerable). En este escenario la narración compartida es una revelación ya que "frente a la tendencia de reducir lo cualitativo a cantidad medible y homogénea, las emociones comportan juicios valorativos de aspectos cualitativos y la percepción de la heterogeneidad cualitativa, compleja y diversa" (Naussbaun, 2006:489, 515). De este modo la narración nos revela la contingencia particular y contextual de nuestro paciente y nos conduce a la acción compasiva como donación de tarea eficaz y facilitadora de sentido. Y aquí descubrimos la maravillosa potencialidad de la narración médica.

En la quinta era de la Medicina se puede comprobar fehacientemente la realidad de lo que afirma el filósofo de Oxford Owen Barfield: “¿Cómo explicar que cuanto más capaz es el hombre de manipular el mundo en su beneficio, menos sentido puede percibir en él?” (Barfield, 2019:11).

Lo dice de otra manera más concreta J. M. Esquirol: “El sentido de la juntura humana es el ayuntamiento: ayuntamiento como amparo de la vulnerabilidad y ayuntamiento como intención-esfuerzo-por comprender” (Esquirol, 2015:173). ¿O es que además de comprender la intimidad de las enfermedades mediante la Biología Molecular para tratarlas con más éxito, no debemos de comprender mejor a nuestros pacientes? De hecho, se ha demostrado que, aplicando el mismo tratamiento, comprender mejor al paciente permite mejorar los cuidados clínicos y mejorar los cuidados aumenta la tasa de curación.

Esquirol nos advierte de que “inesperadamente, la reflexión metafísica resulta ser hoy liberadora. Estamos tan atrapados por explicaciones científicas sobre el ser humano, que conviene más que nunca buscar otro tipo de exploración, no necesariamente incompatible con la anterior, pero sí distinta y, sobre todo, más radical. Misión de la filosofía es evitar el reduccionismo” (Esquirol, 2015:167). Y la Medicina Narrativa puede conseguir también este objetivo.

4. La narración y el sentido moral de la enfermedad. El gigante cojo

En la Medicina disruptiva y tecnificada de la quinta era podemos considerar al enfermo como un objeto, al hacer prioritarios los parámetros objetivos y cuantificables y olvidarnos de los aspectos subjetivos y emocionales y del entorno social, comportándonos como ingenieros biomédicos. Y ahí empiezan a complicarse las cosas porque el enfermo tiene un nombre, una biografía además de una biología. El sistema sanitario como organización y el médico como pieza de esta, suele conocer bien la historia biológica y mucho menos la historia biográfica y de valores del paciente (en todo caso esta se drena a trabajadores sociales y psicólogos). Y ello supone el fracaso existencial de la Medicina al no considerarlos, frecuentemente, como sujetos morales (Kleinman y Benson, 2004: 17-26), cuando en realidad “se trata de reconocer cómo el enfermo vive e interpreta la enfermedad que le afecta y también la perspectiva que el médico adopta desde los intereses de sí mismo como profesional y como persona. La vida moral forma parte de un relato y de las historias personales que se gestan en el mundo vivido por su tradición cultural. La decisión que se tome al respecto es parte de aquella historia. Sobre tales supuestos es posible construir una ética narrativa.” (Gómez, 2012:94).

Y esta responsabilidad moral de la salud trasciende los sistemas sanitarios, como nos recuerda el editor de la revista *Lancet*, Richard Horton: “Pero recuerde: nuestras necesidades (de salud) dependen de las acciones de los demás. Somos mutuamente dependientes. Debemos tener una preocupación compartida por la vida de los demás, ya que nuestras propias vidas dependen de esa preocupación compartida. La lucha por los principios morales que sustentan un sistema de salud es una lucha por los principios morales que subyacen a la sociedad en general. Es hora de un nuevo

La medicina narrativa se comprende en el espacio intersubjetivo y es importante para la reconstrucción moral de la salud.

compromiso y reconstrucción moral, por parte de cada uno de nosotros” (Horton, 2019:1790). La Medicina narrativa nos ayudará en esa reconstrucción moral.

Creo que no reflexionar profundamente en el aspecto moral de la relación clínica y del papel que la Medicina Narrativa puede jugar en tal dimensión puede llevarnos a ser gigantes cojos. El filósofo Rafael Argullo reflexiona de esta manera “El desconcierto que se constata en la cultura contemporánea no es sino el reflejo del declive del viejo humanismo en la sociedad. La cultura es como un gigante cojo, con la pierna científica y tecnológica muy alargada, y con la pierna espiritual y moral mucho más corta”. El filósofo propone a continuación una renovada cultura humanística que “debe apoyarse en la exploración del conocimiento, la libertad crítica y la compasión” (Argullo 2021). De nuevo reivindico el papel de la Medicina Narrativa en esta dimensión.

5. El espacio Intersubjetivo

Los espacios de realidad que se nos presentan en la actividad clínica son tres: el espacio objetivo, el espacio subjetivo y el espacio intersubjetivo resumidos en la tabla I (Barón, 2021:79-98).

Tabla 1. Los espacios de la clínica

	E. objetivo	E. subjetivo	E. intersubjetivo
Carácter	Medible, verificable y cuantificable	Ostenta un modo de espacio-temporalidad superior al empírico y por ello no puede ser medible y verificado	Comunicación entre muchas personas, cuando estas «entretejen conjuntamente una red común de historias»
Dimensión	Biológica	Dialógico/relacional. Biográfica	Dialógico/relacional. Biográfica
Ejemplo	Tamaño del tumor y porcentaje de respuesta al tratamiento. Porcentaje de un biomarcador.	Valores, emociones, sentimientos.	-Amistad Profesional, la verdad soportable, la compasión. -Medicina Narrativa.
Utilidad en la clínica	-Medicina basada en datos -Plataformas y Algoritmos de toma de decisiones *Proporciona capacidades verticales.Técnicas Valor instrumental	-Medicina basada en la confianza y afecto. -Bioética *Proporciona capacidades transversales ético-relacionales Valor intrínseco e instrumental	-Adaptación y sentido -Actividad creadora. Teoría de las capacidades. -Bioética *Proporciona capacidades transversales ético-relacionales Valor intrínseco e instrumental

La medicina narrativa solo se comprende en el seno del espacio intersubjetivo.

Además la confianza, base de la relación clínica, se sustenta en el espacio intersubjetivo mediante la evolución compartida de la enfermedad. Equivaldría a la tercera verdad concepto que desarrolla Javier Cercas. Cercas nos recuerda que la novela es un género único que posee unas reglas, y que rehúye las respuestas claras y unívocas (prefiere la respuestas ambiguas, complejas, plurales). Al explicar la estructura de su novela Anatomía de un instante, que refleja la entrada de Tejero en el Congreso el 23 de febrero, el autor afirma que “Quizá también es eso: un libro donde, idealmente, la verdad histórica ilumina a la verdad literaria y donde la verdad literaria ilumina a la verdad histórica, y donde el resultado no es ni la primera verdad ni la segunda, sino una tercera verdad que participa de ambas y que de algún modo las abarca” (Cercas, 2016:31).

El espacio intersubjetivo construye una tercera verdad homeostática en la relación clínica a partir de datos duros, datos objetivos o variables cuantitativas, y datos blandos, los valores y emociones del paciente y sanitario, ambos agentes morales que comparten en una auténtica relación, una biografía, y los valores que esta aporta, la tercera verdad en un tercer espacio. Y esta verdad solo puede ser narrada.

La Medicina Narrativa pretende fortalecer al sanitario con la capacidad de recibir hábilmente la información de la persona para reconocer, absorber, interpretar y ser movido a la acción por las historias de los otros.

La palabra fluye en el espacio intersubjetivo como fundamento de la relación clínica. La palabra metafórica tiene un poder especulativo para el filósofo Grassi y se podría añadir que para un clínico poder terapéutico. Recordemos que el pensamiento apodíctico - analítico basado en datos objetivos- busca la exactitud, perdiendo de

este modo el sentido de la vida (Grassi, 2019: XXXIX). Grassi cree que el origen del pensamiento no está en la razón sino en la fantasía, en el ingenio, esto es, en la palabra metafórica que nos permite expresar un pensamiento en circunstancias concretas. Y es que las circunstancias concretas de las enfermedades graves necesitan expresarse y esta expresión solo puede desarrollarse en el espacio intersubjetivo. Y ¿por qué la palabra metafórica es útil para el clínico? Porque metáfora viene del griego *metaphorá* que significa llevar de un sitio a otro, es decir establecer un puente entre dos cosas aparentemente alejadas.

La forma como un paciente habla sobre su enfermedad es semejante a como la literatura ofrece una trama (serie de eventos interconectados), con personajes (paciente y otros), llena de metáforas (formas pintorescas, emocionales y simbólicas de hablar). Familiarizarse con los elementos de la literatura facilita la comprensión de las historias de los pacientes (Sigal, 2020).

En Medicina Narrativa utilizamos el método no apodíctico. En el cuadro adjunto (adaptado del texto del profesor Gracia) comparamos la lógica apodíctica con la lógica no apodíctica y los conceptos relacionados con ambas (Gracia, 2019: 154).

Tabla 2. Racionalidad teórica y racionalidad práctica

	RACIONALIDAD TEORICA	RACIONALIDAD PRÁCTICA
Lógica	Apodíctica	No Apodíctica
Método	Científico (Verificación y falsación).	Silogismo práctico o razonamiento deliberativo y moral

Elemento clave/herramienta	Datos “duros” (B. Molecular). Técnica (Hard Skill).	Datos “blandos” (valores). Comunicación empática, M. Narrativa (Soft Skill).
Resultado	Proposición verdadera o falsa	Decisión prudente o imprudente
Ámbito	Ciencia aplicada.	Bioética

El profesor Moratalla (Moratalla, 2010: 36-37) desarrolla el concepto de racionalidad narrativa afirmando que “la mayor aportación que puede hacer el mundo narrativo es la posibilidad de ensanchar la comprensión de nuestra facultad racional y salir de los estrechos márgenes en los que la modernidad ha pensado la razón “. Moratalla distingue dos modalidades de pensamiento o funcionamiento cognitivo: el modelo narrativo y el modelo paradigmático o “lógico-científico” que son modelos complementarios pero irreductibles ya que “lo propio de la argumentación es la verificación, lo propio del relato o narración es la verisimilitud”. A nuestros pacientes en el intercambio narrativo de la entrevista clínica no les podemos pedir la verdad como dato verificable sino la verdad como experiencia sensible verosímil.

6. Aspectos prácticos de la Medicina Narrativa

La *Medicina Narrativa* es “una disciplina intelectual rigurosa que pretende fortalecer al sanitario con la capacidad de recibir hábilmente la información de la persona, dada por la misma persona, para reconocer, absorber, interpretar y ser movido a la acción por las historias de los otros” (Charon, 216:1). Así “la naturaleza del trabajo clínico mismo puede ser transformada si los métodos y habilidades narrativas pudieran convertirse en parte del pensamiento clínico y de la praxis profesional” (Charon, 216: 3).

El papel de la Medicina Narrativa se agrupa en cuatro apartados (Urday-Fernández, 2019: 109-13).

Tabla 3. Papel de la Medicina Narrativa en la práctica de la Medicina

Proceso diagnóstico	-Permite explorar la forma en que los pacientes experimentan la salud y la enfermedad. -Fomenta la empatía y promueve el entendimiento entre clínico y paciente -Permite la construcción del significado de la experiencia.
Proceso terapéutico	-Fomenta un enfoque holístico -Puede sugerir o precipitar opciones terapéuticas adicionales -Efecto intrínsecamente terapéutico
Educación del paciente y profesionales	-Se basan en experiencias de la vida real. -Experiencias a menudo memorables. -Conduce a la reflexión
Investigación	-Desafía los conocimientos adquiridos -Favorece una agenda centrada en el paciente -Genera nuevas hipótesis

7. El método poético

Podemos leer en la revista *The Lancet* que “una línea de poesía dura unos 3 segundos”, según el poeta Don Paterson. Él llama a esto “la duración del momento humano”. Me encanta esta idea: el papel y las palabras equivalen a tiempo y conciencia. Y pienso en ello ahora escribiendo las líneas de un soneto que abrió el primer evento de *Medicine Unboxed*: “¿Cuál es tu sustancia, de qué estás hecho, / Que millones de sombras extrañas moran sobre ti?”. Estas líneas de William Shakespeare me dejan todavía con su belleza y ternura, su urgencia, y tal vez también porque me preguntan una cuestión central de la medicina. Y me sorprende de nuevo cómo la literatura y la medicina, la ciencia y el arte, preguntan lo mismo: quiénes somos, qué es nuestra materia y qué significa vivir y morir (Guglani, 2023: 850).

El filósofo J. Conill reflexiona sobre diversos pensadores que no dejaron que la razón suplantara la experiencia de la vida y de la historia, recordando esta frase de las *Prosas completas* de Antonio Machado: “el pensamiento poético, que quiere ser creador, no realiza ecuaciones sino diferencias esenciales, irreductibles; solo el contacto con el otro, real o aparente, puede ser fecundo”. Al pensamiento lógico o matemático, que es pensamiento homogeneizador, se opone el pensamiento poético, especialmente heterogeneizador (Conill, 2019: 244).

La Dra. Iona Heart publicó el libro *Ayudar a morir*. En el capítulo Ciencia y Poesía afirma que los poetas “hacen el mismo trabajo de unir lo personal y lo universal, y pueden mostrar a los médicos cómo se hace este trabajo” (Heart, 2008:118). También recoge la afirmación de Seamus Heaney: “una poesía donde las coordenadas de lo imaginado corresponden a la compleja carga de nuestra propia experiencia y nos permite completarla” (Heart, 2008:119). Heart resalta que “La definición de Heaney refleja con precisión el don del poeta: aclarar sin simplificar. Es casi exactamente lo opuesto al don de la ciencia que es buscar comprender mediante la simplificación. La complementariedad de la ciencia y la poesía es asombrosa. Ambas tienen la capacidad de enriquecer a la otra” (Heart, 2008:119).

Porque la narración intenta captar la complejidad de los hechos sin simplificarlos, tal como se presentan, a veces abruptamente y llenos de matices. Conviene recordar que los que sufren no son los cuerpos sino las personas y que cada persona tiene una biografía única e irrepetible fruto de espacios intersubjetivos diferentes en distintos momentos de su desarrollo personal. Por eso ante la incertidumbre y sufrimiento de la enfermedad, la metodología de la ciencia (entender mediante la simplificación). es insuficiente. Tenemos que añadir el método poético (entender sin simplificar). y de esto trata la Medicina Narrativa.

8. El médico fraterno

Cuando finalizaba el siglo XX la profesión médica se preparaba para afrontar el nuevo milenio. Daniel Callahan filósofo y cofundador del prestigioso *Hastings Center*, se preguntaba por “Los fines de la medicina” en un informe del mismo nombre. En la introducción afirma: “La respuesta más común a los problemas de la medicina ha sido de naturaleza esencialmente técnica o mecánica” (Callahan, 2004:17) y en contraposición “El paciente se pregunta: ¿Por qué estoy enfermo? ¿Por qué he de morir? ¿Qué sentido tiene mi sufrimiento? La medicina, como tal, no tiene respuestas a

estas preguntas, que no pertenecen a su esfera. Y sin embargo, los pacientes recurren a médicos y enfermeros, en su calidad de seres humanos, en busca de algún tipo de respuesta. En estos casos, sugerimos que el profesional de la salud recurra a su propia experiencia y visión del mundo, haciendo uso no sólo de sus conocimientos médicos, sino también de los sentimientos de compasión y confraternidad entre seres humanos” (Callahan, 2004:42-43).

Mucho antes de este informe el pensador John Berger acompaña a un médico rural del Sistema Británico de salud, el Dr. John Sassall. Berger afirma que “cuando hablo de una relación fraternal, o más bien de la profunda, aunque tácita expectativa de fraternidad del paciente, no me refiero, claro está, a que el medico puede o debe comportarse como hermano real. Lo que se le exige es que reconozca a su paciente con la certeza del hermano ideal. La función de la fraternidad es el reconocimiento” (Berger, 2008:79).

Sin embargo, el modelo social que sustenta la quinta era de la Medicina no favorece la fraternidad. Por eso Amor Pan afirma que “la cosa va mucho más allá: crear un estilo de vida y de convivencia basado en la fraternidad, el ingrediente olvidado de la tríada revolucionaria” (Amor Pan, 2021).

9. Maquinas no triviales

Aunque lo expuesto hasta ahora tiene aplicación en la práctica clínica todos los médicos somos investigadores desde el momento en que nos hacemos preguntas. Uno de los métodos para responderlas (no el único) es el método científico equiparado al método analítico.

El profesor Polo explica la insuficiencia del método analítico apoyándose en el concepto de algoritmo no reducible. Expone que “no debe pensarse que el análisis es el único método para solucionar problemas” (Polo, 2021: 49), y que el método analítico resume o reduce. En medicina los criterios de exclusión para introducir a un paciente en un ensayo clínico también reducen. Polo recuerda que “un modo de designar los sistemas que están estrechamente interrelacionados por ser un conjunto de variables no susceptibles de ser consideradas en parte, es el algoritmo no resumible o no reducible” (Polo, 2021: 49). Nos pone un ejemplo matemático de algoritmo reducido; $5+2=7$ y a continuación nos recuerda que el número π no se puede reducir; es un algoritmo no reducible. En medicina, donde atendemos a personas, “todas las variables juegan sin perder su independencia, entonces no es posible reducir”.

Encuentro relación entre el concepto algoritmo no reducible y el de maquina no trivial que nos explica el psiquiatra Luis Ferrer Balsebre “Una máquina trivial es aquella en la que conociendo todas sus entradas, conocemos todas sus salidas siendo, por tanto, predecibles. El ser humano es una «máquina no trivial», cuya respuesta no es previsible porque depende de su estado interno que siempre es variable física y psíquicamente, dotándonos de la capacidad de crear, innovar y responder de forma imprevisible ante cualquier acontecimiento, cosa que jamás podrá hacer una máquina trivial, un autómatas” (Ferrer, 2022).

Utilizar el método científico-analítico no significa reducir el avance de la Medicina sino integrarlo con otras formas de conocimiento, razonamiento y sabiduría.

Es decir, actuamos como maquinas no triviales, algoritmos no reducibles, imprevisibles y únicos con historia y biografía: somos seres analógicos narrados y narradores. Esto

no quiere decir que el método científico-analítico no juegue un importante papel en el progreso de la Medicina sino que no debemos reducir el avance de nuestra profesión al método científico sino integrarlo con otras formas de conocimiento, razonamiento y sabiduría de la Medicina.

El filósofo Alasdair McIntyre reivindica la dimensión narrativa de toda tradición investigadora. “Quienes se embarcan en una indagación no son nunca individuos aislados, inefablemente exentos de un contexto histórico y social. Son personas que se adhieren a una determinada narrativa, la cual-en su dialogo con las tradiciones-articula el acervo de logros conseguidos en el ejercicio de las correspondientes prácticas y manifiesta el sentido teleológico que inspira la investigación. La razón humana es, radicalmente, razón narrativa” (McIntyre 2022: 20).

10. Identidad y justicia narrativa

Según Walter Benjamin, es posible la transformación de los modos en que se plasma la experiencia humana (Benjamin, 2009:11). Benjamin plantea la apropiación de contenidos de la realidad frente a la pérdida de la facultad de cambiar experiencias y de pertenencia e identidad (que el filósofo vinculaba al imperio de la técnica). lo que Ricoeur denominaba *identidad narrativa* en su correlación con las experiencias temporales (Ricoeur, 2001:75). El filósofo plantea formas inéditas de la vulnerabilidad del humano en relación con los tres dominios previos del poder hablar, poder obrar y poder narrar (Ricoeur, 2001:25).

Porque la experiencia de la enfermedad y fragilidad, únicas y singulares, no son reducibles a algoritmos. Frente a la singularidad tecnológica que pretende superar las capacidades humanas generando asimetría respecto a la propia condición humana, la narración como herramienta dialógica aporta simetría desde el sufrimiento del paciente en el encuentro con un médico preparado y compasivo. Y ello produce dignidad y justicia porque, como nos recuerda Ricoeur, “la enfermedad genera valores” pues “lo patológico es digno de estima y de respeto en su diferencia en relación con lo normal y sobre la base de los valores vinculados a esa diferencia” (Ricoeur, 2001: 37). Debemos hablar de *trascendencia narrativa* porque atender los valores y la singularidad del paciente asegura esa dignidad y justicia que planteaba. Esta misma idea transmite el autor cuando afirma que “la narración da cuenta de un cuidado de la naturaleza en la pluralidad de sus expresiones y manifestaciones. El carácter justiciero de la narración consiste en que ella da cuenta del acaecer de lo singular” (Ricoeur, 2001: 41).

Por otra parte, podríamos entender la narración como una forma de emancipación de una profesión liberal en la quinta era de la medicina que tiende a subordinar al médico a las inercias de la organización / sistema / complejo tecno-industrial apartándolo de su fin y vocación original. El médico como digno artesano¹ que aprovecha la ciencia y tecnología pero no se subordina a ellas sino al bien superior del paciente. El médico apasionado por su profesión de gran contenido social. Un profesional cívico cuya *autoritas* emana de su

La esencia original de la profesión médica es la vocación de servicio basada en el modelo de ética “*beneficence in trust*”, requiriendo al médico ser una persona virtuosa y saber escuchar las narraciones.

¹ Para W. Benjamin, la narración es una forma artesanal de comunicación (Walter Benjamin. *El narrador*: 6).

actividad en un contexto social y político determinado donde se desarrolla vinculando la ética y la deontología con el ejercicio de una ciudadanía responsable y justa en un proyecto profesional y personal de excelencia. El profesional cívico es un profesional reflexivo que no solo tiene capacidad técnica contrastada, sino que además delibera sobre su práctica y defiende sus decisiones a la luz de las circunstancias particulares en que se encuentra. La narración es una de las mejores herramientas para conseguir este noble objetivo.

11. La sanación por la palabra

Los algoritmos biomédicos diseñados por ingenieros desde el “Big Data” detectan la realidad a partir de patrones. El médico clínico ve además otra realidad, la realidad narrada de una persona a otra persona. Esta realidad “encontrada” y “encarnada” en la narración en forma de gestos, palabras y silencios tiene efecto sanador. Como nos recuerda Remedios Zafra “los matices y la complejidad no son fácilmente cuantificables” (Zafra, 2022: 64) y por ello se escapan a la Medicina de Precisión. Al hablar de la estandarización de los sistemas maquinales la filósofa añade que “se puede pasar por alto el daño colateral del error; el perjudicar a quienes son leídos velozmente como masas, sin poder ser leídos «despacio», como humanos por otros humanos” (Zafra, 2022: 64).

En Medicina *curing* se refiere a la *restitutio ad integrum* mantenida o curación. La sanación, *healing*, es otra cosa. La historia clínica y la propia relación humana entre el médico y paciente es una narración, un relato de síntomas y emociones con proyección diagnóstica, terapéutica y antropológica. No solo identificamos mejor el tipo de dolor o de fiebre con preguntas y respuestas bien “relatadas” sino que con la narración y la adecuada escucha de la misma atendemos la vertiente antropológica de la enfermedad (el sentido personal y social de la enfermedad), el miedo, la emoción y la esperanza de nuestros pacientes. La escucha cuidadosa del relato de nuestros enfermos y la atención a su coherencia interna nos enriquece en todos los planos. Incluso en los casos con mala evolución pese a la adecuada implementación de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos la palabra, la narración compartida entre el médico y su paciente, es sanadora.

La esencia original de nuestra hermosa profesión es la vocación de servicio como profesionales cívicos y no solo como técnicos biomédicos, empoderando al paciente mediante el diálogo fraternal para tomar decisiones compartidas y proporcionadas de acuerdo con su sistema de valores.

Esta orientación se basa en un modelo de ética médica denominada «*beneficence in trust*» (beneficencia fiducial o basada en la confianza), un modelo que exige al médico ser una persona virtuosa, digno de la confianza del enfermo, y dispuesto a poner sus conocimientos científico-técnicos y sentido personal al servicio de cada paciente. Un modelo que requiere del médico saber escuchar las narraciones y ser un buen narrador.

Bibliografía

Algullol, R. (2021). “El rearme del humanismo”. *El País*. Disponible en <https://elpais.com/ideas/2021-12-19/el-rearme-del-humanismo.html>

Amor Pan, J.R. (2021). Ciudades que cuidan, ciudades compasivas. Disponible en

<https://www.fpablovi.org/analisis-actualidad/1407-ciudades-que-cuidan-ciudades-compasivas>

- Barfield, O. (2019). El arpa y la cámara. Girona. Atalanta.
- Barón Duarte, F.J. (2021). La quinta era de la Medicina. *Eidon* 56, 79-98.
- Benjamin, W. El narrador. Santiago de Chile. Ed. metales pesados.
- Berger J., Mohr J. (2008). Un hombre afortunado. Madrid. Alfaguara.
- Bátiz Cantera, J. (2021) Bioética en Cuidados Paliativos. Madrid. San Pablo
- Callahan, D. Los fines de la medicina. *Cuadernos de bioética*. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas.
- Cañas Rello, E. (2016) Hannah Arendt sobre Isak Dinesen: narración, contingencia y destino. En *Hannah Arendt y la literatura*. Barcelona. Bellaterra.
- Cercas, J. (2016) La tercera verdad. Barcelona. Flash Ensayo Penguin Random.
- Charon, R. (2001) Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust. *Internal Medical Association*, 2001, 286: 1897-1902.
- Charon, R., Das Gupta, S., Hermann, N., Irvine, C. (2016). The Principles and Practice of Narrative Medicine. New York. Oxford University Press. New York.
- Chon-Seehy Brendan, I. et al. (2021). The hippocampus constructs narrative memories across distant events. *Current Biology*: 4935-4945.
- Conill, J. (2019) Intimidad corporal y persona humana. Madrid. Tecnos.
- Emmanuel, E.J. Emanuel, L.L. (1992). Four Models of the Physician/Patient Relationship. *JAMA*, 267: 2221-6.
- Esquirol, J.M. (2015). La resistencia íntima: ensayo de una filosofía de la proximidad. Barcelona: Acantilado.
- Ferrer i Balsebre, L. (2022). Autómata. Disponible en https://www.lavozdegalicia.es/noticia/opinion/2022/07/03/automatas/0003_202207G3P13993.htm
- Gracia, D. (2004). Éticas narrativas y hermenéutica. En *Como arqueros al Blanco*. Estudios de Bioética. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2004). Bioética en la enfermedad renal crónica. En *Como arqueros al Blanco*. Estudios de Bioética. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2019) Bioética mínima. Madrid. Triacastela.
- Grasssi, E. (2019). La preeminencia de la palabra metafórica. Barcelona Anthropos.
- Gómez, J.M. (2012). Debates en Bioética. Identidad del paciente y práctica médica. Madrid. Biblioteca Nueva.
- Guglani, S. (2023) Medicine Unboxed 2023: Matter—what is your substance, whereof are you made? *The Lancet*, 401:850.
- Haruf, K. (2018). Bendición. Madrid: Randon House.
- Heart, I. (2008). Ayudar a morir. Buenos Aires. Katz.

- Hojat, M. (2017). *Empathy in Patient Care: Antecedents, Development, Measurement, and Outcomes*. New York: Springer.
- Horton, R. (2029). "A moral health system demands a moral society". *The Lancet* 2019: 1790
- Huston, N. (2018) *La especie fabuladora*. Barcelona: Galaxia Gutenberg.
- Kleinman, A. y Benson, P. (2004). La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina, *Humanitas* 2004:17-26.
- McIntyre, A. (2022). *Tres versiones rivales de la Ética*. Madrid. Rialp.
- Moratalla, T.D. (2010). *Bioética y cine. De la narración a la deliberación*. Madrid San Pablo
- Nussbaun M. (2006) *El conocimiento del amor: Ensayos sobre filosofía y literatura*. Madrid. Machado Libros.
- Paz, O. (2017). *La nueva analogía*. México: El Colegio Nacional.
- Pellegrino, E.D. y Thomasma, D.C. (2019). *Las virtudes en la práctica médica*. Madrid. Universidad Francisco de Vitoria.
- Polo, L. (2021). *Quién es el hombre. Un espíritu en el tiempo*. Madrid. Rialp.
- Ricoeur, P. (2001). *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. Madrid. Trotta.
- Rizzolatti, G., & Craighero, L. (2004). The mirror-neuron system. *Annual Review of Neuroscience*, 27: 169-192.
- Sigal, S. "This doctor is taking aim at our broken medical system, on story at a time. <https://www.vox.com/the-highlight/2020/2/27/21152916/rita-charon-narrative-medicine-health-care>
- Urday-Fernández, D y Cuba-Fuentes, M.S. (2019). Medicina narrativa. *An Fac Med.*, 80:109-13.
- Villarrolla, O. (2019). *Somos lo que contamos*. Barcelona: Ariel.
- Zafra, R. *El bucle invisible*. Oviedo: Nobel.

A fondo

Más allá de la sobreutilización

Perspectiva ética y económica de la responsabilidad profesional médica por la práctica inadecuada

Beyond Overuse: An Ethical and Economic Perspective on Medical Professional Liability for Inappropriate Practice

Ana Belén Cruz Valiño

Universitat Jaume I

Resumen

Construir sistemas de salud resilientes y promover la acción mundial por “Una sola salud” resulta inaplazable. Este trabajo analiza el uso excesivo, en particular la práctica de la medicina defensiva (MD), que evita prestar servicios médicos (MD omisiva), o abusa de estos (MD activa), por el temor legal, entre otros, con efectos nocivos, lo que se ilustra con datos económicos. Al tiempo estudia el coste de oportunidad desde enfoques diversos. Analiza el papel del sistema de responsabilidad por negligencia médica y el esquema de seguridad del paciente. La cultura de la “culpa” y la iatrogenia como problema de salud pública resuenan como telón de fondo.

Palabras clave: Medicina defensiva, responsabilidad médica, sistemas de salud, uso excesivo, seguridad del paciente.

Abstract

Building resilient health systems and a global action working on “One Health” is an urgent need. This work aims overuse, particularly the practice of defensive (DM) medicine practices, which either avoids providing medical services (omissive MD) or abuses them (active DM, due to legal fear, among others, with harmful effects, which is illustrated with economic data while studying the opportunity cost from different approaches. Discusses the role of the medical malpractice liability system and the patient safety scheme. The culture of “blame” and iatrogenia as a public health problem resonate as a backdrop.

Keywords: Defensive medicine, health systems, medical liability, overuse, patient safety.

El mejor sistema de salud “no será el que brinde todo para todos, sino el que determine lo que cada sociedad quiere gastar en atención sanitaria y proporcione servicios explícitamente limitados y basados en evidencia, de manera humana y abierta, sin pedir lo imposible a su personal”

(Smith, 1999, p.10).

Introducción

Cuando la comunidad mundial afronta la última crisis (sanitaria, alimentaria, energética y humanitaria) que amenaza la salud y la seguridad globales, más que nunca, -no en vano los efectos de la última pandemia (covid-19) sobre la salud y los sistemas sanitarios persistirán en el tiempo- se considera que menos es más. Impulsar el concepto “una sola salud” sitúa el foco en los sistemas de salud resilientes, y exige priorizar acciones mediante alianzas estratégicas, como el acuerdo sobre el fondo de preparación, disposición operativa y respuesta frente a las pandemias para garantizar la sostenibilidad del sistema y el cuidado de la salud a nivel global (OMS, 2023a). La sobreutilización de recursos sanitarios ya era una preocupación global, y es que cuando la oferta de servicios escasos no aumenta, el coste marginal genera un problema de demanda. Las enfermedades transmisibles anteponen la asistencia de emergencia en detrimento de la patología crónica o la ancianidad, cuyo cuidado consume recursos sanitarios que podrían utilizarse en otras intervenciones.

Abordar el sobreuso sanitario requiere un apunte conceptual previo sobre la asignación de recursos. Un factor inductor de sobreuso, denominado “medicina defensiva” (MD) desde los años 70 del siglo XX, da cuenta de los daños cuantitativos o económicos (indemnizaciones y coberturas de seguros, entre otros) y daños cualitativos (coste de oportunidad, menor calidad asistencial) que produce la responsabilidad por negligencia en la práctica de la medicina. La premisa de partida (sobreutilización) se ilustra con datos económicos de países y especialidades médicas en sistemas de responsabilidad medicolegal diferentes. El contraste entre las estructuras sanitarias y las denuncias por mala praxis muestra cómo la responsabilidad legal médica repercute en la provisión de servicios sanitarios y justifica el estudio de la MD en perspectiva comparada, como incentivo del gasto superfluo.

El análisis económico del Derecho procura normas eficientes para una sociedad determinada, y la sanidad, como cualquier sector, es objeto de regulación. El sistema legal de negligencia basado en la culpa civil produce efectos nocivos en la práctica clínica; sin embargo, sustituirlo por uno de responsabilidad objetiva no prevé una disminución de estos. El concepto de resiliencia de las organizaciones sanitarias, como “grado en un sistema previene, detecta, mitiga o mejora los peligros o incidentes, lo que permite a una organización ‘recuperar’ lo antes posible su capacidad original de desempeñar funciones asistenciales después de que se haya producido un daño” (OMS, 2009), fue acuñado en sede de seguridad del paciente, un compromiso renovado tras la Carta de Montreal que actualiza este esquema (OMS, 2023b). La seguridad del paciente emerge como respuesta que estudia el error y aprende de este para evitar daños futuros. La cultura de la “culpa” y la iatrogenia como problema de salud pública resuenan como telón de fondo.

Una reflexión ética, para finalizar, examina conceptos como futilidad y sus correlativos (tratamiento indicado, contraindicado o fútil) y propone límites a la intervención desde los fines de la medicina.

1. Marco de referencia: asignación de recursos sanitarios

La salud es un bien de uso que no se gestiona en el mercado, sino que constituye un bien al que se le asigna un valor. La asistencia sanitaria sí constituye un bien de cambio, lo que permite hablar de coste de oportunidad: dicho de otra forma, cuando se asigna un determinado recurso sanitario a un paciente se priva de recursos a los restantes, lo que se traduce en “sacrificios soportados por otra gente” (Conill, 1998), y en ese momento deviene una cuestión de justicia social.

Conciliar la equidad y la eficiencia en la asignación de los recursos sanitarios es tanto como decidir qué es el bien público.

La asignación de los recursos sanitarios obedece a dos criterios, por simplificar: 1) el utilitarista que emplea los recursos en lo que obtiene un mayor beneficio (valor eficiencia), y 2) el rawlsiano que intenta que los recursos lleguen a todos por igual y, en caso de desigualdad, prima el acceso de los más vulnerables (valor equidad). Huelga decir que la forma en cómo se determinan estos bienes, es decir, su traducción en términos de servicios sanitarios constituye una cuestión de valor. De tal manera que cuando la eficiencia se sitúa al servicio de bienes como la salud y la asistencia sanitaria, asume el criterio de universalización, lo que permitiría que todos no signifique todos en general, sino “*todos y cada uno*”. Así las cosas, equidad y eficiencia se complementan; pues la mera equidad incrementa el gasto de forma ilimitada y el sistema sería insostenible; mientras que la mera eficiencia produce inequidad o discriminaciones inaceptables, lo que constituye una cuestión de justicia social por los principios, que no por las consecuencias (Gracia, 2004:177). En definitiva, conciliar la equidad y la eficiencia en la asignación de los recursos sanitarios es tanto como decidir qué es el bien público. Paradójicamente, y, ante esta elección, la sociedad se inhibe de participar y también los dirigentes, pues explicitar las prestaciones sanitarias influye en la respuesta electoral (Ortún-Rubio, 1997) en la ignorancia de que racionalizar el coste sanitario eliminando el gasto superfluo ahonda en el interés genuino de la persona usuaria (Brody, 2012).

Mejorar la inversión en gasto sanitario no significa tener más tecnología, por ejemplo, sino que cualquier discusión que analice el coste financiero no obvie aspectos relevantes (McQuade, 1991), lo que ocurre cuando se enfoca el debate sobre los medios, en lugar de abordar los fines de la medicina y la asistencia sanitaria desde un concepto de salud sostenible; consciente de los límites de la medicina, y la vulnerabilidad del ser humano, sin olvidar las necesidades de cuidado. Entre estos límites están los del personal sanitario, a cuyo fin el editorial de Richard Smith que encabeza este artículo resulta de extraordinaria vigencia.

1.1. Sobreutilización y procedimientos de bajo valor clínico

Chassin y Galvin (1998) definieron el sobreuso (*overuse*) como “la prestación de servicios médicos para los cuales el potencial de daño excede el potencial de beneficio”, reconocido a nivel global. El desafío comienza con la definición de “atención asistencial” adecuada, pues deviene necesaria para la estimación del uso excesivo. Este

componente de inversión fue analizado desde estimaciones diversas, para los EE. UU., desde la más conservadora con medición directa de los servicios, con un porcentaje entre el 6 % y el 8 % del gasto total en salud, y los estudios de variación geográfica (medida indirecta) para el ámbito de Medicare, próximo al 29 %. A nivel global, el uso excesivo ronda el 89 %, siendo significativo en países de altos ingresos. La paradoja es que el sobreuso coexiste con necesidades asistenciales no satisfechas o infrautilización de servicios médicos (Brownlee et al, 2017). En íntima conexión, una parte significativa del gasto sanitario se destina a la atención de *bajo valor*, entendida como “aquella asistencia que es mayor en lo que perjudica, en términos de recursos, gastos financieros o daño al paciente que los beneficios clínicos obtenidos” (Korestein et al, 2012, p.172). Así, un estudio identificó 22 prácticas hospitalarias en España con escaso beneficio clínico, y propone mecanismos para la toma de decisiones reforzando la confianza médico-paciente (Osorio et al, 2021).

Racionalizar el coste sanitario eliminando el gasto superfluo ahonda en el interés genuino de la persona usuaria.

Con la mirada puesta en la actitud diligente (*standard of care*), Christopher Smith (2011) analizó la medicina defensiva (MD) y el sistema de negligencia médica como factor que impulsa procedimientos innecesarios:

“la MD y la tendencia a promover el uso excesivo o *sobreutilización* es el resultado, en cierta medida, de un sistema de negligencia médica en el que el estándar de cuidado puede contribuir a reducir la calidad de la atención médica: procedimientos de diagnóstico (como biopsias) que son innecesarios significan riesgos innecesarios para los pacientes; los resultados ambiguos o falsos positivos también producen estrés emocional y la necesidad de más pruebas de diagnóstico, desencadenando una escalada escasamente controlable”.

La manida MD se considera un componente de la práctica médica de bajo valor (Korestein et al. 2012), siendo el factor más estudiado de sobreuso, a cuyo perímetro conceptual se dedicó abundante literatura, experimentando una doble ampliación: 1) una de carácter espacial, hasta conformar un problema global (Cruz-Valiño, 2020b), y 2) otra de carácter semántico, mudando su significado en cada territorio y contexto cultural y económico (Cruz-Valiño, 2021). Esta práctica médica produce costes incuantificables, como el coste de oportunidad, o menor calidad asistencial, y el daño que produce en la salud, individual y colectiva. Sin embargo, los daños económicos (cuantificables) acaparan la atención, pese a la dificultad de aislarlos del coste sanitario global.

1.2. El concepto de cuidado óptimo

El concepto de *cuidado óptimo* permite comprender cómo la asistencia sanitaria deviene excesiva y defensiva cuando excede de los beneficios potenciales. La aversión al temor legal que se invoca como causa considera la reforma del sistema de negligencia como solución; sin embargo, cuando esta tiene lugar no revela cambios significativos (Sloan & Shadle, 2009; Kapp, 2016) porque el personal médico mantiene actitudes defensivas cuando se siente desprotegido, frente a los incentivos financieros que demuestran mayor eficacia: el esfuerzo por racionalizar la práctica médica con indicaciones prudentes resulta infructuoso y requiere una respuesta múltiple ante la confusión de los gestores (Kapp, 2016; en detalle Cruz-Valiño, 2020).

La organización colabora al mantener este esquema en lo que se considera “una demasía de servicios, en ocasiones es sobreutilización de recursos diagnósticos, pero no sólo por los médicos, sino también algunas *instituciones*” (Hernández Gamboa, 2018, p. 25), mientras que la prevención y la promoción de la salud evitan aquella medicalización o mercantilización de la enfermedad, impulsando la mirada clínica -como capacidad personal- hacia la contención de recursos. Esto permite “separarse de la tutela nociva de la industria, mantener una actitud profesional crítica, no actuar con maleficencia y respetar el principio de justicia como gestores de los recursos finitos y del coste de oportunidad de las decisiones médicas” (Martínez-González, et al. 2014).

El comportamiento de la persona usuaria del sistema de salud influye en el uso excesivo, lo que refleja el modelo explicativo de Osti & Steyrer (2017), para la cual “la práctica médica defensiva (...), constituye un efecto adverso externo de la regulación legal y la elección del consumidor, que puede analizarse y destacarse mediante modelos explicativos de economía social y conductual”. Desde una aproximación económica basada en la *teoría de los juegos* que analiza diferentes escenarios de MD en un marco teórico de juego único, -relación asistencial entre médico y paciente-, el personal médico debe elegir entre brindar el tratamiento óptimo o uno inferior, lo que puede equivaler a practicar MD. Los autores concluyen que no existe ningún tipo de reforma que pueda disuadir sin ambigüedad las prácticas de MD (Antoci, et al. 2019).

1.3. Coste de oportunidad

El exceso de servicios médicos, adicionales o *innecesarios* en la atención a un paciente impide que el beneficio potencial de una intervención con valor clínico sea destinado a otros pacientes y sacrifica recursos sociosanitarios. En otras palabras, el sobreuso produce un daño incalculable para el conjunto de la sociedad, como el coste de oportunidad resultado de las decisiones clínicas defensivas, más allá del aumento de costes en detrimento de la calidad asistencial. La derivación de pacientes a las especialidades médicas constituye una práctica paradigmática motivada por la aversión al riesgo, la incertidumbre y la tolerancia hacia la “decisión sin diagnóstico” (Gervás y Serrano, 2010) *engrosando* las listas de espera para el acceso, tanto a las especialidades, como a pruebas diagnósticas. Retrasar la aplicación de una terapia o la curación de una dolencia produce un perjuicio al paciente individual y al colectivo de pacientes (Costa-Alcaraz et al, 2013; Broggi, 2017), pues priva de salud a otros pacientes, y “produce iatrogenia por vía indirecta, desviando recursos que podrían utilizar en ganar salud”, e incluso va más allá: intervenir en exceso o sobreutilizar los recursos incurre, “paradójicamente, en daño por omisión” (González López-Valcárcel y Campillo, 2017, p. 368).

Financiar aquellos servicios, en detrimento de la inversión en mejora de los determinantes de la salud, forma parte del coste de oportunidad que detrae recursos asistenciales (Sánchez et al, 2005; Costa-Alcaraz, Calvo-Rigual y Siurana-Aparisi, 2013; Brownle et al, 2017; Glasziou et al, 2013). Mientras tanto, los países en vías de desarrollo lidian con la enfermedad y la incertidumbre sin medios de diagnóstico, hasta después del fallecimiento (Ordi et al. 2019), aumentando la inequidad global en salud. Reducir los servicios ineficaces priorizando los servicios de valor clínico deviene inaplazable; garantiza el sostenimiento financiero y evita daños físicos y psicológicos a los pacientes sin disminuir la calidad asistencial (Kapp, 2015).

2. Datos económicos del gasto superfluo en sanidad

2.1. Premisas

Uno de los factores más estudiados del sobreuso es la MD, cuyo coste económico resulta difícil de aislar en el gasto sanitario total. Las diversas definiciones y las mediciones que agrupan medidas no homogéneas no proporcionan estimaciones fiables para evaluar los costes agregados (Wagner, 1990; De Ville, 1998; Kessler et al, 2006; Rothstein, 2010). Tampoco resulta pacífico que se debe considerar como coste directo. En todo caso, como el gasto por indemnización de daños aumenta (honorarios de defensa y peritos), también lo hacen las primas de seguro de responsabilidad profesional y la tasa por servicios médicos, lo que repercute sobre la persona usuaria y tercero pagador (Zuckerman, 1984; Mello et al, 2010). El enfoque salutogénico de Friedman et al (2016) focaliza los efectos de la prescripción sin valor clínico que obvia los hábitos no saludables y su relación con algunas enfermedades crónicas, y considera inadecuado extrapolar los costes sanitarios del sistema estadounidense. Por su parte, los costes indirectos del sistema de negligencia médica (pruebas innecesarias o sobreuso de servicios) arroja estimaciones parciales y divergencia de resultados (Berlin, 2017), mientras el sobreuso de pruebas de imágenes, que conduce al sobrediagnóstico o diagnóstico excesivo se atribuye a la MD: “la MD es un desafío serio y frecuente en la medicina moderna y es una causa importante de la *sobreutilización de imágenes*; es decir, cuya aplicación tiene una baja probabilidad de mejorar el resultado del paciente” (Franz Kainberger, 2017, p.158).

Con estas premisas transitaremos por el estudio del factor de sobreuso que más ha sido objeto de estudio, lo que intentaré ilustrar mediante 1) los estudios de costes de la MD por países o especialidades, y 2) el ahorro potencial de eliminar esta práctica.

2.2. Costes económicos

Como antecedente, cabe citar el *Informe Weinberger* (1973) que realiza una estimación económica en los Servicios de Urgencia de EE. UU. de la práctica defensiva, a solicitud del Departamento de Salud, incluyendo el 90% de las pruebas de Rayos X (cervical, lumbar, pecho, abdomen, extremidades y riñón), cuyo coste asciende a siete mil millones de dólares de gasto anual (Spaeth, 1983; OTA, 1994); una cantidad de la que se sirve West (1994) para estimar el gasto del año 1975 entre tres o seis mil millones de dólares, y el del año 1983 entre 15 a 40 mil millones que, extrapolado al año 1993, según sus previsiones, alcanzaría entre 13,6 a 81 mil millones de dólares.

La asociación profesional AMA (*American medical Association*) impulsó la iniciativa de Reynolds (1987) de cuantificar el coste de la responsabilidad profesional médica, para lo cual se sirve de dos métodos; el primero cuantifica los costes directos; es decir, las primas y la defensa legal; y el segundo los costes indirectos (servicios innecesarios o defensivos), que cifra entre 12 y 13 mil millones de dólares. No obstante, el estudio Lewin-VHI Inc. (1993) demuestra que el empleo de una definición restrictiva de MD como “las prestaciones que están motivadas únicamente por la MD”, disminuye la cifra respecto al estudio anterior que empleó una definición subjetiva *ad hoc*, con estimaciones del año 1991 (18,8 mil millones de dólares) de coste de la MD hospitalaria que, sumados a la medicina general (6,1 mil millones), alcanza los 24 mil

El sobreuso produce un daño incalculable para la sociedad, como el coste de oportunidad, derivado de las decisiones clínicas defensivas.

millones de dólares. Cuestiona los datos y realiza tres estimaciones: la mínima, la media y la máxima, que oscilan entre cinco y 14,9 mil millones de dólares (OMR, 2008).

El documento que elabora la OTA (1994) mide los costes relativos de la MD para dos supuestos: intervención cesárea y pruebas de radiología por lesión craneal en pacientes jóvenes. Concluye que tan solo el 8% de los diagnósticos son “defensivos”. Anderson (1999) cuestiona que este porcentaje se desprece, pues se traduce en decenas de miles de millones de dólares de inversión en gasto sanitario. Por paradójico que resulte, la OTA (1992) había realizado una estimación del coste anual del parto por cesárea que estimó en 8,7 mil millones de dólares al año y las pruebas por lesión craneal en 44,7 mil millones.

Los estudios de consumo muestran cómo aumenta el gasto tras el uso intenso de la tecnología, como el realizado en el *Hospital de Washington* (GWUMC) al instalar un escáner de TAC cerebral (años 1973 y 1976) aumentando el número de pruebas (3.635 vs 3.914) y triplicando el coste sanitario (321.000 dólares vs 1.314.204 dólares), equivalente al 93% de aumento en coste directo; es decir, 992.794 dólares (Knaus, 1977).

Merenstein (2005) indaga quién gana o pierde con la MD, y sitúa el coste anual en EE. UU. en torno a 47 y 194 mil millones de dólares, para los años 1997 y 2005, respectivamente.

Bishop & Pesko (2015) afirman que la mayoría del personal médico en EE. UU. practica MD, traducido en 60 mil millones de dólares de gasto anual (Kessler, 2006), lo que ocurre en países con un menor clima de litigiosidad, y conduce a que otros autores se pregunten cómo influye el sistema de negligencia estadounidense en el sobreuso de recursos ante la falta de evidencia que relacione ambos aspectos (Jena et al, 2015).

Panella et al (2016) confirman la práctica defensiva en EE. UU. (93% en Atención Hospitalaria), con un coste económico anual de entre 50 y 100 mil millones de dólares, en Reino Unido (78%), en Israel (60%), y en Italia (60%), lo que equivale al 10,71% del gasto total en sanidad pública.

Osti & Steyrer (2017) dedican un artículo al análisis de factores que aumentan el Producto interior bruto (PIB) en los servicios con demandas inelásticas. Concluyen que, las decisiones irracionales y las conductas de imitación, tanto de consumidores como de proveedores, son resultado de la MD que vulnera el criterio ético de eficiencia y transparencia en la toma de decisiones y la asignación de recursos. Se ilustra con estudios realizados en EE. UU., Alemania y Austria:

- Rubin & Mendelson (1994) cifran el porcentaje de gasto anual en MD para EE. UU. entre el 5% y el 9% del presupuesto sanitario (12 mil millones en 1987).
- McGwin (2008) cifra el coste anual que afrontaron las compañías de seguros en Alemania en 120 millones de euros, solo en Traumatología, duplicado entre 2000 y 2009.
- Sethi et al (2012) estiman el gasto anual en EE. UU. en dos mil millones de dólares en Cirugía y Ortopedia defensiva.
- Osti y Steyrer (2017) estiman el coste de la MD en Austria en 42,4 millones de euros distribuido por especialidades: Ortopedia (11,5 millones), Cirugía de trauma (23,5

millones) y Radiología (7,4 millones). (Fuente: Pacto del Ministerio Austriaco para la salud (*Bundesministerium für Gesundheit*, 2014).

Leonard Berlin (2017) destaca algunas estimaciones dispares:

- La Oficina Federal del Gobierno de EE. UU estima el coste sanitario anual en MD entre 70 y 126 mil millones de dólares (Fuente: Albert, 2004).
- Scherz, H. & Oliver, W. (2013) consideran que la MD, entendida como “cura” del sistema, es peor que la enfermedad, y estima su coste en 162 mil millones de dólares.

Antoci et al (2019) comparan los datos de EE. UU., Italia y Austria:

- En EE. UU., el sector de la gestión del riesgo calculó que la responsabilidad médica, -incluida la MD-, representa un coste superior a 55 mil millones de dólares anuales; es decir, entre el 2,4% y el 10% del gasto total sanitario.
- En Italia, la MD consume el 10,5% del gasto total, superando los 10.000 millones de euros.
- En Austria, el sistema público de salud consume cerca de 42,8 millones de euros anuales solo en Radiología, Ortopedia y Cirugía traumatológica; lo que equivale al 1,62% del gasto sanitario.

La judicialización de la salud centra la atención en Brasil, donde un estudio en el servicio farmacéutico de Oncología analiza los efectos (regulatorios, técnicos, logísticos y clínicos) tras las demandas recibidas por administración de antineoplásicos entre los años 2009 y 2018, siendo los anticuerpos monoclonales los más demandados, lo que elevó el gasto total a más de 3.000.000 (R\$) millones de reales (Vieira et al, 2022).

2.3. El ahorro potencial

Ezequiel Emanuel (2012) analizó los componentes de la MD en EE. UU. y obtuvo resultados desalentadores al constatar la irrelevancia del porcentaje de ahorro por componente respecto a la totalidad del gasto: 1) los beneficios de las compañías de seguros, pese a aumentar, solo representa un 0,5% del coste (11,7 mil millones de dólares); 2) las medidas desproporcionadas (traqueotomías y gastrostomías) en pacientes denominados “*the million dollar baby*” representan un gasto del 0,5%; 3) las reformas del sistema de negligencia, que contemplan límites para la indemnización de daños no económicos (*caps on damages*), representa el 0,5% (alrededor de 11 mil millones de dólares), todo ello a partir de los datos del *Congress Budget Office* (CBO, 2006). El argumento de Rubin & Mendelson (1994) se ve reforzado, quienes al cuantificar la MD consideran que el gasto directo constituye una fracción ínfima del gasto sanitario (primas de seguro y compensación por daños), y dificulta conocer el ahorro potencial tras la reforma del sistema de negligencia, a lo que se adhiere Bishop (2010), tomando la cifra de 60 mil millones en MD de Kessler et al (2006).

El interés por la reforma del sistema de responsabilidad médica en EE. UU. obedece al potencial ahorro y frenar el aumento del gasto sanitario (en detalle Cruz-Valiño, 2020). Un estudio realizado por la Universidad de Harvard y la de Melbourne (Mello et al. 2010) analiza el coste global del sistema de negligencia médica en EE. UU. que incluye la MD, que cifra en 55,6 mil millones de dólares anuales (año 2008), y constituye el 2,4% del

gasto sanitario total. Aúnan el coste en Atención Hospitalaria (38,8 mil millones de dólares) y el coste en Medicina General (6,8 mil millones de dólares), para los entornos de alta y baja responsabilidad que difieren en cómo influye sobre el gasto el temor a una demanda. Adolece de algunas limitaciones como utilizar datos de otro estudio hospitalario sobre dos condiciones cardíacas en pacientes de *Medicare*, no siendo extrapolable a otras disciplinas o población (Kessler & Mclellan, 1996). En concreto, examinó el efecto de las reformas de daños que reducen las indemnizaciones, tales como límites a los daños sobre el gasto no económico entre 1984 a 1990, que redujo el gasto hospitalario en un 5,3 % para infarto de miocardio y 9% para enfermedad isquémica de corazón, cuyo gasto disminuyó en el año 1994 un 3,8 % para la primera condición y 7,1% para la segunda.

Mello et al. (2010) cuestionan las cifras del informe de la CBO que estima el coste por negligencia menor al 2% del gasto sanitario, una vez excluida la MD. El gasto nacional en salud para el año 2008 se estimó en 2.3 billones de dólares, de los cuales 718,4 mil millones corresponde al gasto hospitalario (centros *Medicare* y *Medicaid*, 2010)¹. Estos autores utilizan un valor del 5,4% para los efectos de la MD sobre el gasto hospitalario, un supuesto conservador que responde a la previsión más baja. Esto sugiere que el gasto puede reducirse entre 38 y 800 millones de dólares mediante reformas directas del sistema de responsabilidad civil. La sinergia entre la reforma de salud y la reforma de responsabilidad legal por negligencia es factible ante aspectos como ampliar la cobertura de seguro de salud, al reducir las demandas cuando su motivación es afrontar los gastos médicos que ocasionan las lesiones médicas.

Las consultoras evaluaron el impacto de la MD sobre el gasto sanitario (Mello et al, 2010:

- *Jackson Healthcare* (2010), atribuye el 26% del gasto sanitario total en EE. UU. a la MD, que cuantifica en unos 80 mil millones de dólares; es decir, uno de cada cuatro dólares de inversión. Los profesionales más defensivos pertenecen al Servicio de Urgencias, Ginecología y Obstetricia y especialidades de alto riesgo (tasa de práctica defensiva entre el 79% y el 93%).
- El Instituto *Gallup* (2010) atribuye el 26% del total de gasto sanitario a la práctica de la MD (años 2009-2010), a la que atribuye el 35% de uso de pruebas diagnósticas defensivas; en concreto, pruebas de laboratorio (29%), prescripciones (14%), hospitalizaciones (19%), e intervenciones quirúrgicas (8%). El gasto anual sanitario atribuido a la MD oscila entre 650- 850 mil millones de dólares. Tras esta cifra, el sistema sanitario de veteranos (*Patients for Fair Compensation*) estima el coste en 650.000 millones de dólares en EE. UU.
- *PriceWaterhouse-Coopers* (PwC, 2008) considera que la MD es una de las tres causas principales del gasto injustificado en sanidad según un informe, cuya cifra alcanza los 210 mil millones de dólares en EE. UU; es decir, un gasto diez veces superior al que generan los errores médicos, cuyo coste se cuantifica en 17.000 millones de dólares al año (IOM, 2000).

¹ “National health spending for 2008 was estimated to have been \$2.3 trillion, of which \$718.4 billion was hospital spending”.

3. Reflexión ética

Una vez analizada una parte del coste directo e indirecto del sobreuso surgen algunos interrogantes relacionados con la asignación de los recursos sanitarios que invitan a profundizar en su estudio, lo que haremos a través de un *continuum*: 1. Concepto de futilidad, 2. transitar de la efectividad clínica a la eficiencia social; y 3. los límites a la intervención: medios y fines (en detalle Cruz-Valiño, 2020).

3.1. Concepto de futilidad y términos relacionados

La premisa de partida es que un acto médico fútil no es una prestación obligatoria. La futilidad diagnóstica o terapéutica define la ausencia de beneficio para el paciente, pese al efecto fisiológico, y constituye solo “un intento de aumentar el poder del médico sobre el paciente y revocar o ganar avances en la autonomía del paciente” (Schneiderman, 1996, p. 669). En este sentido, el término *innecesario*, tan utilizado en las definiciones de MD, puede ser refinado y traer a colación términos más abarcales. Así, un uso inadecuado de tecnología resulta (Jennet 1984; Ardagh, 2000): 1) innecesario, cuando no se justifica por la condición del paciente, 2) infructuoso (*unsuccessful*), cuando la condición del paciente está demasiado avanzada, 3) cruel (*unkind*), porque prolonga o mantiene una calidad de vida inaceptable, 4) imprudente (*unwise*), porque desvía recursos de otros servicios médicos que aportan beneficios a otros pacientes, e 5) indeseado (*unwanted*), porque contraviene los deseos del paciente. En otros términos, abusar de algunas terapias puede considerarse un procedimiento inapropiado (Sanz, 2002), cuando resulta:

- 1) innecesario, porque con otros medios se obtiene el objetivo;
- 2) inútil, porque el paciente no responde al tratamiento dado el estado avanzado;
- 3) inseguro, porque las complicaciones sobrepasan el potencial beneficio;
- 4) inclemente, porque la intervención ofrece una la escasa calidad de vida; e
- 5) insensato, porque dilapida los recursos para otras actuaciones beneficiosas

Acudir entonces a la clasificación de los medios terapéuticos en torno a la adecuación del acto médico y al respeto de los principios bioéticos clásicos (Beauchamp & Childress, 2019) permitirá distinguir entre:

1. Medio ordinario vs. extraordinario (principio de autonomía). Esta clasificación viene determinada por los valores que expresa el paciente o los representantes.
2. Medio indicado vs. no indicado o contraindicado (principio de no maleficencia). Una técnica o un procedimiento es indicado cuando resulta eficaz y seguro en condiciones de laboratorio porque ha demostrado su temple como producto clínico, que no antes. De *facto*, el producto experimental resulta contraindicado cuando no ha probado su seguridad en la clínica y puede causar más perjuicio que beneficio. De esta forma, una técnica que no es eficaz se dice que no es indicada o es contraindicada.
3. Proporcionado vs. desproporcionado (principio de justicia). Una medida terapéutica proporcionada aumenta la esperanza de vida, pero cuando es ineficiente o su coste excede del beneficio que produce deviene desproporcionada.

4. Medio útil vs. fútil (principio de beneficencia). Una técnica indicada para una patología dada resulta no ser efectiva en condiciones reales, lo que deviene en medio fútil para un paciente concreto.

3.2. Utilidad terapéutica vs obstinación terapéutica

El sobreuso de un servicio inadecuado para un paciente concreto tiene, -como corolario lógico-, la subutilización de este cuando está indicado para otro paciente, o la utilización de otra terapia para el primero, por ejemplo, el uso de soporte vital frente a los cuidados paliativos (Marco, 2005). No en vano, el abuso de la tecnología en “la idea de que todos los procedimientos farmacológicos y técnicos deben utilizarse como una tabla de salvamento con independencia del dudoso beneficio o el resultado final” obvia la asistencia paliativa cuando resulta más apropiada y beneficiosa (Marañón-Cabello, 2008). Esta idea de utilidad desemboca en la *obstinación terapéutica* impulsada por la obligación de preservar la vida y la salud sin considerar la voluntad del enfermo o la familia cuando hace uso de medidas indicadas, pero que resultan desproporcionadas en pacientes irrecuperables, arrinconando así otros tratamientos efectivos. Mantener procedimientos prolongados o invasivos resulta inapropiado [desproporcionado] cuando ignora el coste que produce tanto al paciente, al proveedor, como a la sociedad. Exige ponderar la prestación de servicios con el principio de justicia, como, por ejemplo, administrar antibióticos a pacientes en coma irreversible para tratar una infección o maniobras de resucitación cardiopulmonar en pacientes terminales (Marco, 2005). El médico que actúa así no sólo es excelente como profesional, sino eficiente (Marañón-Cabello, 2008). Frente a la exacerbación de medios fútiles y lesivos se invoca la limitación y la prudencia terapéutica frente al imperativo tecnológico, como ilustra el título de la publicación “Doctor no haga todo lo posible” (Requena Meana, 2017).

Transitar de la efectividad clínica a la eficiencia social eligiendo la alternativa clínica efectiva de menor coste sin privar a otro paciente de un tratamiento efectivo.

4. Propuestas de control de gasto: límites a la intervención y los fines de la medicina

4.1. Transitar de la efectividad clínica a la eficiencia social

Ante la pregunta ¿quién inicia la demanda de servicios?, contestaremos que el personal facultativo al procurar la mejor asistencia para el paciente, por lo tanto, constituye un decisor clave del sistema en materia prescriptora, en otras palabras: la mejor decisión médica tiene un sentido clínico y también un sentido sanitario al maximizar el nivel de salud de la población para una disponibilidad de recursos. En el momento en que internaliza el interés por la eficiencia no solo no perjudica al paciente, sino que sopesa los beneficios probables. Lo anterior es tanto como transitar de la efectividad clínica a la eficiencia social eligiendo la alternativa clínica efectiva de menor coste sin privar a otro paciente de un tratamiento efectivo. Las oportunidades que genera son esclarecedoras: 1) el acceso al diagnóstico y una terapia para todos, 2) el aumento de beneficios en salud para la población, y 3) que otros sectores no sanitarios (sociales, prevención) puedan beneficiarse (Ortún-Rubio y Rodríguez Artalejo, 1990; Ortún-Rubio, 1997).

Mientras el personal facultativo recibe escasa formación para gestionar los recursos finitos como competencia de la profesionalidad médica, pese a que su influencia en los

costes ronda el 60%, impulsado “programas de integridad” (Agrawal et al, 2013), una parte muestra su desacuerdo con las propuestas de control del gasto, pues considera que no incumbe a su rol profesional, sino que esta función debe de gravitar sobre los gestores, lo que no mejora el gasto total de forma significativa (Emanuel, 2012). Sin embargo, incorporar el criterio económico a la toma decisiones clínicas en el escenario descrito produce un salto cualitativo y transita de la efectividad clínica a la eficiencia social; es decir, que un clínico responsable se visualice como un gestor sanitario y un gestor se sitúe en el lugar del clínico responsable permite que eficiencia y excelencia profesional coexistan. Y es que, tanto la gestión sanitaria como la práctica clínica devienen actividades complementarias cuando la eficiencia asume el principio ético de universalización e incorpora el criterio de justicia al ideal de la excelencia profesional (Gracia, 1997; Gracia 2004:177). Confianza y profesionalidad afianzan el compromiso responsable y sostenible impulsando la formación técnico-ética sobre tres pilares: 1) internalizar el interés por la justicia; 2) promover empresas éticas; e 3) incorporar la eficiencia a la prestación de servicios (Conill, 1998).

4.2. Límites a la intervención: medios y fines

La futilidad diagnóstica o terapéutica define la ausencia de beneficio para el paciente, pese al efecto fisiológico. ¿Qué queremos decir con esto? Pues que no todo lo técnicamente posible es éticamente correcto, lo que exige poner límites racionales y humanos a la lucha por la vida, porque ir más allá de esto vulnera la dignidad del ser humano. En consecuencia, intentarlo todo es una práctica indeseada, porque no es digno ni prudente agredir al enfermo cuando las posibilidades de vida son casi nulas, en otras palabras: “no es lo mismo ayudar a vivir a quien vive que impedir morir a quien muere” (Gracia, 1998). La obstinación terapéutica fuerza la obligación de preservar la vida y la salud hasta el extremo con medidas indicadas, aunque desproporcionadas en pacientes irrecuperables, u obvia sus preferencias cuando no administra otra terapia efectiva y mantiene procedimientos prolongados o invasivos, lo que resulta maleficente. En estos casos, y de vuelta al inicio, la sobreactuación médica abre una brecha entre demanda y tecnología disponible que el sistema es incapaz de asumir (Sanz, 2002). El documento los “fines de la Medicina” considera que existe un límite para aquello que es asumible en términos económicos y políticos, y que pueda soportar un mercado competitivo sin generar sufrimiento o desigualdad (Hastings Center, 1996).

5. Análisis de la legislación de responsabilidad legal médica

5.1. Análisis económico del Derecho

El análisis económico del Derecho aplica métodos propios de la economía en el razonamiento jurídico y proporciona claves para entender cómo el sistema legal de negligencia, al igual que otro sector objeto de regulación, obedece a la búsqueda de la eficiencia de las normas para una sociedad determinada. En otras palabras, propone evaluar las consecuencias reales de una norma existente o predecir los efectos de un proyecto diseñando estructuras legales eficientes para obtener el propósito deseado, pese a la reticencia de la doctrina jurídica de aceptar denominaciones propias de la Economía. Este enfoque asegura que el sistema de responsabilidad legal, basado en la culpa civil, produce efectos nocivos en la práctica clínica. El concepto de *externalidad* resulta clave, lo que, aplicado a la MD, con fundamento en la teoría de Ronald Coase,

conviene en que: “Los daños sufridos por los pacientes y resultantes de la conducta del médico -daño iatrogénico- son externalidades negativas, internalizadas por reglas de su atribución a los proveedores sanitarios, quienes reaccionan a través de un conjunto de conductas diseñadas para evitar su responsabilidad –la llamada “medicina defensiva”– lo que, a su vez, genera altos costos para el sistema de salud en general, así como para sus principales actores: pacientes, aseguradoras y los propios médicos” (Pinto Monteiro, 2021).

En cierta medida, refuerza los argumentos para perpetuar la existencia de la MD como excusa moral, política y social, al: 1. Impulsar la reforma del sistema de negligencia; 2. Dificultar el sistema sanitario de acceso universal; 3. Justificar el gasto sanitario en tecnología y farmacia; 4. Combatir la incertidumbre profesional; 5. Justificar la política de seguros de negligencia médica. Se traslada la idea de estar ante un problema macroeconómico, por lo que conviene no olvidar que la Medicina constituye un sector estratégico que está expuesto a las tensiones internacionales y las tensiones del mercado. A título ilustrativo, se observa cómo las compañías de seguros justifican la política de tarifas con énfasis en los costes por negligencia médica y amplían las coberturas de aseguramiento o gestión del riesgo, incluso a otros profesionales, mientras que la industria -farmacéutica y biotecnológica- minimiza el problema de la MD. La literatura científica utiliza información que extrae de las entrevistas estructuradas con respuestas adaptadas, cuyos hallazgos sirven a la finalidad de consolidar un interés o impulsar una determinada agenda política, y da cuenta de los argumentos que justifican este abuso tolerado (Cruz-Valiño, 2022).

5.2. Efectos del sistema de responsabilidad médica

La clave de bóveda de la MD consiste en prescribir un gran número de pruebas, que no las pruebas específicas, ante la respuesta insuficiente del Derecho, que incluso exacerba la posibilidad de éxito de las reclamaciones. Lo anterior requiere un esfuerzo conjunto; una evaluación de los riesgos objetiva y asumir una concepción razonable del nivel del riesgo profesional: la sociedad debe de aceptar un grado de incertidumbre inherente a la medicina, y la Abogacía asumir su obligación de respetar, entre otros, el principio de intervención mínima del Derecho penal (Cruz-Valiño, 2020).

La denominada “sociedad del riesgo” afecta a la medicina y actualiza la problemática de

Mejorar los determinantes sociales de la salud requiere fortalecer los sistemas sanitarios para recuperarse del daño sufrido por sobrecarga asistencial (de emergencia) y afrontar el retraso en las actuaciones rutinarias.

la responsabilidad profesional, en especial cuando se invoca una “ley criminal oculta de peligro”; una dinámica que el ordenamiento jurídico solo puede enfrentar tras un cambio social profundo en aras de una interpretación flexible de la causalidad y la culpa como respuesta a una patología social

que, a decir de Fiori y Marchetti (2009), puede aliviarse reduciendo los incidentes (terapia etiológica); y la reparación económica del daño iatrogénico (terapia sintomática). Sugieren reconsiderar la responsabilidad médica y buscar alternativas en el orden civil y administrativo que proteja a las víctimas, considerando un sistema de reparación solidario del daño iatrogénico a consecuencia del error médico (responsabilidad objetiva).

5.3. Perspectiva económica de la responsabilidad médica inadecuada

Las normas de responsabilidad profesional obedecen a dos objetivos: servir de medio disuasorio para evitar los errores y actos negligentes de los agentes (minimizando el coste total) y servir de sistema de compensación a las víctimas que experimentan daños (Danzon, 2000). Al estudio del primer objetivo se dirige el análisis económico de la responsabilidad médica construyendo modelos para una provisión eficiente de servicios sanitarios o normas que incentivan la asignación óptima; en otras palabras, igualar el coste marginal de la inversión en prevención con el beneficio marginal, en términos de reducción del coste esperado por daños. Una revisión de literatura examina algunos conceptos como 1) incertidumbre y aversión al riesgo o riesgo moral, 2) modelos con argumentación de profesionales o problemas de negociación (información asimétrica), en el entorno sanitario, y 3) el mercado de seguros de responsabilidad sanitaria (Carles, 2003). Considera que la variable reputación, o la posibilidad de ejercer MD influye en la provisión asistencial. Sugiere utilizar los modelos de la economía de la información en el análisis económico formal (características del mercado sanitario) y plantear hipótesis alternativas adaptando el modelo a cada sistema sanitario. No en vano, la causa primaria de la MD es la percepción del riesgo que experimenta el profesional médico ante una posible reclamación judicial del paciente; una presión añadida al riesgo inherente que conlleva el ejercicio profesional y conduce a la sobreutilización de servicios médicos innecesarios, o evitación de servicios con valor clínico (Cruz-Valiño, 2020).

El análisis económico de la responsabilidad médica estudia la evolución de la reclamación por mala praxis médica a través de la relación médico-paciente y los elementos que condicionan la viabilidad de una demanda por negligencia sanitaria. Reconduce a tres los sistemas de responsabilidad médica: en el primero, la víctima es responsable en cualquier caso; en el segundo (*strict liability*), el proveedor es responsable en todas las circunstancias, y en el tercero (*negligence rules*), el proveedor es responsable si no actúa con la diligencia adecuada. Si bien no existe una definición homogénea de actitud diligente (*standard of care*) entre ordenamientos jurídicos, la diferencia resulta más acusada entre el sistema anglosajón y el derecho europeo continental (Carles, 2003). El esfuerzo del profesional es analizado en sede judicial y, a su vez, la naturaleza dinámica de la MD se ve afectada por los fallos judiciales. En todo caso, la reclamación judicial *per se* preocupa más que la condena por la lentitud procesal que constituye una tortura cruel, y convierte al profesional en perdedor/a, incluso tras un fallo judicial que justifica la actuación clínica. De ese temor emerge la MD, que intensifica la sobreutilización en el intento de disuadir a juzgador y peritos con medios de diagnóstico y tratamiento, o lo que Angelo Fiori denomina *Obbedienza Giurisprudenziale*, por la tiranía procesal de la prueba (Cruz-Valiño, 2020).

6. Seguridad del paciente

Tras una pandemia mundial donde el personal sanitario ha afrontado la incertidumbre con escasos recursos y evidencias científicas se invoca la cultura justa para relatar errores e incidentes dentro de un contexto organizacional. El Comité de Bioética de España afirma que la sociedad ha contraído una deuda tras este esfuerzo y “constituye un imperativo moral no solo en beneficio de los pacientes, sino de aquellos profesionales que también son víctimas de los eventos adversos” (CBE, 2021). El apoyo a los

profesionales, segundas víctimas del error, requiere conciliar la confidencialidad con el derecho a conocer del paciente y su familia (primera víctima). Se hace eco del fundamento utilitarista que impulsa los informes del Instituto de Medicina Americano (IOM), y enfatiza la dimensión iusfundamental de la relación clínica, como fuente de obligaciones y derechos para las partes. La nueva narrativa causal del error médico, tras el informe del Instituto Americano de Medicina, facilita la revelación del error considerado como una oportunidad para el aprendizaje, y subraya las ventajas morales de los sistemas de notificación de sucesos adversos. No obstante, la falta de seguridad jurídica conlleva la infranotificación y hace que devenga ineficaz; y emergen prácticas defensivas como omitir la notificación de un incidente.

La "reconstrucción" de sistemas de salud resilientes ofrece una oportunidad para la planificación a largo plazo que garantice la respuesta de emergencia y el acceso a una atención de calidad.

6.1. La cultura de la culpa

La "cultura de la culpa", encaminada a determinar responsabilidades individuales identificando culpables en caso de accidente para sancionarlos, promueve las conductas defensivas del personal médico con efectos nocivos en la organización de salud: inhibe el aprendizaje; socava la calidad asistencial y aumenta el gasto. Sin embargo, la organización de "cultura justa" diferencia entre actos aceptables e inaceptables, y evita el error conceptual que confunde un "sistema libre de culpa" con la ausencia de responsabilidad personal. Una parte de los errores de diagnóstico en Atención Primaria es debida a fallos en la interacción clínica, lo que sugiere mejorar habilidades básicas, como elaborar una historia clínica cuidadosa, realizar un buen examen físico y la comunicación efectiva y compasiva con el paciente, lo que ha sido arrinconado por los medios técnicos de diagnóstico (Cruz-Valiño, 2020; 2021). La cultura de la culpa dificulta la rendición de cuentas transparente, y requiere cambios de tipo cultural y legal en los sistemas de seguridad del paciente que incentive la notificación de incidentes y eventos adversos, y asuma el error (Mira Solves, et al. 2017), así como que la iatrogenia sea visibilizada como problemática sanitaria declarándola una prioridad de investigación (González López-Valcárcel, 2017).

6.2. La iatrogenia como problema de salud pública

La MD es miedo a la iatrogenia, y se excusa tras este para preservar la seguridad del enfermo, o como explica Broggi (2017, p. 46), hunde sus raíces "en el terreno de la parte de ignorancia no aceptada, en la incertidumbre mal tolerada, en la debilidad, la vulnerabilidad". Se edifica sobre el "más vale hacer de más que de menos, por si acaso" desviándose de la práctica prudente como respuesta inadecuada de enfrentarse al error, que incrementa el riesgo de iatrogenia (González López-Valcárcel, 2017, p. 369). Y como problema de salud pública, la iatrogenia requiere un abordaje global por parte de los sectores sociales, como el operador jurídico, asumiendo que las actuaciones sanitarias producen beneficios e inconvenientes, considerando estrategias de seguridad del paciente que enfrenten el sobreuso y la trivialización de la medicina (Segura, 2014). Algunas acciones, como la mala gestión de la información tras un suceso adverso generan conflictos, cuando saber cómo tuvo lugar resulta crucial para la curación emocional de la víctima (en detalle Cruz-Valiño, 2020). La lista adaptada de verificación de cirugía durante la pandemia por covid-19, con pautas de prevención y control de la infección, facilitó la adhesión de los profesionales sanitarios con formación de equipos

y medidas de protección avanzando con evidencia actualizada. Al tiempo, evitar la propagación de bacterias resistentes a los antibióticos deviene un beneficio colateral de la preparación de pandemias para su óptimo diseño y financiación (Giménez & Mora, 2021). Mejorar los determinantes sociales de la salud requiere fortalecer los sistemas sanitarios para recuperarse del daño sufrido por sobrecarga asistencial (de emergencia) y afrontar el retraso en las actuaciones rutinarias derivado de la limitación de actuaciones por restricción de movimiento y de recursos, lo que puede derivar en demandas por atención inadecuada (Rosenthal & Waitzberg, 2023). La “reconstrucción” de sistemas de salud resilientes como catalizador para la planificación a largo plazo garantiza la respuesta de emergencia y el acceso a una atención de calidad, subsanando deficiencias en formación de personal, infraestructura y servicios asistenciales (Giménez & Mora, 2021).

Conclusiones

Impulsar el concepto “una sola salud” requiere de sistemas de salud resilientes que prioricen acciones, lo que conlleva racionalizar el coste sanitario, eliminando el gasto superfluo en interés genuino de la persona usuaria.

Equidad y eficiencia se complementan en la asignación de los recursos sanitarios a fin de no incrementar el gasto de forma ilimitada, haciendo el sistema sostenible sin generar inequidad o discriminaciones inaceptables, y de esta forma decidir qué es el bien público, en términos de servicios sanitarios, lo que constituye una cuestión de valor.

La mejor decisión médica tiene un sentido clínico y un sentido sanitario: transitar de la efectividad clínica a la eficiencia social elige la alternativa clínica efectiva de menor coste sin privar a otro paciente de un tratamiento efectivo.

El sobreuso produce un daño incalculable para la sociedad, como el coste de oportunidad. En este sentido, la MD vulnera el criterio ético de eficiencia y transparencia en la toma de decisiones y la asignación de recursos, pues su clave de bóveda es hacer de más, por si acaso, incrementando el riesgo de iatrogenia. Al tiempo, intervenir en exceso o el sobreuso de recursos genera daño por omisión cuando priva de atención a pacientes o dolencias. La prevención y la promoción de la salud evitan medicalizar y mercantilizar la enfermedad, impulsando la mirada clínica en la contención de recursos.

El apoyo a los profesionales, segundas víctimas del error, requiere conciliar la confidencialidad con el derecho a conocer del paciente y su familia (primera víctima). La resiliencia de la organización sanitaria permite que esta recupere su capacidad asistencial con ocasión de un daño.

Poner límites racionales y humanos a la lucha por la vida evita vulnerar la dignidad del ser humano cuando lo técnicamente posible no es éticamente correcto.

Por último, abordar los determinantes sociales de la salud exige fortalecer los sistemas sanitarios para recuperarse del daño sufrido (sobrecarga asistencial) y afrontar el retraso de actuaciones rutinarias. La “reconstrucción” de sistemas de salud resilientes ofrece la oportunidad de planificar a largo plazo, garantizando la respuesta de emergencia y el acceso a una atención de calidad.

Bibliografía

- Agrawal, S., Taitsman, J. & Cassel, C. (2013). Educating physicians about responsible management of finite resources. *JAMA*, 309(11), 1115-1116.
- American Medical Association (AMA) (1985). *Special task force on profesional liability and insurance. Report I. Professional Liability in the 80's*. Chicago: American Medical Association.
- Antoci, A., Maccioni, A. F., Galeotti, M. & Russu, P. (2019). Defensive medicine, liability insurance and malpractice litigation in an evolutionary model. *Nonlinear Analysis: Real World Applications*, 47, 414-435. <https://doi.org/10.1016/j.nonrwa.2018.08.012>
- Anderson, R.E. (1999). Billions for defense: The pervasive nature of defensive medicine. *Arch Intern Med*, 159(20), 2399-2402.
- Ardagh, M. (2000). Futility has no utility in resuscitation medicine. *Journal of Medical Ethics*, 26, 396-399.
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2019). *Principles of biomedical ethics*. (8th ed). New York, Oxford: University Press.
- Berlin, L. (2017). Medical errors, malpractice, and defensive medicine: an ill-fated triad. *Diagnosis*; 4(3), 133-139.
- Bishop, T. F., Federman, A. D. & Keyhani, S. (2010). Physicians' views on defensive medicine: a national survey. *Archives of internal medicine*; 170(12), 1081-1083.
- Bishop, T. F. & Pesko, M. (2015). Does defensive medicine protect doctors against malpractice claims?. *BMJ: British Medical Journal* (Online), 351.
- Brody, H. (2012). From an Ethics of Rationing to an Ethics of Waste Avoidance. *New England Journal of Medicine*; 366,21.
- Broggi Trías, M.A. (2017). Medicina defensiva o miedo a la responsabilidad. En *Iatrogenia y medicina defensiva* (pp. 44-53). Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 42.
- Brownle, S., Chalkidou K., Doust J., Elshaug A. G., Glasziou P., Heath I. & Korenstein D. (2017). Evidence for overuse of medical services around the world. *The Lancet*; 390 (10090), 156-168.
- Carles, M. (2003), Responsabilidad por una práctica médica inadecuada: una perspectiva económica. *Gaceta Sanitaria*, Barcelona-ES, v. 17, p. 494-503.
- Chassin, M. R. & Galvin, R. W. (1998). The urgent need to improve health care quality: Institute of Medicine National Roundtable on Health Care Quality. *JAMA*, 280(11), 1000-1005.
- Congress Budget Office (CBO). U.S. Congress (2006). *The Congressional Budget Office Medical Malpractice Tort Limits a Health Care Spending*.
- Conill, J. (1998). "Marco ético-económico de las empresas sanitarias". En: M.M. García Calvente (ed). *Ética y salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública, pp. 101-133.

- Costa-Alcaraz, A. M., Calvo-Rigual, F. y Siurana-Aparisi, J. C. (2013). La gobernanza compartida y la razonabilidad como aportaciones éticas a la política sanitaria. *Revista Española de Salud Pública*; 87, pp. 137-147.
- Cruz-Valiño, A. B. (2020). Medicina defensiva: aspectos sociales, éticos y jurídicos [Tesis Doctoral], Universidade da Coruña.
- Cruz-Valiño, A. B. (2020 b). La medicina defensiva como problema global. *EIDON. Revista española de bioética*, (54), pp. 66-86. <https://www.revistaeidon.es/index.php/revistaeidon/article/view/133>
- Cruz Valiño, A. B. (2021). *Medicina defensiva: aproximación conceptual*. Vol. 57. Granada: Comares: ISBN 9788413692432.
- Cruz-Valiño, A. B. (2022). Defensive medicine fifty years later. Back to the begginig? *Medicine & Law*. Vol. 41(1), pp. 135-148.
- Chandra, A., Nundy, S. & Seabury, S. A. (2005). The growth of physician medical malpractice payments: evidence from the National Practitioner Data Bank. *Health Affairs*, 24, W5.
- Comité de Bioética de España (2021). Informe sobre los aspectos éticos de la seguridad del paciente y, específicamente, de la implantación de un sistema efectivo de notificación de incidentes de seguridad y eventos adversos.
- Danzon, P. M. (2000). Liability for medical malpractice. *Handbook of health economics*, 1, 1339-1404.
- De Ville, K. (1998). Act first and look up the law afterward?: medical malpractice and the ethics of defensive medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics*; 19(6), 569-589.
- Emanuel, E. J. (2012). Where are the health care cost savings? *JAMA*; 307(1), 39-40.
- Fiori, A. & Marchetti, D. (2009). *Medicina Legale de la responsabilità medica*. Milano: Giuffrè.
- Gérvas, J. y Pérez-Fernández, M. (2015). *La expropiación de la salud*. Barcelona: Los Libros del Lince.
- Friedman, D., Friedman, H. H. & Friedman, L. W. (2016). US healthcare: a system in need of a cure. *American Journal of Medical Research*; 3(1), 125.
- Giménez, A. G., & Mora, M. G. (2021). Cirugía segura y COVID-19: una revisión narrativa. *Journal of Healthcare Quality Research*, 36(3), 160-167.
- Glasziou, P., Moynihan, R., Richards, T. & Godlee, F. (2013). Too much medicine; too little care. *British Medical Journal* (Online), 347.
- González López-Valcárcel, B. y Campillo-Artero, C. (2017). La prevención y el control de la iatrogenia requieren varios frentes y alianzas: SESPAS llama a la colaboración. *Gaceta sanitaria*; 31(5), 368-370.
- Gracia Guillén, D. (1997). Ética y gestión sanitaria. En Jiménez Jiménez (ed.), *Manual de gestión para jefes de servicio clínico*.
- Gracia Guillén, D. (2004). Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Madrid: Triacastela.

- Hastings Center (1996). Traducción de la Fundación Grífols (2005). Los fines de la medicina: el establecimiento de unas prioridades nuevas (1996). Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 11.
- Hernández Gamboa, L. (2018). Relación médico-paciente y la calidad de la atención médica. *Revista Conamed*; 6(3), 25-29.
- Jackson Healthcare (2010). A costly defense: physicians sound off on the high price of defensive medicine in the US.
- Institute of Medicine, IOM (2000). *To Err is Human: Building a Safer Health System*. Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS (eds.) (2000). Washington, DC: National Academy Press.
- Jennett, B. (1984). Inappropriate use of intensive care. *British Medical Journal* (Clinical research ed.); 289(6460), 1709.
- Jena, A. B., Schoemaker, L., Bhattacharya, J. & Seabury, S. A. (2015). Physician spending and subsequent risk of malpractice claims: observational study. *British Medical Journal*; 351: h5516.
- Kainberger, F. (2017). Defensive medicine and overutilization of imaging—an issue of radiation protection. 157-158. *Wiener klinische Wochenschrift*. <https://doi.org/10.1007/s00508-016-1089-3>
- Kapp, M. B. (2015). Getting Physicians and Patients to Choose Wisely: Does the Law Help or Hurt? *U. Tol. L. Rev.*; 46, 529-681.
- Kapp, M. B. (2016). No wonder policymarkers are confused. *International Journal of Risk & Safety in Medicine*; 28(2016), 213–219 <https://doi.org/10.3233/JRS-170733>
- Kessler, D. P. & McClellan, M. B. (1996). Do doctors practice defensive medicine? *The Quarterly Journal of Economics*; 111(2), 353-390.
- Kessler, D. P., Summerton, N. & Graham, J. R. (2006). Effects of the medical liability system in Australia, the UK, and the USA. *The Lancet*; 368(9531), 240-246.
- Knaus, W. A., Schroeder, S. A. & Davis, D. O. (1977). Impact of new technology: the CT scanner. *Medical care*, 533-542
- Korestein D., Falk, R., Howell, EA, Bishop, T. & Keyhani, S. (2012). Overuse of health care services in the United States: an understudied problem.
- Lewin-VHI, Inc. (1993). Estimating the Costs of Defensive Medicine, report prepared for MMI Companies, Inc., Fairfax, VA, Jan. 27.
- Marco, C. A. (2005). Ethical issues of resuscitation: An American perspective [Electronic version]. *Postgraduate Medical Journal*; 81, 608-612
- Marañón-Cabello, A. (2008). Enseñar a ser médico. *Educación Médica*; 11,7-9.
- Mariotti, P. & Caminiti, R. (2011). La medicina difensiva. Questioni giuridiche, assicurative, medico-legali (Vol. 1). Milano: Maggioli.
- Martínez-González C., Galán, I. R., Jacob, M. S. & de Dios, J. G. (2014). Prevención cuaternaria. La contención como imperativo ético. *Anales de Pediatría*; 81(6), 396.e1-396.e8.

- McGwin Jr, G., Wilson, S. L., Bailes, J., Pritchett, P. & Rue III, L. W. (2008). Malpractice risk: trauma care versus other surgical and medical specialties. *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*; 64(3), 607-613.
- McQuade, J. S. (1991). The medical malpractice crisis--reflections on the alleged causes and proposed cures: discussion paper. *Journal of the Royal Society of Medicine*; 84(7), 408.
- Mello, M. M., Chandra, A., Gawande, A. A. & Studdert, D. M. (2010). National costs of the medical liability system. *Health affairs*; 29(9), 1569-1577.
- Merestein, D. (2004). A piece of my mind: winners and losers. *JAMA*; 291(1), 15-16.
- Office of Technology Assessment. Congress, U. S. (OTA) (1994). *Defensive Medicine and Medical Malpractice*. Washington DC: US Government Printing Office; Pub. No.: OTH-602.
- OMS (2009). *Más que palabras. Marco conceptual de la Clasificación internacional para la Seguridad del Paciente*, Informe técnico, Ginebra.
- OMS (2023a). *Plan de Acción Conjunto «Una sola salud» en todo el mundo*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240059139>
- OMS (2023b). *Carta de Montreal sobre la Seguridad del Paciente*. 5ª Cumbre Ministerial Mundial «Menos daños, mejor atención – de la resolución a la aplicación». <https://www.who.int/es/news/item/28-02-2023-the-montreux-charter-on-patient-safety-galvanizes-action-to-address-avoidable-harm-in-health-care>
- Ordi, J., Castillo, P., Garcia-Basteiro, A. L., Moraleda, C., Fernandes, F., Quintó, L., ...& Menéndez, C. (2019). Clinico-pathological discrepancies in the diagnosis of causes of death in adults in Mozambique: a retrospective observational study. *PLoS One*, 14(9), e0220657.
- Ortún-Rubio, V. (1997). ¿Qué debería saber un clínico de economía?. *Dimensión Humana*; 1(4), 17-23.
- Ortún-Rubio, V. y Rodríguez Artalejo (1990). De la efectividad clínica a la eficiencia social. *Medicina clínica*, 95, 385-388.
- Osorio, D., Ribera, A., Solans-Domènech, M., Arroyo-Moliner, L., Ballesteros, M., & Romea-Lecumberri, S. (2021). Healthcare professionals' opinions, barriers and facilitators towards low-value clinical practices in the hospital setting. *Gaceta Sanitaria*, 34, 459-467.
- Osti, M., & Steyrer, J. (2017). A perspective on the health care expenditures for defensive medicine. *The European Journal of Health Economics*, 18(4), 399-404.
- Panella, M., Rinaldi, C., Leigheb, F., Donnarumma, C., Kul, S., Vanhaecht, K. & Di Stanislao, F. (2016). The determinants of defensive medicine in Italian hospitals: the impact of being a second victim. *Revista de Calidad Asistencial*; 31, 20-25.
- Pinto Monteiro, J. (2021). “Os custos do desconhecido: a medicina defensiva como resposta à internalização de uma externalidade”. In *Responsabilidade civil em saúde: diálogo com o Prof. Doutor Jorge Sinde Monteiro* (pp. 275-290). Faculdade de Direito Coimbra.

- PriceWaterhouse-Coopers, L. L. P. (2008). The price of excess: Identifying waste in healthcare spending. Health Research Institute.
- Requena Meana, P. (2017). *¡Doctor no haga todo lo posible! De la limitación a la prudencia terapéutica*. Granada: Comares.
- Rosenthal, A., & Waitzberg, R. (2023). The challenges brought by the COVID-19 pandemic to health systems exposed pre-existing gaps. *Health policy OPEN*, 4, 100088. <https://doi.org/10.1016/j.hlopen.2022.100088>
- Rothstein M. A. (2010). Currents in contemporary bioethics: Health care reform and medical malpractice claims. *J Law Med Ethics*; 38(4), 871-874.
- Rubin R.J. & Mendelson, D.N. (1994). How much does defensive medicine cost? *J Am Health Policy*; 4(4), 7-15.
- Sanz O J. (2002). ¿Qué es bueno para el enfermo? *Medicina clínica*; 119(1), 18-22.
- Segura, A. (2014). [Editorial]. Prevención, iatrogenia y salud pública. *Gaceta Sanitaria*; 28(3), 181-182.
- Scherz, H. & Oliver, W. (2013). Defensive medicine: a cure worse than the disease. *Forbes Magazine*.
- Schneiderman L.J., Jecker N.S. & Jonsen A.R. (1996). Medical futility: response to critiques. *Annals of Internal Medicine*; 125, 669-74.
- Sethi, M. K., Obremskey, W. T., Natividad, H., Mir, H. R. & Jahangir, A. A. (2012). Incidence and costs of defensive medicine among orthopedic surgeons in the United States: a national survey study. *Sports medicine*; 42(1), 35-5.
- Smith, R. (1999). [Editorial]. The NHS: possibilities for the endgame: Think more about reducing expectations. *BMJ. British Medical Journal*; 318, 209-210.
- Smith, C. (2011). Between the Scylla and charybdis: physicians and the clash of liability standards and cost cutting goals within accountable care organizations. *Annals Health L.*; 20, 165-203.
- Sloan, F. A. & Shadle, J. H. (2009). Is there empirical evidence for "defensive medicine"? A reassessment. *Journal of health economics*; 28(2), 481-491
- Spaeth, G. L. (1983). Physicians are Responsible for the Practice of "Defensive Medicine". *Ophthalmic Surgery, Lasers and Imaging Retina*; 14(12), 1009-1010.
- Solves, J. J. M., Casabona, C. R., Mora, A. U., Varela, Y. A., Peña, P. A., Martínez, S. L. & Andrés, J. M. A. (2017). La seguridad jurídica de los profesionales sanitarios. Un requisito para lograr una mayor calidad asistencial. *DS: Derecho y salud*, 27(2), 94-110.
- Vieira, F. F. M., Vidal, T. J., da Silva, M. J. S., Chauvet, L. E., & Moraes, E. L. (2022). Efeitos da judicialização de medicamentos antineoplásicos nos serviços farmacêuticos em oncologia. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, 11(1), 163-182.
- Wagner, L. (1990). Defensive medicine: is legal protection the only motive? *Modern healthcare*; 20(36), 41-42.

Weinberger C.W. (1975). Malpractice -A medical view. *Arizona Medicine*; 32:117-118.

Zuckerman, S. (1984). Medical malpractice: claims, legal costs, and the practice of defensive medicine. *Health Affairs*; 3(3), 128-134.

Tabla 1. Resumen de Estudios de los costes de la medicina defensiva. Fuente: Cruz-Valiño, A. B. (2020).

Informe Weinberger (1973)	Servicio Urgencias	EE. UU.	7 mil millones \$ (gasto anual)
Reynolds (1987)	Servicios innecesarios (costes indirectos)	EE. UU.	12 y 13 mil millones \$ (gasto anual)
Rubin & Mendelson 1987	Gasto anual MD	EE. UU.	12 mil millones € (5-7% gasto total sanitario)
Rubin & Mendelson 1987	Gasto anual MD	EE. UU.	12 mil millones € (5-7% gasto total sanitario)
Lewin-VHI Inc. (1993)	Gasto anual MD	EE. UU.	5-14,9 mil millones €
OTA (1992)	Cesárea Pruebas lesión craneal	EE. UU.	8,7 mil millones \$ 44,7 mil millones\$ (gasto anual)
West (1994)	Gasto anual (datos informes Weinberger para 1975)	EE. UU.	3-6 mil millones \$ (gasto MD año 1975)
Anderson (1999)	Pruebas “defensivas” (8%) (OTA, 1994)	EE. UU.	decenas de mil millones \$ (gasto anual)
Oficina federal del Gobierno (Albert, 2004)	Gasto anual MD	EE. UU.	70-126 mil millones\$ (gasto anual)
Merenstein (2005)	Gasto anual MD (1997-2005)	EE. UU.	47-194 mil millones \$
McGwin (2008)	Riesgo de negligencia en Traumatología	Alemania	120 millones € (coste anual negligencia)
PriceWaterhouse-Cooper (2006)	gasto injustificado (la MD es una de las 3 causas)	EE. UU.	210 mil millones \$
Mello et al (2010)	38.8 mil millones Atención hospitalaria 6.8 mil millones Medicina General	EE. UU.	55,6 mil millones \$ (2,4% gasto anual) 80% gasto total responsabilidad
Instituto Gallup (2009-2010)	porcentaje coste MD sobre coste total sanitario	EE. UU.	26 % 80 mil millones\$ gasto sanitario
Jackson Healthcare (2009-2010)	porcentaje coste MD sobre coste total sanitario	EE. UU.	26% 80 mil millones\$ gasto sanitario

Sethi et al (2012)	Ortopedia defensiva	EE. UU	2 mil millones \$
Scherz & Oliver (2013)	Gasto anual MD	EE. UU.	162 mil millones\$
Bundesministerium (2014)	Atención Hospitalaria 13.2 mil millones € (2013)	Austria	42,8 millones €
Bishop & Pesko (2015)	Práctica MD mayoría médicos	EE. UU.	60 mil millones \$
Panella et al (2016)	93% practica MD Atención hospitalaria Reino Unido (78%) Israel e Italia (60%)	EE. UU.	50 -100 mil millones\$ (gasto anual) 10,5% gasto anual (10 millones €)
Osti & Steyrer (2017)	Ortopedia (11.5 millones) Cirugía trauma (23,5 mill) Radiología (7,4 millones)	Austria	(42,4 millones € gasto anual 3 especialidades)
Antoci et al (2019)	gasto total MD	EE. UU	55 mil millones\$ (2,4%-10% gasto total)
	gasto total MD	Italia	10 millones € (10,5% del gasto total)
	Radiología Cirugía Trauma Ortopedia	Austria	42,8 millones€ (1,62% gasto general)

Ensayos

De la generación *Baby boom* a la generación *Aging boom*.

La paradoja de la vida biológica exponencial sin la promoción de una educación ética exponencial

From the Baby Boom Generation to the Aging Boom Generation.

The Paradox of Exponential Biological Life without Fostering Exponential Ethical Education

Carlos Pose

Universidad de Santiago de Compostela

Resumen

El ensayo aborda el fenómeno conocido como la generación *Baby boom*, una explosión demográfica a nivel mundial que tuvo lugar entre 1946 y 1964. Los primeros miembros de esta generación alcanzaron la mayoría de edad en la década de los 60, una época de importantes eventos socioculturales que los marcaron. A pesar de vivir una época de creciente prosperidad social y económica, muy prometedora, las mejoras esperadas no llegaron a alcanzarse. Por eso, la ficción de prolongar la vida exponencialmente choca de raíz con la falta de educación ética exponencial. Es la paradoja que vive hoy nuestra sociedad: el pensar que las soluciones para satisfacer las necesidades de una generación que actualmente está en edad de jubilación (generación *Aging boom*) pueden proceder únicamente de la ciencia médica mediante lo que Aubrey de Grey formula como "revertir el envejecimiento mediante la reparación de daños moleculares y celulares".

Palabras clave: *Baby boom*; *Aging boom*; Aubrey de Grey, cantidad de vida, calidad de vida, educación ética

Abstract

The essay addresses the phenomenon known as the Baby Boom generation, a worldwide demographic explosion that took place between 1946 and 1964. The first members of this generation became of age in the 1960s, a time of important socio-cultural events that shaped them. Despite their living in an era of growing social and economic prosperity, which held great promise, the expected improvements were not achieved. Thus, the fiction of prolonging life exponentially clashes with the lack of exponential ethical education. This is the paradox of society: the idea that the answers to the needs of a generation that is now of retirement age (Aging Boom Generation) can come only from medical science through what Aubrey de Grey formulates as "reversing aging by repairing molecular and cellular damage".

Keywords: *Baby boom*; *Aging boom*; Aubrey de Grey, lifespan; quality of life; ethics education

Entre los años 1946 y 1964, aproximadamente, se produjo una explosión de la natalidad que, por su excepcionalidad y envergadura, cobró nombre propio: la generación *Baby boom*. Eran los años inmediatamente posteriores a la Segunda Guerra Mundial. Aunque las fechas, el contexto demográfico y los identificadores culturales pueden variar ligeramente, se trata de un fenómeno global, una onda expansiva que se extendió a todo lo largo del planeta.

La mayoría de edad de los primeros miembros de esta generación, alcanzada a partir de la década de los 60, coincidió con la sucesión de varios acontecimientos socioculturales de carácter histórico. Tales fueron la Revolución cultural china, que se inició en 1966 y duró una década, o el Mayo del 68. Esto les marcó para siempre y en torno a ello se fue creando una cierta retórica que los identificó como el grupo contracultural de los años 60 y 70.

Sobre todo en Europa y Norteamérica, la generación *Baby boom* también se benefició de una época de creciente prosperidad social (libertades, derechos civiles, etc.) y económica (subsidios estatales generalizados para vivienda y educación, etc.), lo que provocó la esperanza de un mundo mejor.

Esta mejora, sin embargo, no llegó por vía puramente económica, social o cultural. O al menos no llegó satisfactoriamente y tal como se esperaba. La prensa y la televisión no paran de decirnos que cada vez se consumen más ansiolíticos, y que las personas mayores se sienten solas. Por lo tanto, hace falta el conocimiento de la ciencia y de la técnica para colmar el vacío de una generación que está hoy en edad de jubilación, y por supuesto, de las venideras. Estamos en la década de los 20 del siglo XXI. ¿Qué le podemos ofrecer a esta generación? “Revertir el envejecimiento mediante la reparación de daños moleculares y celulares.” Así reza el capítulo de Aubrey de Grey, de la SENS Research Foundation, Mountain View, California, EEUU, del libro colectivo *El próximo paso. La vida exponencial*.

El título del capítulo es claro. En primer lugar, no va dirigido a jóvenes, o incluso a no tan jóvenes, sino a las personas que ya han envejecido. Por eso se trata, en segundo lugar, de “revertir”, no de prevenir o cuidar. ¿Por qué? Según explica el autor del citado capítulo, desde los albores de la medicina, el envejecimiento ha sido el principal desafío de la comunidad médica. Sin embargo, los tres enfoques empleados para superarlo — tratar factores de mala salud relacionada con la edad como enfermedades curables, hacer extrapolaciones a partir de diferencias entre especies en cuanto a tasa de envejecimiento, y emular la prolongación de la vida que provoca el ayuno en especies de vida breve— han fracasado. Por eso la SENS Research Foundation encabeza una “cuarta edad” de la investigación del antienviejecimiento. Se trata de un nuevo enfoque del tipo “divide y vencerás” a la hora de devolver a un cuerpo la estructura molecular y celular de un adulto joven, posponiendo así en gran medida todos los síntomas asociados a las enfermedades y a la discapacidad en la vejez.

Es cierto que desde el punto de vista científico-médico el control del envejecimiento es probablemente el sueño más antiguo de la humanidad, y desde luego su principal problema ahora mismo. Sin embargo, según Aubrey de Grey, los progresos obtenidos son pobres. De hecho, dice, la historia de los intentos por controlar el envejecimiento constituye una sucesión de pasos equivocados, de enfoques mal orientados y (en

retrospectiva) erróneos, que nunca tuvieron posibilidades de éxito y que pueden resumirse con tres palabras: enfermedad, designio y privación. Y lo peor es que ni siquiera han sido secuenciales; los primeros han sobrevivido a la llegada de los siguientes.

Lo que aquí nos interesa es fijar la atención en lo que Aubrey de Grey denomina “la cuarta vía: reparación de daños”. Porque las cosas están cambiando. La Fundación de Investigación SENS (conocida así por sus siglas en inglés: “Senescencia Negligible Ingenierizada”; pero denominada también para los legos “biotecnología del rejuvenecimiento”) ha hecho muchos progresos en este campo. Se trata, se dice deliberadamente y sin ambigüedad posible, de la aplicación de terapias biomédicas con el objetivo de convertir una población que experimenta un nivel de senescencia no negligible en una que experimenta un nivel negligible. Según Aubrey de Grey, a la mayoría de las personas este objetivo, la eliminación exhaustiva de la degeneración relacionada con la edad, les parecerá disparatado. Sin embargo, existen buenas razones, dice, para pensar que puede ser algo más fácil de conseguir que una simple desaceleración del proceso de envejecer, de manera que el aumento de mortalidad relacionada con la edad descienda y la vida humana se alargue modestamente.

Un buen ejemplo puede ahorrarnos ahora la tediosa, prolija y técnica descripción del proceso de rejuvenecimiento mediante la reparación del daño producido a un ritmo tal que asegure que el funcionamiento del cuerpo no se pone nunca en peligro y nunca de manera irreversible. “Los vehículos a motor experimentan un proceso de desgaste por el uso similar en esencia al del envejecimiento de los organismos: la pintura se descascarilla, los cristales de las ventanillas se resquebrajan, los conductos se oxidan, etc. Sin embargo, como muy bien saben los dueños de coches antiguos, es completamente posible mantener uno operativo, prístino incluso, durante un periodo de tiempo esencialmente indefinido.”.

Aquí está la solución: no se trata de prevenir sino de reparar. El enfoque SENS implica identificar y reparar todo el daño acumulado durante el envejecimiento, devolver al cuerpo a su estado juvenil. Sus procesos metabólicos dinámicos revertirán a su funcionamiento normal y el riesgo de mortalidad no será mayor que el de cualquier otro individuo joven equivalente, haya vivido veinte o ciento veinte años. Es más, si nuestro inventario de tipos de daños es lo bastante exhaustivo, podemos repetir este esfuerzo con regularidad y mantenernos indefinidamente por debajo del umbral de la patología. Pero sobre todo podemos hacerlo sin una comprensión exhaustiva de los procesos metabólicos complejos que dan lugar a los daños, ni de los que conducen del daño a la patología. Solo necesitamos un inventario de los tipos de daños que existen, algo que puede obtenerse mediante una comparación entre individuos jóvenes y mayores.

Pues bien, hasta aquí, los hechos. Entremos ahora en la ficción. Porque cabe ir más allá, situándonos al cabo del siglo XXI. Tanto el diagnóstico como el pronóstico y el tratamiento de Aubrey de Grey no podían ser más esperanzadores. Resulta que la generación *Baby boom* se ha convertido en la generación *Aging boom*. Salvo algunos accidentes *in itinere*, la mayoría de las personas que nacieron entre el 46 y 64 del siglo pasado han duplicado su edad. Mi madre, por ejemplo, que fue una de las primeras de su generación (nació en el 47), fue también una de las primeras en beneficiarse de la cuarta vía puesta en marcha por Aubrey de Grey. Sobrepasa ahora los 150 años. ¡Quién lo diría hace unos años! Desde luego, no era algo que pasara por la cabeza de

cualquiera. De cualquiera que no fuera nada menos que el científico y filósofo Descartes, pues según afirma en el *Discurso del método*, “si es posible encontrar algún medio para hacer que los hombres sean comúnmente más sabios y más hábiles que han sido hasta aquí, creo que es en la medicina en donde hay que buscarlo. Verdad es, sigue diciendo, que la que ahora se usa contiene pocas cosas de tan notable utilidad; pero, sin que esto sea querer despreciarla, tengo por cierto que no hay nadie, ni aun los que han hecho de ella su profesión, que no confiese que cuanto se sabe, en esa ciencia, no es casi nada comparado con lo que queda por averiguar y que podríamos librarnos de una infinidad de enfermedades, tanto del cuerpo como del espíritu, y hasta quizá de la debilidad que la vejez nos trae, si tuviéramos bastante conocimiento de sus causas y de todos los remedios, de que la naturaleza nos ha provisto.”

Hagamos pues examen de cuál es la situación que tenemos. Desde el punto de vista sociológico las cosas no han ido a mejor porque faltan “políticas de la vejez”. Como hace ya muchos años ha afirmado Paul Paillat, “La cuestión de asegurar recursos decentes a las personas de edad avanzada, tanto si trabajan como si no, se plantea apremiante. [...] No solo queda fuera de discusión el derecho al reposo, sino que se hace indispensable asegurar una razonable protección a quienes, una vez alcanzada la edad suficiente, no puedan o no deseen seguir desarrollando una actividad”. La longevidad, o el envejecimiento tardío, ha significado, en el fondo, un aumento de la carestía de la vida. En alguna medida ha dinamizado la economía, pero a costa de hacer más costosa las cargas de las generaciones precedentes. El mercado laboral, que siempre ha estado más mal que bien, ahora encuentra el tapón de los que, pudiendo jubilarse, deciden prolongar su vida laboral habida cuenta de que se encuentran bien de salud. Mi madre misma, que ya estaba jubilada, decidió hacerse autónoma, irse a vivir a una aldea, alquilar unas tierras y cuidar unas ovejas. Dice que eso le permite sufragar algunos gastos menores, y que también ocupa el tiempo. Eso no ha gustado demasiado a una joven promesa de la aldea que se dedica, aunque más profesionalmente, a lo mismo. Espero que no acabe como los protagonistas de la película *As bestas*, estrenada hace poco y basada en hechos reales. En fin, que ni la economía, ni el mercado laboral han mejorado con la generación *Aging boom*, por no hablar de la vivienda o de las ridículas pensiones. Las nuevas generaciones lo tienen cada vez más difícil; no solo no pueden acceder a una vivienda, sino que tampoco pueden permanecer en la de sus padres, o ya abuelos o bisabuelos. Porque las viviendas en las ciudades, como se sabe, son muy reducidas, y ahora los miembros de la familia se van amontonando.

Sin embargo, no me interesa demasiado el análisis sociológico de la longevidad. Pienso sobre todo en lo que está significando la vejez desde el punto de vista práctico o de búsqueda de sentido de la vida. Debido a que, por primera vez en la historia, la tercera edad está prolongándose hasta el punto de cubrir un espacio temporal superior al de la llamada vida activa, esto plantea varios problemas. Uno, que es el que más preocupa a nuestros políticos, el de la sostenibilidad del sistema de pensiones. Dos, que es el que más preocupa a los intelectuales y en el que me quiero centrar aquí, el de la cultura de la tercera edad.

En las culturas arcaicas la estimación de los ancianos fue muy elevada. No sólo posibilitaban una herencia biológica, sino también una tradición cultural. Los ancianos eran el depósito de conocimientos. Solo una vida longeva podía proporcionar el aprendizaje y la sabiduría suficiente para posibilitar la continuidad de la vida familiar. De

ahí que el anciano fuera una figura de autoridad en las sociedades primitivas. Sin embargo, esto que parece tan admirable, poco a poco va perdiendo vigencia en Occidente (no así en otras culturas, o no tan marcadamente). A partir del nacimiento de la cultura europea, allá por el siglo VII a. C., la ancianidad va perdiendo peso. De hecho, en la Grecia clásica la juventud comienza a ser la edad de oro, mientras que la madurez o vejez pasan a ser la edad de plata y bronce. No hay más que recordar lo que dice Aristóteles en la *Ética a Nicómaco*: ni el niño ni el anciano pueden ser felices. Y ello porque la salud comienza a ser un ingrediente fundamental de la felicidad. Se trata, como se sabe, de una felicidad en buena medida natural, genética, recibida; por así decir, un don, un buen don (*eu-daimonía*).

Contra esta pérdida de valor del anciano han reaccionado algunos filósofos en el periodo helenístico. Tanto Cicerón, como Séneca, como Boecio han escrito obras sobre la vejez. Y lo han hecho siendo ya mayores. Quiere esto decir que comenzaron a vivir en sus propias carnes el deterioro de su prestigio por razones de edad, lo que hoy se llama ageísmo (la discriminación por razones de edad). Sin embargo, el resultado fue poco prometedor. Con el nacimiento de la modernidad y, sobre todo, a partir de la Revolución industrial, la degradación de la persona mayor tocó fondo. Y ello más por razones económicas que culturales. Con el advenimiento de la economía moderna, la instauración del principio de eficiencia, esto es, la búsqueda del máximo beneficio al menor coste, no hizo más que despegar. Lo que esto significó es que el trabajo en tanto que transformación de los recursos naturales en posibilidades de vida cobró una especial importancia. De hecho, un economista como Adam Smith consagró la idea de que trabajo es igual a riqueza. A partir de ahí es claro que el joven está en mejores condiciones que la persona mayor para desempeñar bien una función social. La persona mayor, más que eficiente, va siendo deficiente. No sólo no ayuda, sino que precisa ser ayudado, lo cual resta tiempo y genera gasto a la persona productiva. De ahí a la consideración de la persona mayor como un paria social hay un paso.

Son por eso muchos los que, como A. Freixas, con mejor o peor fortuna, vienen reivindicando la palabra “viejo/a” (*Yo, vieja*), en un intento por “iluminar situaciones de la vida cotidiana que creemos tan normales que no las consideramos importantes y que, sin embargo, constituyen el grueso de la discriminación social hacia las personas mayores, únicamente por el hecho de serlo”.

Lo grave del caso es que estos datos aquí apenas esbozados tuvieron una consecuencia social y cultural de tamaña envergadura. Como viene sosteniendo en los últimos años Diego Gracia, toda la formación y educación que comienza a implantarse a partir de la modernidad va dirigida al cultivo de aquellas profesiones propias de las clases activas o productivas, en detrimento claro de las clases pasivas u ociosas. Siguiendo en este punto a Hannah Arendt, afirma que la cultura occidental ha hecho con ello una opción preferencial tanto por el *homo faber* como por el *homo laborans*. Así se va creando un artificial mundo de cosas. La propia ciencia y técnica se van convirtiendo en el timón de este mundo fabril en el que el ser humano pasa a ser el producto mercantil más logrado. Su precio es el salario; su valor, su consumo. ¿Y qué hay del anciano? Como no tiene salario, porque no produce, pero sí consume, su valor es escaso. Su vida queda reducida, entonces, a disfrute. Eso es más o menos lo que significa la jubilación. Ahora bien, ¿qué puede hacer una persona así, sin capacidad de hacer aquello para lo que había sido formado, pero con capacidad para disfrutar de aquello para lo que nunca

ha sido educado? Aquí empieza a asomar el mencionado sentido de la vida del anciano que íbamos buscando.

La cultura occidental ha ido agrupando los valores culturales en intrínsecos e instrumentales, y ha hecho una opción preferencial por estos últimos, los instrumentales, los únicos que tienen valor productivo. En ellos es en el que se ha educado la generación *Baby boom*, pero que ahora se ha convertido en *Aging boom*. Esto quiere decir que ya no le resultan útiles los valores instrumentales, pero tampoco saben cómo manejar los valores intrínsecos, aquellos que tienen que ver con la verdad, la belleza, la justicia, la paz, el amor, etc. y a los cuales se podrían dedicar. Como suele decirse de los cuentos de Esopo, las cosas que empiezan aparentemente bien, acaban realmente mal. Es lo que ha ocurrido con la cultura de la vejez. Se han puesto los bueyes delante del carro. La vida exponencial de la que habla el libro *El próximo paso*, no ha estado precedida de una educación exponencial. Como escribió la antes citada Hannah Arendt en el prólogo de su libro *La condición humana*, “La Edad Moderna trajo consigo la glorificación teórica del trabajo, cuya consecuencia ha sido la transformación de toda la sociedad en una sociedad de trabajo. [Pero acontece que] la realización de este anhelo, al igual que sucede en los cuentos de hadas, llega un momento en que solo puede ser contraproducente. Puesto que se trata de una sociedad de trabajadores que está a punto de ser liberada de las trabas del trabajo, y dicha sociedad desconoce esas otras actividades más elevadas y significativas por cuyas causas merecería ganarse libertad, [...] nos enfrentamos a la perspectiva de una sociedad de trabajadores sin trabajo, es decir, sin la única actividad que les queda. Está claro que nada podría ser peor.”

Esta es la paradoja de la longevidad y de la generación *Baby boom*, que no ha sido educada para el disfrute de los valores intrínsecos propios de esas otras actividades más elevadas y significativas por las que merece la pena vivir puesto que dan sentido a todo lo que se hace. Por ello, la generación *Aging boom* no sabe vivir más que como *homo laborans*. Su segundo nacimiento, expresión que también utiliza la propia Hannah Arendt, no tiene toda la recompensa esperada. El boom de la ciencia (económica: eficiencia; médica: reparación; etc.) no ha ido acompañada del boom de la ética (prudencia, deliberación, valores, deberes, felicidad, etc.) No olvidemos que la ética nació como el saber que se pregunta por cómo se ha de vivir, cómo se ha de ser feliz en la sociedad o comunidad política. Pero su actualidad parece hoy escasa. No hay más que ver cómo la calidad objetiva de vida de las personas, que sin duda se ha incrementado gracias a la ciencia y las nuevas tecnologías, no ha ido acompañada de la calidad subjetiva de vida de modo proporcional. Por eso no se entiende que se ignore la educación en “esas actividades más elevadas y significativas” de las que hablaba Arendt, que son, en última instancia, las que dan sentido a la vida.

En definitiva, revertir el envejecimiento primero fue un sueño, después una posibilidad, y finalmente se ha convertido en una realidad. Pero ello no ha ido acompañado de una cultura del envejecimiento prolongado. Por eso no se ha resuelto, si no el primero, al menos uno de los objetivos más importantes del ser humano: la felicidad o el sentido de la vida. El disfrute de los valores intrínsecos, eso que dota de felicidad y sentido a una vida, es algo muy serio. Lo que ocurre es que se trata de un asunto que no pertenece al campo de las ciencias ni las técnicas, sino al de las humanidades. Por eso los valores intrínsecos no sólo son muy difíciles de cuantificar, sino que, además, inexplicablemente, tampoco tienen el aprecio social que merecen. Se dice por eso que

son valores inapreciables. Ello no significa, como es obvio, que no tengan precio, sino que su valor es tan alto que no obedecen a la lógica del mercado o del marketing. De hecho, el intento de comprarlos o venderlos constituye una de las mayores perversiones morales del ser humano.

Bibliografía

- Arendt, H. (2009). *La condición humana*. Paidós.
- Aristóteles. (1977). *Ética a Nicómaco*. Gredos
- Descartes, R. (1985). *Discurso del método*. Austral.
- Freixas, A. (2021). *Yo, vieja. Apuntes de supervivencia para seres libres*. Planeta.
- Gracia, D. (2019). Por una cultura de la vejez. *Academia de Ciencias Morales y Políticas*. (Sesión del día 21 de mayo de 2019).
- Grey, A. de (2017). Revertir el envejecimiento mediante la reparación de daños moleculares y celulares. En: VV.AA. *El próximo paso. La vida exponencial*. BBVA.
- Miah, A. (2012). Cuestiones éticas derivadas del mejoramiento humano. En: VV.AA. *Valores y ética para el siglo XXI*. BBVA.
- Paillat, P. (1971). *Sociología de la vejez*. Oikos-Tau Ediciones.

En persona

Entrevista a D. Federico Mayor Zaragoza

Carlos Pose

Biografía



Con D. Federico Mayor Zaragoza uno se da cuenta más pronto que tarde que la entrevista constituye un género literario que no expresa en todo su alcance lo que significa escuchar a una persona que ha hecho de su profesión un modo de vida y de su vida el don de la palabra como fuerza transformadora de un mundo en declive. Todavía no sabemos cuál puede a ser el resultado de su acción a largo plazo. Pero sí puedo decir que

a lo que invitan sus palabras no es a una entrevista, sino a una conversación atenta, a un diálogo abierto y reflexivo, sin barreras ni presupuestos, que con toda su generosidad me ofrece. Por eso, lo que aquí presento no es más que la selección de algunos momentos de una larga conversación que he tenido el gusto de tener en su casa y que, con su consentimiento, desearía compartir con los lectores de EIDON.

D. Federico Mayor Zaragoza es licenciado en Farmacia y Doctor en Bioquímica por la Universidad Complutense de Madrid (1958). Fue Catedrático de Bioquímica de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Granada y Rector de esta institución de 1968 a 1972, donde pasó a ocupar su cátedra de la Universidad Autónoma de Madrid. Fue cofundador en 1974 del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa, de la Universidad Autónoma de Madrid, y del Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

En 1978 pasó a ocupar el cargo de Director General Adjunto de la UNESCO y, en 1987, fue elegido Director General de dicha Institución, siendo reelegido en 1993 para un segundo mandato. A su regreso a España, en 1999, creó la Fundación para una Cultura de Paz, de la que es Presidente.

Es miembro de múltiples organizaciones, academias y asociaciones nacionales e internacionales, entre ellas, de la Sociedad Española de Bioquímica (1964) de la que fue presidente (1970-1974), de la Asociación Americana para el Fomento de la Ciencia (1965), de la Sociedad de Bioquímica del Reino Unido (1966), de la Real Academia Nacional de Farmacia (1975), del Club de Roma (1981), de la Real Academia de Bellas

Artes de San Fernando (1994), de la Academia China de Ciencias (1994), de la Academia Rusa de Ciencias (1999), de la Real Academia Nacional de Medicina (2002) y de la Academia Europea de Ciencias y Artes. Ha recibido, además, condecoraciones y distinciones de diferentes países y ha sido nombrado *Doctor Honoris Causa* por numerosas Universidades nacionales e internacionales.

Además de sus numerosas publicaciones científicas, el Profesor Federico Mayor ha publicado varios poemarios, *A contraviento* (1985), *Aguafuertes* (1991), *El fuego y la esperanza* (1996) y *Terral* (1997); *Alzaré mi voz* (2007); *En pie de paz* (2008); *Donde no habite el miedo* (2011), *Antología* (2020) y libros de ensayos: *Un mundo nuevo* (en inglés *The World Ahead: Our Future in the Making*) (1999), *Los nudos gordianos* (1999), *Mañana siempre es tarde* (1987), *La nueva página* (1994), *Memoria del futuro* (1994), *La paix demain?* (1995), *Science and Power* (1995); UNESCO: *un idéal en action* (1996); *La palabra y la espada* (2002); *La fuerza de la palabra* (2005); *Un diálogo ibérico: en el marco europeo y mundial*, coautor junto a Mario Soares (2006); *Voz de vida, voz debida* (2007); *Tiempo de acción* (2008); *Delito de silencio* (2011); *¡Basta! Una democracia diferente, un orden mundial distinto* (2012); *Recuerdos para el porvenir: referentes y valores para el siglo XXI* (2018).

Tanto desde la UNESCO como desde la Fundación Cultura de Paz, ha impulsado programas para promover la educación, la cultura y la paz con el objetivo siempre de ayudar a los más desfavorecidos. A lo largo de esta conversación se irán desgranando numerosos temas, la mayor parte de ellos de contenido interdisciplinar y muy relacionados con el orden mundial. En todo caso, todos ellos son de un gran interés tanto para el campo de la ética civil y política, como para la bioética clínica y medioambiental. Tales son su aportación a la ciencia, a la sociedad, a la educación, a la salud medioambiental, etc.

Carlos Pose: *Empecemos a hablar de educación. En su libro Mejores maestros, mejores educadores: innovación y propuestas en Educación, se ofrecen propuestas, reales y prácticas, para afrontar el reto de una mejor enseñanza. Los desafíos continuos a los que se enfrenta hoy en día la Educación requieren, entre otros factores, una mejora de la calidad de la labor docente, sobre todo en los primeros años de formación, cuando el niño empieza a hacerse preguntas que los mayores no saben contestar.*

Federico Mayor Zaragoza: A mí me han condicionado muchísimo mis profesores de Blanquerna, de Virtelia, en Barcelona, cuando era un adolescente. Yo encuentro que es una edad fundamental para ir formando un repertorio de preguntas, la mayor parte sin respuestas, pero que van configurando la figura de cada persona. Yo, por ejemplo, me acuerdo mucho del colegio de Virtelia, que era Blanquerna. Pero en aquel momento Blanquerna no se podía mencionar porque estábamos en la época de Franco, y por eso se le puso el nombre de Virtelia, de *virtus*. Y resulta que el capellán del colegio tenía un despacho en el que ponía una frase que para mí ha sido enormemente importante. Decía: *“porta patet sed cor magis”*, “la puerta está abierta, pero más el corazón”. Yo encuentro que esto es lo que ayuda a configurar una manera de ser y una manera de pensar. La puerta está abierta, pero lo que tiene que estar abierto es el corazón. Y lo que tenemos que hacer permanentemente es darnos cuenta de que todos estamos en

la misma acción solidaria de querer saber qué es la vida, qué es el misterio de la vida, y para eso necesitamos estar todos muy cerca y ser muy buenos amigos. Por eso la poesía me ha interesado desde el primer momento. Cuando leí a Miguel Hernández, me impresionó un poema que dice “La solución está en caminar con el amor auestas”. Esto parece que son cosas irrelevantes. Sin embargo, uno se da cuenta de que el amar de una manera desprendida es una capacidad suprema de todo ser humano. Porque todos vamos en el mismo camino, con las mismas preguntas, con las mismas coherencias y con las mismas incoherencias.

Otra cosa que recuerdo de aquella época, de cuando yo era joven, es precisamente algo que tengo colgado en la pared: *la misura dell'amore è amare senza misura*, la medida de amar es amar sin medida. Esto, ya desde entonces, siempre me ha acompañado. Por eso considero que lo que uno recibe en la adolescencia es algo muy importante; son cosas que van dando sentido a cada momento de la vida.

CP: *Son modelos que, si prenden de niño, ciertamente, ya no se olvidan jamás; acaban siendo nuestras referencias para toda la vida. A veces se piensa que estas referencias tienen que ser muy “racionales”, y acaba de hacer dos o tres afirmaciones que no solo son más bien “emocionales” sino que además las entiende la gente corriente. Me asombra que, sin decirlo en estos términos, recuerde y valore tanto la dimensión emocional de la educación.*

FMZ: Las referencias éticas son del comportamiento cotidiano de cada uno. Yo encuentro que estos son los criterios, los retazos de lo que debe ser la educación en estas primeras etapas. Estamos equivocados. Hemos cometido un error al pasar la formación musical, artística, literaria, al dominio de lo extraescolar. Porque no nos engañemos, esto es lo que forma, el que una persona sepa expresarse, que sepa dibujar, que pueda disfrutar escuchando música, y que le guste quizá interpretarla o eventualmente producirla; todo lo que sea creatividad creo que debería volver a formar parte del núcleo esencial de la educación; aprendemos demasiadas cosas de memoria, hacemos que nuestros niños se sepan muchas retahílas. La educación deportiva también es fundamental; el deporte enseña a ganar y a perder –es más difícil ganar que perder, por cierto–, pero enseña muchas cosas y todas estas enseñanzas tendríamos que hacerlas volver al núcleo esencial de la educación.

CP: *Todo esto se conecta muy bien con el gran sesgo que sufre hoy la educación. Casi toda la educación va dirigida hoy a la formación o capacitación en la gestión de hechos, a la formación científica, y se le asigna un espacio cada vez menor a la educación en valores, a la formación humanística. Se educa para la escuela, académicamente, para la empresa, para los negocios, etc., pero no se educa para la vida, para la justicia, para la paz, para la felicidad, etc.*

Hace unos días leía en su nuevo ensayo como el italiano Nuccio Ordine carga contra la “dictadura del provecho”, el utilitarismo de la educación y el poco interés de la política por los bienes del espíritu. La cultura, dice, es inútil, afortunadamente.

Y quiero recordar por último lo que suele decir el Prof. Diego Gracia, que nuestro verdadero Ministerio de Economía debía ser el Ministerio de Educación, porque la solución a muchos de los problemas económicos y sociales que sufrimos globalmente se arreglarían con un poco de educación.

FMZ: En efecto, cuando ahora con los informes PISA, informes de instituciones que no son instituciones educativas, pedagógicas, sino instituciones económicas, se nos dice que los niños necesitan saber más matemáticas o necesitan saber más inglés, esto no es educación. Esto tiene que quedar muy claro. Yo creo que las cosas que hoy tendríamos que dejar muy claras son qué es educación y qué es capacitación. Está muy bien que a un niño se le capacite y sepa, en lugar de una lengua, dos lenguas. Eso está muy bien, pero hay que reconocer que lo que nos interesa en un niño educado es que sea libre y sea responsable. Y sea capaz de tomar sus propias decisiones. Esto es lo que dice la UNESCO. La UNESCO, en su artículo primero, dice “Los educados son los que son libres y responsables”. Y don Francisco Giner de los Ríos añadía: “son los que son capaces de dirigir su propia vida”. Esto es un niño educado. Los demás son gente que sabe cosas, pero no tenemos que confundir una cosa con la otra.

CP: *La educación, es verdad, permite a las personas dirigir sus vidas, ser libres y responsables. El problema es que vivimos con demasiada prisa e incertidumbre (económica, laboral, etc.), y eso hace precisamente que perdamos el control de nuestras vidas. Lo que queremos se confunde con lo que urgentemente necesitamos. Y quizá no se nos prepara para buscar un equilibrio entre estos dos vectores, la vocación y la profesión.*

El haber tenido la posibilidad de entrar en contacto con muchísima gente de campos tan diversos como el político, el diplomático, el institucional, deben ser también una escuela de vida tanto personal como profesional. Su extensa red de interlocutores internacionales e interdisciplinarios (una red “personal” frente a las actuales redes “virtuales”) seguro que le dejaron huella.

FMZ: Sí, pero al final a mí solo me preocupa que yo puedo mirar, no solo a mis nietos, sino a cualquier niño, y decirle: “no te he traicionado”. Porque lo importante es lo que decía Albert Camus: “Les desprecio porque podían y no se atrevieron”. Nosotros no nos atrevemos hoy a decir que basta de todo un sistema basado exclusivamente en la fuerza. Hoy el mundo podría ser muy feliz. Y, sin embargo, ¿qué es lo que sucede? Que todos nos sentimos condicionados por el dinero.

CP: *Estudió Farmacia quizá porque...*

FMZ: Estudié Farmacia porque era la única carrera en la que existía una disciplina llamada “bioquímica”. Durante muchos años fue la única vía de acceso a la bioquímica. Sólo había cuatro Cátedras de bioquímica en España: Madrid, Barcelona, Granada y Santiago de Compostela. Ya había habido farmacéuticos que iniciaron la bioquímica en España, como Pulido, como Calderón, como Carracido y como Giral, el sucesor de Carracido (Giral llegó a ser incluso Ministro de Marina en la República). Giral daba en el doctorado de Farmacia una asignatura que se llamaba Química biológica. Y su discípulo predilecto fue Ángel Santo Ruiz. De modo que cuando terminó la Guerra civil y hubo que rehacer los estudios de Farmacia, entonces es cuando Santos Ruiz introdujo una disciplina, una asignatura que se llamó Química biológica, e inmediatamente Bioquímica.

Entonces a mí me interesaba mucho saber cómo son los seres humanos. Para mí los seres humanos son un misterio formidable dentro del conjunto del universo. Son los únicos seres conocidos que están dotados de capacidad de reflexión sobre lo que ven. Yo siempre digo que los seres humanos son los ojos del universo. Y a mí me interesaba muchísimo saber cómo son y por qué están facultados para esta comprensión, para ser los únicos seres que son capaces de pensar, de imaginar, de anticiparse, de crear. Cada ser humano es un creador. Para mí esto es la gran esperanza y el gran misterio del mundo. Cómo puede ser que todos los seres humanos sean iguales en dignidad. Y que todos sean capaces de crear. Esta, para mí, es la base de muchas cosas, por ejemplo, de que la vida tenga un sentido. Por eso empecé pensando que, si estudiaba bioquímica, sabría cómo son los seres humanos. Pero la verdad es que a medida que pasaba el tiempo y me iba acercando más al crepúsculo en el que ahora me encuentro, ya me iba interesando menos cómo somos y me está interesando mucho más saber quiénes somos.

CP: *Me interesa hacer una especial referencia a su gran aportación a la ciencia. A finales de los años 60 se empezaron a implantar en España los primeros programas de detección precoz de errores congénitos del metabolismo y otras enfermedades endocrinas. Este gran avance en la política de salud pública del país llegó gracias a su empeño, que, en aquellos momentos, ejercía como Catedrático en Bioquímica de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Granada.*

Su estancia en la Universidad de Oxford en el curso 1966-67 con el profesor Hans Krebs fue crucial, ya que le permitió coincidir con el microbiólogo Robert Guthrie y el bioquímico Louis Woolf. Ambos habían desarrollado análisis sencillos para la detección de algunas enfermedades metabólicas.

FMZ: Desde el primer momento, el profesor Krebs insistió en que lo importante es el diagnóstico y los tratamientos a tiempo. Estamos hablando de seres humanos totalmente normales en los que la madre durante la gestación sufre una carencia. Cuando nacen debemos actuar rápidamente para que puedan vivir una vida totalmente normal, porque se puede tratar a tiempo su dolencia.

CP: *De regreso a España y con el objetivo de implementar un plan para la investigación y control de las alteraciones congénitas metabólicas y cromosómicas en el país, se dirigió al Director General de Sanidad, D. Jesús García Orcóyen.*

FMZ: Me dijo que en ese momento tenía enfermedades en cartera para tratar como la polio, el tifus y lo que yo le pedía era para tratar enfermedades muy raras. “Esto no puede decirlo usted”, le contesté, “lo podemos decir epidemiológicamente, pero raras, raras son para los que no las tienen, porque para el que la tiene es el 100%, cada vida humana es un todo, en medicina no se puede hablar de porcentajes. A una madre, no puede decirle que porque es una enfermedad infrecuente no puede hacerse nada”.

CP: *Este argumento parece que convenció al Dr. García Orcóyen, que finalmente dio luz verde al proyecto. De hecho, según he leído, las primeras pruebas de cribado neonatal tuvieron lugar en Granada en 1968 de la mano de la doctora Magdalena Ugarte, a quien le había confiado el encargo. Con la llegada de la transición*

democrática, fue además aprobado el Plan Nacional para la Prevención de la Subnormalidad que permitió extender el cribado neonatal a toda España. Finalmente, cuando el cribado ya estaba implementado en todo el territorio, dio un paso más. La ampliación del número de enfermedades que se detectaban en el recién nacido iba creciendo progresivamente.

FMZ: Por eso nos fuimos dando cuenta de que no hay enfermedades, sino pacientes y que el número es inmenso.

CP: Debido precisamente a la necesidad de acercarse a una medicina personalizada que abordara la cantidad ingente de enfermedades raras, se creó el Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares (CEDEM), cuyo objetivo inicial fue contribuir al diagnóstico con fines preventivos y al tratamiento, así como a la investigación sobre las bases moleculares de las enfermedades metabólicas hereditarias.

Actualmente, en España, el cribado neonatal es responsabilidad de cada comunidad autónoma. Por eso usted muestra su inquietud por la desigual implantación de los programas de cribado neonatal y promueve que la detección de enfermedades que causan defectos graves sea considerada un derecho humano y, por tanto, sea exigible universalmente, y no dependa de las competencias de cada comunidad autónoma.

FMZ: Estamos yendo hacia adelante, estamos demostrando que las enfermedades raras solo lo son para los que no las tienen y estamos demostrando que este puede ser uno de los motivos fundamentales para grandes clamores populares. Podemos ser millones los que digamos que no queremos más bombas ni submarinos, lo que queremos es que se atienda a la gente.

CP: En su libro *Ciudadanía global en el siglo XXI: Educar para que otro mundo sea posible* ofrece un acercamiento desde diversas perspectivas al concepto y la práctica de la ciudadanía global a través de la educación y de la movilización social, con el fin de facilitar su desarrollo dentro de la comunidad educativa. La educación debe promover la toma de conciencia de que se vive en un mundo interrelacionado cuyo dinamismo no puede aprehenderse de forma local, sino como un sistema global de conocimientos, aptitudes y valores en cambio constante. El paso de individuo a persona y de esta a ciudadano es un proceso educativo fundamental. La adquisición de ciudadanía, más allá de los derechos y deberes, se lleva a cabo a través de la acción para construir una sociedad mejor. De hecho, la idea de ciudadanía global indica algo así como que los problemas de los demás han perdido importancia; lo que nos preocupa es un sólo tipo de problema: lo común.

Por otro lado, una ciudadanía global exige una participación global. Sin embargo, esto no es lo que está ocurriendo. La única globalización que ha tenido éxito es la económica, y eso, que ha permitido prosperar a algunos países, está hundiendo a otros. La crisis que vivimos sí es global, pero a la vez muy desigual. Es muy curioso que China, quien más ha sufrido con la pandemia, es el país que más material quirúrgico ha aportado, por ejemplo, mascarillas. Esto indica hasta qué punto dependemos de China debido precisamente a la deslocalización de las empresas. Como la política depende de la economía, habría que decir que nuestra autonomía política es muy limitada, puesto que dependemos económicamente de otros países. Y no solo energéticamente, sino desde

el punto de vista sanitario. Con todo esto quiero decir que estamos muy lejos de poder hablar de una ciudadanía global. O, dicho de otro modo, la idea de ciudadanía global parece más ideal que real.

FMZ: A mí me parece que en estos momentos está todo supeditado a la posición económica. Todo es el dinero. Y esto lo hemos aceptado precisamente por falta de ética. Yo encuentro que a veces fracasamos en nuestros propósitos de reforma porque no nos damos cuenta de que la definición suprema de cultura y de ética es nuestro comportamiento cotidiano. Lo que no podemos estar haciendo es proclamando una cosa y haciendo exactamente la otra. En estos momentos, progresivamente, hemos ido aceptando cosas que son totalmente inaceptables. Mi madre me decía: “si quieres ser feliz, no aceptes lo que sea inaceptable”. Pues resulta que ahora estamos aceptando lo inaceptable. Estamos aceptando desde hace mucho tiempo, por ejemplo, que nos digan que hay jueces conservadores y jueces progresistas. ¿Pero eso qué es? Un juez se representa por una imparcialidad con los platillos de la balanza al mismo nivel. Pues lo hemos aceptado y era inaceptable. ¿Qué más? Pues hemos aceptado que la vida humana se reduzca a decir cuánto ganas y de cuánto puedes disponer al mes para hacer lo que te dé la gana. El Producto Interior Bruto se ha convertido en la referencia de lo bueno y de lo malo. Quien tiene un Producto Interior Bruto de una cierta naturaleza, fenomenal; si no es así es que es una persona incompleta. Cuando debería ser totalmente lo contrario. A la gente se la debería juzgar precisamente por la capacidad de amar, por su solidaridad. Pues no es así, y esto lo hemos aceptado.

CP: *Hablemos de su paso por la UNESCO. A raíz del estallido de dos guerras mundiales en menos de treinta años, esta institución se fundó con una visión clara: lograr una paz duradera, habida cuenta de que los acuerdos económicos y políticos entre los Estados eran insuficientes para conseguirla. Era necesario unir a los pueblos del mundo y fortalecer la solidaridad intelectual y moral de la humanidad mediante la mutua comprensión y el diálogo entre las distintas culturas.*

Para conseguir este objetivo, la UNESCO ha impulsado una serie de programas a lo largo de toda su historia; ha movilizado a filósofos, científicos, artistas e intelectuales de todas las naciones para denunciar y combatir las teorías racistas y llevar a cabo proyectos innovadores que ayudaran a transformar el mundo. Aunque los resultados son todavía precarios viendo que cada poco tiempo estalla una nueva guerra, justo en el corazón de Europa.

FMZ: La función de las Naciones Unidas era evitar a las generaciones venideras el horror de la guerra. Las generaciones venideras, nuestros hijos, nuestros nietos, son lo más importante en la vida. Ellos son a los que tenemos que mirar a los ojos y decirles: “no, no os vamos a traicionar”.

Por eso, como Director General de la UNESCO, me di cuenta de que no podía modificar nada porque está todo dominado por el G7. Aquí los que mandan son los Estados Unidos; la Conferencia General de la UNESCO está en manos del G7 por el veto de los cinco vencedores de la Segunda Guerra Mundial. Y entonces lo que decidí, que es lo que tiene que hacer el Director General, es dirigir. Porque si no, no es Director General. Y entonces cambié el plan educativo de la UNESCO, que era un plan colonial, en inglés y francés solamente, que llevaba funcionando durante 45 años, un plan de Educación

básica, y nada más. Y lo cambié por un *Plan Educativo para todos a lo largo de toda la vida*, de acuerdo con un Congreso que hice en Tailandia...

Pues resulta que el señor John Bolton, que ahora lo hemos visto otra vez como ultraderechista en el caso de Donald Trump, vino *ex profeso* al día siguiente desde Washington, entró en mi despacho pegando un empujón a mi secretaria y me dijo: “¿Qué has hecho? ¿Qué has hecho?”. Era el dominio absoluto... El Director General de la UNESCO no podía dirigir, y en el momento en que lo hice vino *ex profeso* desde los Estados Unidos para amonestarme el Secretario de Estado de los Estados Unidos de América. “¡Fuera de mi despacho! Vuelva mañana si educadamente quiere entrevistarse conmigo”, le respondí. Cuento todo eso para que vea hasta qué punto el G7 domina todas las actividades del Sistema. Bolton vino al día siguiente y le dije: “A mí me han nombrado Director General en la Conferencia General de la UNESCO. Y he cambiado el Plan Educativo que durante 45 años no han permitido a ninguno de mis antecesores. Señor Secretario, mientras yo sea Director General a la UNESCO la dirijo yo”.

Al cabo de poco tiempo, me fui a África, a Yamoussoukro, en el corazón de la Costa de Marfil. Allí haríamos junto a Nelson Mandela, en julio de 1989, el Congreso Internacional “La Paz en la Mente de los Hombres”, donde la UNESCO expone por primera vez el concepto de “cultura de paz”, que debe incorporarse como una pauta de vida y ser un comportamiento cotidiano. La Constitución de la UNESCO habla de construir la paz en la mente de los hombres, que es donde nace la guerra. ¡Precioso! Así que pensé que esto llevaría a que se adoptase por la Conferencia General de la UNESCO una Declaración Universal sobre la cultura de paz. Pero pasó un año, y dos, y tres y van creando comisiones..., pero sin llegar a proposiciones concretas. En aquel momento ya era mi segundo mandato de seis años y decidí hacer lo que tenía que hacer: dirigir. Encargué a la embajadora de la India, que se llamaba Nina Sibal, ser embajadora de la UNESCO en la ONU. Allí, junto al entonces presidente de la Asamblea General, el bangladeshí Anwarul Choudhury y tres embajadoras más se encargaron de ir convenciendo al resto de los representantes ante las Naciones Unidas de la importancia de aprobar una Declaración por consenso sobre la paz como comportamiento cotidiano de todos los ciudadanos. Pasaron tres años... y nada. La fuerza del G7 era inmensa. Pero el 13 de septiembre del año 1999, cuando solo quedaban dos meses para irme de la UNESCO, me llama Nina desde Estados Unidos y me dice: “Señor Director General, ¡misión cumplida! La Asamblea General acaba de aprobar por consenso la Declaración y el Programa de Acción para una Cultura de Paz”. Entonces yo, me fui a Nueva York al día siguiente para celebrar la formidable labor realizada por Nina y su equipo. Durante la cena, noté algo extraño en Nina y le pregunté qué le pasaba. Me dijo que estaba severamente enferma y que le estaban haciendo quimioterapia. Murió a los 20 días. Son cosas que le quedan a uno para siempre por la ilusión con que ella me decía “¡Misión cumplida! Ya está. Cumplir lo que nos encomienda como pauta para todo el mundo es nuestro deber ahora”.

CP: *Impresionante.*

FMZ: Mi sucesor se encargó rápidamente de que la Declaración pasara a segundo plano. Han transcurrido muchos años desde aquel momento, y aunque es cierto que aquí mismo, en España, se publicó en el año 2005 como una Ley, se ve que lo único que realmente importa es el PIB. En estos momentos cada día se invierten en gastos

militares y en armamento 4 mil millones de dólares. Y esto es lo que se defiende por parte de un grupo de países implicados en lo que se llama “los grupos G”, que se iniciaron en el mes de octubre del año 1986 con Reagan. El G6 fue el primero; después con el G7 al incluirse a Canadá; después el G8..., y el G20... Da lo mismo. Como Juan Antonio Carrillo subrayó en su momento, “todo esto es en realidad el G1”.

El G6 se creó después de la entrevista de Donald Reagan con Mikhail Gorbachev en Reikiavik el día 10 de octubre del ya mencionado año 1986. Fue una pausa de esperanza que tuve la oportunidad de seguir muy de cerca porque era entonces presidente del Foro de Issyk-Kul, grupo asesor del insólito presidente Gorbachev.

Gorbachev planteó a Reagan tres cosas: “Primero, la Unión Soviética dejará de existir en muy poco tiempo y pasaremos a ser una Comunidad de Estados Independientes. Segundo, la reunificación de Alemania tendrá lugar en muy breve plazo. Puedo garantizar es que el Muro de Berlín se derrumbará. Pero yo no vengo aquí por esto. Yo vengo aquí para decirle que usted y yo mañana nos tenemos que asomarnos a este balcón y decir al mundo que las armas nucleares han sido eliminadas.” ¡Qué maravilla! Y empezaron a hablar de la eliminación. Al final del día, se llega a pasar de 17.000 ojivas nucleares cada uno a 6.000 cada uno, que son las que tienen hoy... Pero al llegar a las 6.000, Reagan dice que, por “razones de seguridad global”, de ahí no puede pasar. Gorbachev insiste: “Hable con su cúpula militar”... Al día siguiente, Reagan indicó que no era posible disminuir esta “seguridad de garantía”. Gorbachev mencionó al Presidente Eisenhower, que tuvo la valentía, al pasar la presidencia a J. F. Kennedy en 1961, de manifestar al pueblo norteamericano que “en Norteamérica no manda el presidente, sino el gran complejo bélico-industrial”.

Todo eso hace que hoy estemos todavía en un sistema de gran fuerza militar e inmenso número de bases militares. Las Naciones Unidas están inhabilitadas desde el origen de su fundación en el año 45 en San Francisco por el veto de los cinco vencedores de la Segunda Guerra Mundial, como antes he indicado. Pero ahora sucede lo mismo en la Unión Europea desde hace unos años ¡por el veto de la “unanimitad”! Me lo decía a mí Francisco Gomá, mi profesor de Filosofía, cuando yo tenía 16 o 17 años. Decía: “¡La solución es la democracia! ¡Pero cuidado! ¡La unanimidad es la antítesis de la democracia!”.

Ahora nos están alertando en relación a China. ¿Por qué? China era un país enorme y oscuro que no tenía ni tecnología ni fondos hace unos años. Y entonces, fruto de la codicia norteamericana, se la convirtió en *the Factory of the World*, con la deslocalización productiva de Occidente. De esta manera hemos hecho que un país que no tenía tecnología disponga de ella y un país que no tenía dinero, en estos momentos tenga mucho, porque ingresan menos que los demás, pero no gastan tanto.

CP: *La publicación en el año 2019 de One health: cambio climático, contaminación ambiental y el impacto sobre la salud humana y animal, libro del que usted es coautor, nos puso sobre aviso. La pandemia ha provocado cambios importantes en todos los ámbitos de la vida y en la política nacional e internacional. Ha acelerado algunas tendencias que ya existían, como el incremento de la desigualdad, la urgencia de actuar ante el calentamiento global, el impacto tecnológico en el mundo del trabajo, etc. En esta situación ha adquirido relevancia la importancia de unos servicios públicos fuertes capaces de dar una respuesta adecuada a las situaciones de emergencia. También ha*

quedado en evidencia la necesidad de que los cuidados y los servicios esenciales ocupen un lugar central en la política, para garantizar la protección de la vida, y en especial de las personas más vulnerables de la sociedad.

Por otro lado, el capítulo primero que titula “Imposibles hoy, posibles mañana. Acciones inaplazables para un adecuado legado intergeneracional” aparecido en el ejemplar dedicado a El mundo después de la pandemia: enfrentar la desigualdad y proteger el planeta), me recuerda en parte a la necesidad de renovar los “cuatro contratos” que propuso en su libro Un mundo nuevo, publicado en el año 2000, cuando terminaba sus funciones como Director General de la UNESCO: un contrato social; un contrato natural: la Tierra, el desierto, el agua, la comida, la biotecnología y la energía; un nuevo contrato cultural, las nuevas tecnologías de la información, el libro y la lectura, las lenguas y educación del año 2020; y, finalmente, un nuevo contrato ético. Pasaron más de veinte años y seguimos por el mismo sendero.

FMZ: En el año 68 ya hubo un señor llamado Aurelio Peccei que dijo que el mundo iba por mal camino. *The Limits to Growth*, “Los límites del crecimiento”. Y que el abismo está ante nosotros y que este abismo es irreversible. Esta palabra, irreversible, para mí es la palabra más terrible que hay. Es como decir: “esto no tiene remedio”. Y el señor Aurelio Peccei nos lo dijo en el año 68. Por eso la UNESCO inmediatamente creó un plan que se llamó *The Man and the Biosphere*, “El hombre y la biosfera”, que eran clamores desoídos.

En el año 79, la Academia de Ciencias de los Estados Unidos interviene en esta lucha de posiciones éticas frente al futuro. Y dice que el agua marina ya se está contaminando. No solo aumentan las emisiones, sino que la capacidad del fitoplancton para captar estas emisiones va decreciendo. Y, a pesar de venir el “grito científico” de la propia casa, silencio. Fue entonces, en 1992, cuando hicimos —y esto es importante subrayarlo— una Cumbre Mundial del Foro Social Mundial, el FSM, en Río de Janeiro. Allí estuvimos redactando hasta las cuatro de la mañana un grupo de personas de primer orden, como Nelson Mandela, Alexander King, Karel Vasak, etc. E hicimos la Agenda 21 preparando el nuevo siglo...

Al acabar las jornadas de la primera Cumbre Mundial, entregamos el documento al presidente del G-7, que lo tuvo en la mano menos de diez minutos. Y dijo: “¡Multilateralismo no!”. Y esto fue todo el tratamiento, toda la atención que se prestó a lo que habíamos preparado con tanto ahínco.

CP: *Uno de los desafíos de los gobiernos actuales es revertir el llamado cambio climático. Para ello se pone demasiada esperanza en los progresos tecnológicos y muy poca en los cambios comportamentales. Un gran bioeticista norteamericano, Daniel Callahan, consideraba que los problemas más graves del mundo actual, problemas que el autor identificaba con los cuatro jinetes bíblicos de la Apocalipsis, son el cambio climático, los alimentos, el agua y las enfermedades crónicas, todos ellos problemas cuyas soluciones dependen más del comportamiento humano que del progreso tecnológico. No deja de ser terrible pensar que el progreso científico y técnico no ha ido seguido de un progreso social y personal que acabara con estos grandes problemas. Porque el comportamiento que el ser humano tiene en la tierra ya no puede considerarse que vaya en beneficio de las futuras generaciones ni del medioambiente. Tenemos que convencernos de que lo que estamos haciendo con el medio tiene consecuencias muy*

serías y que quizá tenemos que asumir un alto coste por el uso del lugar que ocupamos si no cambian las cosas.

FMZ: Sin duda, ha llegado el momento de reaccionar rápidamente. Porque ahora estamos entrando en el camino de las amenazas irreversibles. Por eso creo que ahora la ética es más importante que nunca en el pasado, porque ha llegado un punto en que o actuamos o la habitabilidad de la Tierra se afectará.

Hemos estado escuchando sin movilizarnos que “se va a fundir el Ártico”... Pues ya se está fundiendo. Y al fundirse el Ártico, los rayos solares, en lugar de reflejarse en el hielo, entran en el mar, con lo cual hay un calentamiento. Pero hay algo que todavía es peor, porque es más acuciante. Hay grandes bolsas de gas metano en el *permafrost*, y el gas metano es 23 veces peor que el anhídrido carbónico. Y todo esto porque lo que manda es la economía.

Los problemas medioambientales vienen de mucho tiempo atrás. Por eso hemos hecho Cumbres de la Tierra y “Cartas de la Tierra”. Una de las cosas en las que más yo insisto es en un nuevo concepto de seguridad. La seguridad, tal como se ha entendido, está basada exclusivamente en la fuerza, en la instalación de bases para proteger el territorio. Y entonces la pregunta es: ¿y quién cuida a los que viven en esos territorios tan bien protegidos? Hay cinco grandes requisitos que han establecido las Naciones Unidas. El primero es la alimentación. El segundo, el agua potable. El tercero, la sanidad. El cuarto, la educación. El quinto, el medio ambiente. Son las cinco prioridades de la “seguridad humana”.

Tenemos muchas bombas, pero cuando hay un incendio, ¿quién lo apaga? ¿Se han tomado las medidas, se han hecho los cortafuegos durante el invierno para que no pase lo de todos los veranos? No. En los Estados Unidos, una gran potencia, se quema media California y resulta que, en vez de tener grandes aparatos para la extinción, no tiene más que unas pocas avionetas. Todo eso es falta de gobernanza mundial. La gobernanza mundial está en manos del G-7 y de la plutocracia, grandes oligopolios... Decía hace poco en la Academia de Yuste el Secretario General de la ONU António Guterres que 25 personas ¡tienen una fortuna mayor que la mitad de los habitantes de la Tierra!

¿Qué está pasando? Algo muy peligroso. Está pasando que quizá cuando queramos, ya sea irreversible. Por eso ha llegado el momento de hacer un gran clamor popular y que la gente deje de ser espectadora y pase a ser actora de su vida. Ahora somos grandes espectadores gracias a los medios de comunicación. Todos estamos de espectadores. Me causó mucha impresión aquellas palabras de Soledad Gallego cuando dijo que toda esta tecnología que tenemos ahora es una gran arma de “distracción” masiva, no de destrucción, sino de distracción masiva. Ha llegado el momento impostergable de la implicación, de la participación.

Por eso en el libro *Inventar el futuro*, en el capítulo sexto, hablo de un nuevo concepto de seguridad, que requiere la democratización de la gobernanza global. Ahora ya podemos. Hace unos 30 años no podíamos. No podíamos porque la mujer estaba enclaustrada, porque estaba despreciada, porque no había posibilidad de igual dignidad y no podíamos además expresarnos. Ahora ya podemos expresarnos. Ahora la solución es que la ética debe imponerse. No hay otra solución más que aquella de cambiar el comportamiento. Esto, María Novo lo expresa muy bien. Cada ser humano es único,

capaz de crear nuestra esperanza, porque crear quiere decir que puede hacer lo que no está previsto, ni lo que se ha indicado en los libros, hechos por parte de los militantes del comportamiento globalizado. Cada ser humano único, capaz de crear, nuestra esperanza. Ahora tiene que tomar las riendas de su destino en las manos, en sus manos...

CP: El libro que acaba de citar, *Inventar el futuro*, está lleno de esperanza y es un buen mensaje para el futuro.

FMZ: Todo comportamiento inspirado en la igual dignidad, en la no violencia, en la libertad, en la democracia es fundamental para que las cosas puedan cambiar.

Yo ahora estoy escribiendo bastantes artículos sobre lo que llamo “deber de memoria” y “delito de silencio”. Tenemos el deber de recordar las cosas cómo han sido. Saber, por ejemplo, que en un momento determinado se le ofreció al señor Reagan la posibilidad de terminar con las armas nucleares. Y saber también que en un momento determinado hubo unos señores que se llamaban Jessie Helms y McCarthy que decidieron que en América Latina cualquier persona que fuera comunista debía ser exterminada. Y esto se llamó “Operación Cóndor”. Y estas cosas hay que recordarlas. ¿Por qué? Primero, porque cientos de miles de personas fueron ejecutadas. El señor Pinochet fue el primero que eliminó a Allende, y así sucesivamente. Todo esto ha pasado y tenemos que recordarlo. Y segundo, porque ahora hay solución, porque ahora nosotros, los pueblos, ya nos podemos expresar, ya podemos participar.

Al final, ¿qué es lo que digo en *Inventar el futuro*? Al final digo que hay un verso de Juan Maragall, el abuelo de Pasqual Maragall, muy amigo mío, que decía:

“i cuan s’acluquin aquest ulls humans

Obrui-men, Senyor, uns altres de mes grans”

Estos versos me llevan a decir que lo realmente importante es que el universo exista. Y que esta es nuestra esperanza. La existencia de este universo, del cual solo la especie humana es capaz de apercebirse, es fundamental para explicar la vida y para imaginar unos desenlaces de esta vida que están por encima de las cenizas que uno deja.

Deliberando

El problema del alta médica en los internamientos por enfermedades mentales

Juan José Martínez Jambrina¹ y Diego Gracia²

¹ Psiquiatra, Director Salud Mental, Avilés, Asturias

² Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Introducción

El internamiento psiquiátrico de un enfermo mental es una medida terapéutica que se realiza por indicación médica en beneficio del paciente.

La mayoría de los internamientos son voluntarios sin que sea precisa la intervención judicial. El resto de internamientos psiquiátricos, involuntarios, urgentes o no consentidos, se regulan por la Ley 1/2000 de Enjuiciamiento Civil (LEC) en su art. 763 que dice así:

Internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico:

“El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a patria potestad o tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento. La autorización será previa a dicho internamiento salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta

de éste al tribunal competente lo antes posible y, en todo caso, dentro del plazo de 24h, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de 72h desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal...". (763.1, LEC)

Veremos, desde un punto de vista práctico, los problemas que plantean los internamientos psiquiátricos. (Vega Vega C, Bañón González RM, Fajardo Agustín A, 2010)

Tipos de internamiento psiquiátrico

Como hemos visto, con la actual legislación y teniendo en cuenta el consentimiento del paciente, se consideran 2 tipos de internamientos psiquiátricos: a) voluntarios o consentidos y b) involuntarios o no consentidos.

Internamientos voluntarios o consentidos

Son, con mucha diferencia, los más frecuentes. Se establecen por contrato directo entre el paciente y el centro sanitario y que ambas partes pueden rescindir sin más. Es el que tiene lugar con el libre consentimiento del paciente, mentalmente competente, que pide que se le admita en un centro psiquiátrico o bien acepta y da su consentimiento a una propuesta de ingreso que le hace un psiquiatra.

El consentimiento al internamiento es verbal por regla general.

Es muy importante que el médico que realice un internamiento de este tipo tenga claro que el sujeto, a pesar de su enfermedad mental, está capacitado cognoscitiva y volitivamente para asumir la decisión del internamiento, puesto que si no es así o existe engaño, presión familiar, etc., tal consentimiento no es válido y el médico puede incurrir en el delito contra la libertad recogido en el art. 163 del Código Penal (CP).

En este caso están la mayoría de los internamientos de tipo psiquiátrico que se realizan.

Si durante el internamiento voluntario el paciente tiene un empeoramiento que afecta la validez del consentimiento y solicita ser dado de alta, el médico que lo atiende debe, si considera que la falta de tratamiento conlleva el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud, transformarlo en involuntario y comunicarlo al juez.

Internamiento involuntario o no consentido

Se da en los casos en los que el paciente no tiene capacidad para otorgar un consentimiento válido, llevándose a cabo por decisión de otras personas distintas al enfermo mental. Está basado en criterios terapéuticos y está justificado cuando la desestabilización condiciona una situación de peligrosidad evidente para el paciente o para los demás.

Competencia para decidir el internamiento

En cuanto al internamiento involuntario urgente, quien lo decide en primera instancia es el facultativo (art. 763.1 LEC), que tiene la “obligación” de hacerlo tras el correspondiente juicio clínico de adoptar la medida.

En relación con el internamiento involuntario ordinario, quien lo autoriza previamente es el juez del lugar donde reside el enfermo (art. 763.1 LEC).

Caso clínico

Motivo de ingreso el día 18/3/2019

Alteraciones conductuales con autolesiones.

Antecedentes

Mujer de 59 años, vecina de un pueblo de Asturias, donde vive con su hermana gemela. Soltera y sin hijos. Padres fallecidos. Regentó un kiosko y ahora está pensionada por enfermedad mental.

Alergias

Sin alergias medicamentosas conocidas.

Antecedentes familiares y personales

Sin interés

Antecedentes psiquiátricos y asistenciales

Hipercolesterolemia en tratamiento. No Diabetes Mellitus ni Hipertensión Arterial. No otros antecedentes médicos de interés. Seguimiento en su Centro de Salud Mental con diagnóstico de Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC) donde realiza consultas frecuentes con su psiquiatra de referencia. Ha tenido antes tres ingresos en la Unidad de Hospitalización Psiquiátrica, el último en octubre de 2018.

Hábitos tóxicos

Niega hábitos tóxicos.

Medicación previa

Olanzapina 10 mg (1-1-0), Clomipramina 75 mg (2-0-2), Atorvastatina 20 mg (0-0-1).

Historia actual

Paciente que acude a Urgencias acompañada por su hermana para ingreso programado derivada por psiquiatra de referencia. Refiere mala evolución en las últimas semanas con presencia diaria de autolesiones, sobre todo en la cara y en una pierna, donde se ha realizado quemaduras voluntariamente con una plancha. Describe estos actos como

compulsiones para aliviar pensamientos intrusivos. Además acudieron en las semanas previas a un psiquiatra privado que propuso ingreso para inicio de tratamiento con clozapina.

Exploración del estado mental

Al ingreso: Consciente, orientada en las tres esferas, colaboradora y abordable. Ánimo bajo. Apatía y anhedonia. Tendencia a la clinofilia. Sentimientos de minusvalía y autodepreciación. Ansiedad somática e ideica. Discurso espontáneo, fluido y coherente, centrado en su malestar. Ideas obsesivas intrusivas con conductas autolesivas asociadas que describe con fines ansiolíticos y también autolíticos. No alteraciones sensorio-perceptivas ni ideación delirante. No hay agresividad hacia otras personas. Apetito conservado. Sueño fragmentado. Su capacidad de juicio crítico está conservada.

Exploraciones complementarias:

Se le hace una RM cerebral 5 de abril de 2019: Se identifican pequeñas lesiones puntiformes sugestivas de leucoencefalopatía de pequeño vaso de probable origen vascular. Estructuras centroencefálicas normales. Presenta una atrofia corticosubcortical mínima y dos pequeños infartos lacunares.

El día 29 de abril de 2019 se le hace un EEG basal en reposo.

La Estimulación Lumínica Intermitente no provoca respuestas anormales.

Conclusión: Trazado que muestra lentificación difusa leve sin claros paroxismos ni asimetrías.

Informe clínico de alta. Evolución y comentarios

Los primeros días la paciente está consciente, orientada, colaboradora, muy correcta en el trato.

Hablamos acerca de sus autolesiones: "mándamelo la cabeza". Cuando indago dice que oye la voz de otra persona (no la suya propia) que le manda que se haga daño. Sentimientos de autodepreciación personal "yo más ese bolígrafo que tiene usted que yo, esa baldosa... yo tengo que sufrir y tener dolores".

Como ya se había planteado con su psiquiatra habitual, se le pauta clozapina y firma el consentimiento informado.

Se muestra angustiada y verbaliza sentimientos de autodepreciación personal con frecuencia. Efectuamos ascenso gradual de clozapina.

Con el paso de los días presenta un cuadro de difícil filiación con marcada desorientación y conductas ocupacionales por lo que se solicita interconsulta al servicio de neurología que descarta cuadro tipificable desde su especialidad tras la realización de estudios y pruebas complementarias (incluida RM, EEG y punción lumbar).

Las alteraciones conductuales se mantienen a pesar de alcanzar niveles terapéuticos de clozapina, por lo que ante la falta de respuesta se decide su suspensión gradual.

Mantiene periodos de desorientación y labilidad fluctuante presentando a lo largo de su ingreso algún episodio puntual de autoagresividad.

A día de la fecha la paciente se muestra algo más tranquila, consciente, parcialmente desorientada en tiempo, orientada en espacio y persona. Niega alteraciones sensorio-perceptivas y no parece interceptada. Refiere encontrarse mejor de ánimo que en días previos y no presenta ideación ni intencionalidad autolítica ni heteroagresiva.

En resumen

Paciente que presenta un cuadro de alteraciones conductuales de evolución tórpida en los últimos meses, con periodos de desorientación y tendencia al llanto, que oscilan a lo largo del día. Inicialmente diagnosticada de Trastorno Obsesivo Compulsivo (ingresó por autoagresiones del tipo autoinfligirse quemaduras con la plancha en casa, lesionarse los brazos con un rallador de limón), se planteó la existencia de un compromiso psicótico, motivo por el que se instauró tratamiento con clozapina, con escasa respuesta, sumándose un empeoramiento, con desorientación y conductas ocupacionales que hacían pensar en un compromiso orgánico, si bien las sucesivas exploraciones y pruebas complementarias solicitadas por neurología no arrojaron resultados reseñables. Desde el ingreso ha presentado algún episodio puntual de autoagresividad y no es descartable que pueda presentarlos en un futuro.

Planteamos posibilidad de mantener ingreso hospitalario si bien la paciente quiere irse y su hermana desea que pueda ser alta hospitalaria, solicitando firmar ella el alta voluntaria, y así lo verbaliza en reunión con jefe de área la semana pasada, comprometiéndose a supervisarla pues hoy inicia periodo vacacional.

Diagnóstico principal

Trastorno obsesivo (F42, CIE-10).

Tratamiento

Psicoterapia

Fármacos:

Amitriptilina 25 MG (0-0-2).

Perfenazina 8 MG (0-0-1/2).

Lorazepam 5 MG (1-1-1).

Clometiazol (0-0-1-1).

Cardyl 20 mg. (0-0-1).

Lormetazepam 2 MG, un comprimido si precisa por insomnio.
Olanzapina 10 mg: un comprimido si angustia intensa.

Abordaremos el conflicto ético suscitado por la petición de alta voluntaria por un familiar cercano del paciente que estaba clínicamente inestable.

Siguiendo el método deliberador estructurado por Diego Gracia (Gracia D, 2007)

Problema ético

¿Debe darse el alta médica a esta paciente?

Valores en conflicto

- En este caso, como en tantos otros en medicina, un valor en juego es la salud e integridad física de la paciente, que el profesional tiene la obligación de proteger y promover.
- Pero frente a este valor, hay otro que es la voluntad de la paciente de abandonar el hospital y retornar a su casa.

Cursos extremos de acción

- El primer curso extremo de acción consiste en optar por la protección de la vida y la integridad física de la paciente, incluso en contra de su expresa voluntad de abandonar el centro hospitalario.
- En el extremo opuesto está el curso de acción que consiste en atender en exclusiva al otro valor en juego, la voluntad expresada por la paciente y su acompañante de abandonar el hospital

Cursos intermedios

- Evaluar la capacidad de la paciente para tomar este tipo de decisión
- Identificar los soportes de atención domiciliaria que se le pueden ofrecer
- Identificar los apoyos familiares o de allegados con los que se puede contar y que pueden ayudar a cuidar a la paciente en su domicilio
- Contactar con el médico de familia para coordinar el soporte domiciliario con el equipo de salud
- Evaluar el apoyo de servicios sociales

Curso óptimo elegido

Dado que en estos momentos no podemos aseverar que el mantenimiento del ingreso hospitalario vaya a suponer necesariamente una mejoría en la evolución de la paciente y su manifiesto deseo, tanto de la paciente como de su familia de interrumpir la hospitalización, nos planteamos una modificación del plan terapéutico, promoviendo el alta

hospitalaria con supervisión familiar y seguimiento intensivo domiciliario por parte de psiquiatría. Se reitera a la hermana que tiene disponibilidad de recibir asistencia psiquiátrica 24 horas a través del servicio de urgencias en caso de alteración conductual que no pueda ser manejable en domicilio, con opción de reingreso hospitalario si así lo requiriera.

Recibirá visita domiciliaria por parte de Equipo de Intervención en Crisis desde mañana a las 11:30 horas.

Epicrisis

En los últimos años en nuestro país ha aumentado la frecuencia de los ingresos hospitalarios relacionados con intentos de suicidio. El tratamiento involuntario de los trastornos mentales siempre ha sido controvertido y este aspecto puede ser particularmente sensible en casos de conducta suicida. De ahí la necesidad de investigar las variables que diferencian a individuos ingresados de manera voluntaria e involuntaria en caso de conducta suicida en la práctica real.

Pese a la alta frecuencia con que se producen estas situaciones hay muy poca bibliografía al respecto. En un interesante artículo que firman Velázquez Navarrete E. y Rojas Gutiérrez L. (2019) administran la escala Mac Arthur para valoración de la competencia de tratamiento (MacCAT-T) en un grupo de pacientes ($n = 73$) con conducta suicida y diferentes tipos de ingreso (voluntario e involuntario). Se evaluó también la severidad de los síntomas depresivos, el nivel de ideación e intención suicida y el *insight*.

Los resultados muestran que las variables que mejor discriminan son la puntuación en la escala MacCAT-T y el nivel de *insight*. A pesar de que la mayoría de los casos fueron adecuadamente clasificados con relación a la competencia que presentaban, los resultados muestran discrepancias en la modalidad de ingreso.

Concluyen los autores que a pesar de que esta situación puede deberse a errores en la interpretación de los criterios legales de internamiento involuntario o de la valoración de la competencia, es posible también que la complejidad de la conducta suicida haga necesario revisar los criterios clásicos de valoración de la capacidad para asegurar una base adecuada y de proponer instrumentos de valoración específicos para psiquiatras y médicos forenses.

Un ingreso voluntario se rige por la normativa general sin más. El problema puede surgir cuando un paciente ingresado voluntariamente (por razón de trastorno psíquico) pide el alta y los facultativos consideran que no está en condiciones de recibirla. En tal caso lo habitual es que quede ingresado involuntariamente por la vía del art. 763 de la LEC. Es decir, se produce la conversión del internamiento voluntario en internamiento involuntario usando la vía del internamiento de urgencia ya que el paciente ya está ingresado. Desde el momento en que se decide el cambio debe comunicarse en el plazo de 24 horas al Juzgado de Primera Instancia.

Asimismo, y en virtud de lo anteriormente expuesto, parece imprescindible dotar a los Servicios de Salud Mental de dispositivos de atención domiciliaria intensiva que puedan desplazarse y trabajar en el ámbito donde el paciente realiza su vida habitualmente, sobre todo, su domicilio.

Tanto los Equipos de Intervención en Crisis como los Equipos de Hospitalización domiciliaria suponen una excelente alternativa para llevar intervenciones terapéuticas que de otra forma solo sería posible realizar en régimen hospitalario y habitualmente de forma involuntaria.

La reducción de los ingresos involuntarios en régimen hospitalario es un parámetro importante en las guías de calidad en la asistencia psiquiátrica de la OMS. (WHO, 2019)

Los ingresos psiquiátricos hospitalarios suelen ser difíciles de sobrellevar. Tienen características diferenciales a los del resto del hospital y resultan inasumibles para muchos pacientes por distintas razones (Jones N, Gius BK, 2021). Y el domicilio del paciente es el lugar donde más se respetan los valores del paciente que entran en juego en la relación terapéutica, en este caso, su autonomía.

Es por ello que la aparición de dichos dispositivos clínicos, de carácter intensivo y móvil, resultan imprescindibles en un sistema de asistencia psiquiátrica moderno donde sea posible poner en marcha prestaciones de alta calidad sin poner en riesgo otros valores del paciente que, en ciertos estados psicóticos, carece de las habilidades pertinentes para cuidar de su salud o de su integridad física (Hoare F, Duffy RM, 2021).

Bibliografía

- González Álvarez AM, Pérez Gómez L, García Martínez JA, Lago Machado E, Lanza Quintana E, Álvarez Alvargonzález N, Reyes Cortina MA, Rodríguez Turiel C, Martínez Jambrina JJ. (2021). COMUNICACIÓN ESCRITA: "Suicidios en Avilés. Equipo de Intervención en Crisis (EIC) y Protocolo de suicidio del Servicio de Salud del Principado de Asturias." Primer premio en Conducta Suicida. Congreso nacional Encuentros Nacionales en Psiquiatría: conducta suicida, (Sevilla, 2021).
- Gracia D. (2007). Procedimientos de decisión en ética clínica, Ed. Triacastela.
- Hoare F, Duffy RM (2021). The World Health Organization's Quality Rights materials for training, guidance and transformation: preventing coercion but marginalizing psychiatry. *Br J Psychiatry* 2021; 218: 240–2
- Jones N, Gius BK, et al. (2021). Investigating the impact of involuntary psychiatric hospitalization on youth and young adult trust and help-seeking in pathways to care. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*[Epub ahead of print].
- Vega Vega C. Bañón González RM; Fajardo Agustín A (2010). Internamientos psiquiátricos. Aspectos médico-legales. *Aten Primaria*. 2010; 42:176-82.

Velázquez Navarrete, E. y Gutiérrez Rojas, L.: “Competencia para decidir y tipo de internamiento en conducta suicida. De la teoría a la práctica”, *Revista Española de Medicina Legal*, núm. 4, 2019, pp. 136-142.

World Health Organization (2019). Quality Rights Materials for Training, Guidance and Transformation (<https://www.who.int/publications/i/item/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>).

La opinión del experto

Guía de recomendaciones para la prevención de la infección sociosanitaria en las residencias de mayores

Bouza, E.¹, Asensio, Á.², García Navarro, J.A.³, González, P.⁴, Acosta Benito, M.Á.⁵, Aguilar, J.⁶, Barberán, J.⁷, Cabrera, J.⁸, Díez-Manglano, J.⁹, Fernández, C.¹⁰, Fernández-Prada, M.¹¹, Fontán, G.¹², Cisneros, J.M.¹³, Lorenzo-Vidal, B.¹⁴, Martín Oliveros, A.¹⁵, Navas, P.¹⁶, Palomo, E.¹⁷, Kestler, M.¹⁸

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.- Jefe del servicio de Medicina Preventiva del Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda, Madrid.

3.- Geriatra, Presidente de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

4.- Geriatra, Director Médico Residencia Los Nogales-Pacífico, Madrid.

5.- Miembro del GdT Atención al Mayor de semFYC y coordinador del GdT Prevención en el Anciano del PAPPS.

6.- Presidente, Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.

7.- Microbiólogo, Presidente Sociedad Española de Quimioterapia (SEQ).

8.- Médico de Familia. GdT IMVAP – Infecciosas, Migrante, Vacunas y Actividades Preventivas. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).

9.- Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI).

10.- Responsable de Divulgación Científica, Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.

11.- Secretaria, Asociación Española de Vacunología (AEV).

NP-ES-NA-DTAL-230001(v2) 06/2023

- 12.- Coordinadora Instituto Español de Investigación Enfermera. Consejo General de Enfermería de España (CGE).
- 13.- Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC).
- 14.- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG).
- 15.- Dra. en Farmacia. Graduada en Nutrición Humana y Dietética. Vocal Junta Directiva de la Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria (SEFAC). Patrono de la Fundación SEFAC.
- 16.- Sociedad Española de Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria (SEMPSPH).
- 17.- Doctor en Farmacia. Director Fundación de Ciencias de la Salud.
- 18.- Médico Adjunto, Servicio de Microbiología Clínica y E. Infecciosas, Hospital Gregorio Marañón, Madrid. Profesora Asociada. Facultad de Medicina. U. Complutense.

SOCIEDADES CIENTÍFICAS PARTICIPANTES (por orden alfabético):

- Asociación Española de Vacunología (AEV)
- Consejo General de Enfermería de España
- Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos
- Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC)
- Sociedad Española de Farmacia Clínica, Familiar y Comunitaria (SEFAC)
- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)
- Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
- Sociedad Española de Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria (SEMPSPH)
- Sociedad Española de Quimioterapia (SEQ)

1. Introducción

Las residencias de mayores (RM) son uno de los servicios de atención a la dependencia que contempla el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) español. Tratan de reproducir, lógicamente, condiciones de vida para sus habitantes lo más parecidas a las del hogar, favoreciendo el contacto humano con otros residentes, familiares y visitantes.

Pero son lugares donde se favorece la transmisión de infecciones, ya que conviven en proximidad personas con frecuentes e importantes enfermedades de base, que comparten cuidadores en un hábitat común que dificulta la existencia de zonas de control y aislamiento.

Conocemos mucho sobre las medidas de prevención de infección en hospitales y centros sanitarios, pero sabemos muy poco sobre esta prevención en instituciones más pequeñas, con dotaciones menores de recursos para este fin, como es el caso de las RM.

No conocemos en la actualidad ningún programa regional ni nacional sobre prevención de la infección nosocomial específico para las RM, por lo que hemos elaborado una guía práctica de recomendaciones dirigida a la prevención y control de la infección en RM.

Por ese motivo, el Patronato de la Fundación de Ciencias de la Salud, realizó una revisión de la literatura sobre la prevención de la infección en RM en nuestro país y sobre los indicadores existentes y utilizados para seguir este proceso. Los temas fueron distribuidos entre un grupo multidisciplinar de expertos, incluyendo la visión de sociedades científicas, asociaciones de pacientes, medios de comunicación, personas responsables de la administración, geriatras, infectólogos, microbiólogos y otros especialistas.

2. Material y métodos

Dos de los autores han realizado una búsqueda bibliográfica sistemática en PubMed utilizando como palabras clave: Infection Prevention Control, Nursing Homes, Long Term Care Facilities, Health Care Related Infection; así como en documentos oficiales de Consejerías de Sanidad de Comunidades autónomas, Ministerio de Sanidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el European Center for Diseases Control (eCDC).

Con los datos obtenidos se realizó un primer documento para ser discutido posteriormente por un equipo multidisciplinar de redacción, que fue revisada por el resto de los autores que representan a las distintas sociedades científicas y organizaciones que avalan el documento.

3. Definición y clasificación de las residencias de mayores

3.1. Algunas características de las residencias de mayores y las personas que en ellas viven

Las RM son establecimientos destinados al alojamiento temporal o permanente de personas con dependencia, con servicios y programas de intervención adecuados a las necesidades de las personas objeto de atención, dirigidas a la consecución de una mejor calidad de vida y a la promoción de su autonomía personal.

Representan un grupo diverso de entornos sociosanitarios que atienden a personas de diversas edades y capacidades funcionales que además proporcionan una gama de cuidados cada vez más amplia y con diferentes grados de atención.

A los efectos de control de la infección es necesario tener en cuenta algunas características de estos centros:

1. Las personas que en ellas viven acumulan un alto número de enfermedades crónicas: en el estudio más reciente de España sobre comorbilidad y uso de recursos de las personas que viven en RM, se observa un incremento muy importante de la morbilidad en la última década (1). En concreto, utilizando cifras medias, la edad era de 87 años, existían 7 enfermedades crónicas por persona y se consumían 11 principios farmacológicos por persona, con una mortalidad elevada (20,4%). Respecto a la población mayor no institucionalizada tenían mucha más multimorbilidad (15,2% vs 4,2%), con un número mayor de enfermedades crónicas, especialmente demencia (46,5% vs 4,6%).

2. Las visitas al hospital de estas personas son muy frecuentes: esta población tiene, respecto a la población mayor no institucionalizada, mayor número de ingresos hospitalarios (47,6% vs 27,7%), mayor número de ingresos en hospitales de media estancia (27,8% vs 7,4%) y mayor estancia hospitalaria, una vez ingresados (10 días vs 7,2 días).

3. La proporción de personal y residentes son reducidas y dirigidas sólo al cuidado y no a la prevención de la infección. En un reciente estudio de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG) sobre la normativa que afecta a las residencias de mayores de España (2), se pone de manifiesto la existencia de unas proporciones de personal muy ajustado fundamentalmente dirigido al cuidado general, con escaso énfasis en la prevención y control de enfermedades intercurrentes y de la infección en estos centros. Cabe señalar como ejemplo, que el tiempo medio de gerocultor recibido por cada residente oscila entre 43 minutos y 83 minutos y el de enfermería entre 5 y 22 minutos al día.

Estas cifras dificultan mucho el establecimiento de programas ambiciosos de control de la infección y favorecen el traslado indiscriminado al hospital de referencia, donde se eleva el riesgo de infección nosocomial.

4. La atención sanitaria de las RM depende del sistema nacional de salud y de los servicios sanitarios de cada comunidad autónoma, y así queda regulado en todas las normativas. Esto conduce a que el control médico de estas personas con tan elevada complejidad y carga de enfermedades crónicas recaiga en la atención primaria de referencia y, en los casos más graves, en los hospitales. En cambio, se realiza una atención episódica, con difícil o inexistente coordinación entre los servicios sociales y sanitarios. Este supone, además, una pérdida de información clínica que es vital para el control de la infección si esta aparece.

5. En sólo unas pocas comunidades autónomas se regula la presencia de un profesional clínico (normalmente una enfermera) como responsable higiénico-sanitario de los procesos de atención de estas personas.

En estos momentos el modelo está en fase de cambio hacia residencias más pequeñas, con un modelo de atención más cercano, centrado en la persona. El reciente acuerdo realizado en el año 2022 entre las comunidades autónomas y el estado favorece un modelo de atención residencial basado en los siguientes principios (3):

- a. Centros más pequeños (de máximo 75, 90 o 120 plazas). La clasificación propuesta en estas recomendaciones ya contempla esta norma.
- b. Modelo de atención centrada en la persona, con respeto a las preferencias y participación de la familia en un entorno sin sujeciones físicas ni químicas.
- c. Incremento muy discreto de los ratios de personal.
- d. La atención sanitaria sigue dependiendo de los servicios sanitarios y no se regula cómo se realizará.

El modelo actual plantea el difícil reto de mantener entornos hogareños, familiares y abiertos a la comunidad, y respetuosos con la dignidad de las personas y el control de infección (por ejemplo, el aislamiento supone para estas personas una agresión enorme a su equilibrio mental, funcional y emocional y debe ser una medida excepcional).

3.2. Clasificación de las RM para el control de la infección: una propuesta.

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) aún clasifica a las residencias de mayores en residencias de válidos, residencias de asistidos y residencias mixtas. Pero esta es una clasificación claramente en desuso hoy en día y se tiende a hablar de RM en general, independientemente de su tamaño y variedad de servicios.

La clasificación de las RM en función de la mayor o menor presencia de profesionales dedicados a realizar alguna labor terapéutica como una estancia por convalecencia o rehabilitación, también se da en otros países (4).

En cualquier caso, estas clasificaciones ofrecen muy poca luz desde el punto de vista de la clasificación para graduar el riesgo de transmisión de infección, por lo que se ha propuesto una clasificación de elaboración propia en estas recomendaciones de consenso. Esta clasificación se detalla a continuación.

Clasificación del riesgo de infección en RM

Sabemos que, en los centros sociosanitarios, por sus características, el perfil de mayores que residen en los mismos, la pluripatología, la polimedicación y muchas otras variables, se produce una mayor prevalencia de infecciones. Con el fin de poder cuantificar el riesgo de infección nosocomial para luego poder ofrecer diferentes recomendaciones, proponemos un sistema de clasificación basado en una serie de variables elegidas a nuestro criterio que pensamos pueden servir de indicadores de riesgo de infección nosocomial de una RM (Tabla 1).

Somos conscientes de las limitaciones que puede tener esta clasificación, pero puede darnos una idea aproximada de lo que queremos saber. Estas variables podrían ser:

- Número de residentes: en cuanto que la mayor masificación de los espacios puede favorecer la transmisión de infecciones.

- Número de habitaciones individuales/dobles/triples: el compartir habitación favorece la posible transmisión.
- Grado de dependencia valorado por la escala de Barthel: muchos de los ítems que valora el Barthel tienen mucho que ver con factores que pueden predisponer a la infección (incontinencia, aseo, inmovilismo). Entendemos que a mayor dependencia mayor riesgo. Distinguimos entre leve, moderado y grave.
- Proporción de residentes (%) portadores de sonda vesical o dispositivos invasivos en general: todos estos dispositivos son conocidos como fuente posible de infecciones.
- Personal médico, farmacéutico y profesionales de enfermería en los centros, como personal de referencia que contribuye a la prevención, detección y tratamiento en el caso de los procesos infecciosos.
- Existencia o no de planes de prevención de infección: protocolos de vacunación, protocolos de uso de antibióticos para las infecciones más prevalentes, protocolos de medidas generales de prevención contra infecciones, formación al personal.
- Posibilidad de realizar aislamiento en caso necesario: valorar si existe la posibilidad, llegado el caso, de mantener a aquellos residentes afectados aislados del contacto con otros sanos, manteniendo a la vez los cuidados que necesiten y con todas las precauciones posibles sobre el personal que les atiende.
- Existencia de referencia RM- atención primaria- hospital: existe relación y contacto con el especialista en el hospital para la valoración conjunta de los casos.
- Proporción de personal de atención directa de primer nivel (auxiliares/gerocultores): en relación al número de auxiliares que atienden a los residentes. La exigencia en las diferentes comunidades es muy distinta y varía en función del tipo de residentes en relación a su grado de dependencia. Según los nuevos criterios de acreditación elaborados por parte del Ministerio de Derechos Sociales (Acuerdo acreditación y calidad 28/06/2022) esta proporción parte de 0.31 hasta 0.43 para los próximos años como mínimo exigible para los centros con mayoría de residentes dependientes (grado II/III).

Con estos parámetros resumimos en la siguiente tabla (Tabla 1) un sistema de puntos que podría clasificar aproximadamente las RM de acuerdo con su riesgo de infección nosocomial en:

- Bajo riesgo de infección nosocomial: entre 0 y 5 puntos.
- Riesgo medio de infección nosocomial: entre 6 y 10 puntos.
- Alto riesgo de infección nosocomial: entre 11 y 20 puntos.

Tabla 1. Sistema de clasificación de las residencias de mayores por su riesgo de infección nosocomial.

INDICADORES		Puntos
Número de Residentes	<75	0
	75-120	1
	>120	2
Habitaciones (>65%)	Individual	0
	Doble	1
	≥ 3	2
Mediana de residentes con grado de dependencia medido por la escala Barthel	>55 ptos Escala Barthel	0
	35-55 ptos Escala Barthel	1
	<35 ptos Escala Barthel	2
% Personas portadoras de Sonda Vesical	< 10%	0
	11-25%	1
	>25%	2
Enfermeras	Jornada Completa	0
	Jornada Parcial	1
	Visita Puntual	2
Personal Médico	Jornada Completa	0
	Jornada Parcial	1
	Visita Puntual	2
Plan de Prevención de Infección (protocolos de vacunación, uso de antibióticos, medidas generales, formación del personal)	Total y en Marcha	0
	Parcial	1
	No existe	2
Posibilidad de Aislamiento	Total	0
	Parcial	1
	No Existe	2
¿Existe referencia médica-hospitalaria y farmacia hospitalaria o comunitaria directa/telefónica?	Total	0
	Parcial	1
	No Existe	2
Proporción de personal (jornadas completas) de atención directa de primer nivel	>0.43	0
	Entre 0.31 y 0.43	1
	<0.31	2

4. Recomendaciones de actuación

A continuación, pasaremos a exponer algunas recomendaciones para establecer los fundamentos del programa de control de la infección en RM.

4.1. Se recomienda la elaboración de un programa de prevención y control de la infección nosocomial en residencias (PPCIR) de todos los niveles.

Las funciones principales del PPCIR son evitar la infección de los residentes a través de las actividades de vigilancia y diagnóstico precoz, y garantizar la aplicación de medidas para prevenir la adquisición de infecciones y la transmisión de microorganismos patógenos. Para alcanzar estos objetivos de forma coste-efectiva, creemos que todas las RM deben disponer de un plan escrito con un programa activo y eficaz en toda la organización y su aplicación debe contar con el apoyo continuo de la administración.

Un componente fundamental es disponer de protocolos escritos de control de infecciones (incluidas las relacionadas con la higiene ambiental), y su aplicación para detectar, contener y prevenir la transmisión de posibles patógenos. Los programas de control de infecciones deberían adaptarse al tipo de centro, a la disposición del mismo (incluidas las instalaciones de aislamiento), a los factores de riesgo entre los residentes y a los recursos disponibles.

4.2. Es recomendable designar a una persona como responsable coordinador del PPCIR

Consideramos que para garantizar el cumplimiento de cualquier protocolo o PPCIR, es preferible que sea liderado por algún profesional sanitario, que cuente con el apoyo y reconocimiento de la dirección del centro y que sea referente del equipo asistencial para coordinar las actividades y mejorar la comunicación con el resto de los profesionales, tanto del propio centro, como del Servicio Público de Salud.

La persona que sea asignada como responsable (aunque no es imprescindible), es deseable, que cuente con conocimientos sobre control y manejo de enfermedades infecciosas (manifestaciones clínicas, mecanismos de transmisión y propagación, y medidas de prevención); tener capacidad de liderazgo y de comunicación, así como habilidades de trabajo en equipo. Esta persona es quien debe transmitir toda la información al resto de los profesionales de la institución, así como a los residentes y sus familiares, garantizando que se llevan a cabo todas las medidas necesarias para la prevención de infecciones. Por otro lado, esta persona es quien debe informar al Sistema Público de Salud de los acontecimientos relevantes y además al médico de Atención Primaria responsable de la atención a la RM, así como a los Servicios Especializados de Geriátrica Hospitalarios. Esta labor es fundamental para la prevención de cualquier enfermedad infecciosa transmisible; así como para poner rápidamente en marcha el plan de contingencia, y/o las precauciones de aislamiento y evitar la transmisión al resto de los residentes, trabajadores y visitas.

4.3. Se recomienda realizar un plan anual de formación y entrenamiento del personal sanitario

La formación continuada de los trabajadores es un aspecto que merece sin duda gran atención. Creemos que para que la instauración de programas de prevención de la

infección nosocomial en RM sea exitosa, debe perseguir objetivos muy concretos e incluir aspectos de formación tanto de los trabajadores como de los residentes. A continuación, se detalla un listado de recomendaciones que, si bien no son las únicas que existen, son las que consideramos el mínimo indispensable para el desarrollo de un plan de prevención y control de la infección en las RM.

4.4. Debe existir un protocolo de medidas de prevención ambiental

Queremos insistir particularmente que salvo en circunstancias de residentes inmunodeprimidos, las medidas de control de calidad del aire no son extrapolables a las realizadas en ambientes hospitalarios. No hemos encontrado una legislación específica para las RM en cuanto a vigilancia de la calidad del aire.

Dentro de alguna Comunidad Autónoma, existe una normativa en la que se establece las medidas de limpieza ambiental que todo centro, además de cumplir la legislación general vigente en materia de higiene y sanidad, deberá garantizar. A continuación, se resume dichas recomendaciones.

- Limpieza general y permanente del edificio y sus dependencias, especialmente las de uso más intenso, así como su desinfección mediante detergentes con capacidad desinfectante (clorados, aminas cuaternarias, etc.). Se utilizarán preferentemente desinfectantes de uso sanitario o productos aceptados por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) para su aplicación en el ámbito sanitario.
- Desinsectación y desratización anuales, o cuantas veces lo exijan las circunstancias.
- Limpieza y desinfección de la vajilla y cubertería después de su uso, mediante lavado automático en caliente, así como las de otros instrumentos de uso común.
- Debería existir un espacio idóneo para el almacenamiento provisional de desechos en cubos cerrados (almacén intermedio).

4.5. Se recomienda disponer de instrucciones escritas de un plan para la higiene de las manos del personal y visitantes

La higiene de las manos es una de las medidas de control de infecciones más importantes. Los residentes deben ser atendidos con las manos limpias y con la menor carga microbiana para evitar infecciones y la transmisión de microorganismos potencialmente patógenos. Es necesario que cada residencia disponga de un plan para fomentar una adecuada higiene de las manos de los trabajadores, que detalle cuándo, cómo y con qué productos realizar la higiene de manos. Además, debe garantizar la disponibilidad de los productos y dispositivos, así como la formación y entrenamiento periódico de los trabajadores.

La higiene de las manos de trabajadores deberá realizarse preferentemente con soluciones hidroalcohólicas, si las manos no están visiblemente sucias. El centro deberá estar dotado con una infraestructura adecuada de productos de base alcohólica en los principales puntos de atención al residente o facilitar petacas de uso individual a los trabajadores. Si no es el caso, deberá realizarse un lavado con agua y jabón. Se realizará siempre la técnica de higiene de manos establecida por la OMS y se cumplirá

con los 5 momentos para la realización de la higiene de manos de la OMS en las RM (5).

Para mejorar el cumplimiento de esta medida básica de higiene se pueden utilizar diferentes estrategias complementarias. Una de ellas es la monitorización del cumplimiento mediante la observación directa ya que se pueden contabilizar explícitamente todas las oportunidades para la higiene de las manos, identificar a las personas que la practican y explorar las razones del incumplimiento. La observación deberá realizarla un profesional sanitario previamente formado en la materia (6). Otra medida de medición del cumplimiento, indirecta y menos costosa, es la monitorización del consumo (trimestral, anual, etc.) de soluciones hidroalcohólicas y/o de jabón, y, por supuesto, una buena práctica es disponer de dispensadores en habitaciones, zonas comunes como gimnasios, consultas, baños y espacios de convivencia.

4.6. Es aconsejable disponer de un documento escrito sobre el uso apropiado de los guantes

Los guantes comunes, desechables de un solo uso, no estériles, son una medida de protección del trabajador. Sin embargo, el uso de este tipo de guantes se ha identificado como una de las barreras para la adecuada higiene de las manos y como un factor diseminador de microorganismos.

Por lo tanto, solo se deberían utilizar guantes cuando se anticipe el contacto con piel no íntegra, sangre o líquidos corporales tales como secreciones, orina, heces, etc. Cuando se vaya a contactar con piel íntegra limpia o con objetos que no estén manchados con los líquidos anteriores, no es necesario utilizar los guantes.

4.7. Es conveniente disponer de un documento de recomendaciones para la prevención de la infección urinaria tanto asociada (ITU-AC), como no asociada a catéter

Residentes sin sonda (catéter) vesical

Aun no siendo el manejo de la ITU el motivo fundamental de este documento, deseamos recalcar que un porcentaje superior al 20% de las personas mayores pueden tener una bacteriuria asintomática, que en algún momento pudiera confundirse con ITU. Las actuales guías de manejo no recomiendan la búsqueda indiscriminada de bacteriuria como marcador de infección en residentes sin manifestaciones directamente atribuibles al tracto urinario, ni el uso de tiras de orina como método diagnóstico de ITU. Desde un punto de vista de prevención, en este grupo de residentes es muy importante la higiene y aseo de los residentes continentes, así como en el cambio frecuente de pañales y la higiene perineal en residentes incontinentes.

Residentes con sonda (catéter) urinaria temporal

A continuación, resaltamos algunas de las estrategias básicas para la prevención de las ITU-AC:

- Insertar catéteres sólo para las indicaciones adecuadas.
- Dejar los catéteres colocados sólo el tiempo necesario.
- Asegurarse de que sólo las personas debidamente capacitadas inserten y mantengan los catéteres.

- Insertar los catéteres utilizando una técnica aséptica y un equipo estéril. Extremar las medidas de higiene de manos antes de colocarse los guantes y después de retirarlos.
- Tras la inserción aséptica, mantener un sistema de drenaje cerrado.
- Mantener el flujo de orina sin obstrucciones.

Residentes con sonda (catéter) vesical permanente

Para reducir la incidencia y la duración del uso de la sonda, es importante evaluar y comunicar la presencia de una sonda urinaria al equipo médico y reevaluar la indicación de forma periódica. Un sencillo programa de mejora continua de la calidad basado en que el personal de enfermería pregunte a los médicos si es necesario continuar con el sondaje vesical, reduce significativamente la duración del sondaje urinario, así como la tasa de infecciones del tracto urinario asociadas a las sondas.

Si se desea profundizar en el tema, se puede consultar las guías de prevención y manejo de la infección urinaria asociada a catéter en la siguiente página del centro europeo para la prevención y control de enfermedades (ECDC) (7).

4.8. Es aconsejable disponer de un protocolo con las recomendaciones para la prevención de la infección respiratoria

Los brotes de infecciones respiratorias se producen en todas las residencias a lo largo de todo el año, pero son más frecuentes desde el otoño hasta principios de la primavera. Estos brotes pueden provocar una morbilidad y una mortalidad considerables, por lo que consideramos indispensable que toda residencia, independientemente de su nivel, debe tener un conjunto de políticas y procedimientos escritos, relacionados con los brotes de infecciones respiratorias, que incluya tanto los datos de detección precoz de infección, la educación del personal y de los residentes, así como los requisitos de vacunación.

Consideramos que la vigilancia activa diaria es la forma más eficaz de prevenir y detectar las infecciones respiratorias, lo cual implica la identificación de síntomas de infección respiratoria por parte del personal. Aun estando fuera del objetivo de este documento, deseamos recomendar el uso de pruebas de autodiagnóstico en personas con manifestaciones respiratorias de reciente aparición. Dado que la sensibilidad de dichas pruebas no permite excluir el diagnóstico, se recomienda evitar el contacto de los residentes con manifestaciones clínicas con el resto de residentes y el uso de mascarilla por parte de los visitantes. Si bien el resultado negativo no permite excluir el diagnóstico, el resultado positivo tiene un elevado valor predictivo positivo.

Se puede consultar en detalle algunas de las recomendaciones oficiales actualmente disponibles (8, 9). Estas recomendaciones tendrán como esencia el aislamiento de residentes infectados, la reducción de las visitas y la política de vacunas.

4.9. Debe existir por parte de las RM un sistema de evaluación periódica del estado de vacunación de los residentes y trabajadores

La vacunación es una de las estrategias coste-efectivas más importantes en la prevención de las enfermedades infecciosas con las que se cuenta en la actualidad. Consideramos esencial que toda RM tenga un protocolo escrito para verificar y potenciar el programa de vacunación local; para ello, es recomendable que se tenga un registro

con la vacunación de cada uno de los residentes y que se establezca un protocolo de actuación cuando se detecte algún residente que precisa actualización de su calendario de vacunación (10).

Si bien entendemos que no es legalmente exigible la aportación de la información de vacunación ni por parte de los trabajadores ni de los residentes, es deseable un intento voluntario de obtener dicha información sobre el estatus de vacunación y que así conste en la historia clínica e información médica de la RM. La vacunación de los trabajadores frente a gripe y COVID19 debe promoverse desde la Dirección/Gerencia de la RM como principio de solidaridad, ética y protección de la persona vulnerable.

Con el fin de ampliar la información anterior, remitimos a los interesados a un documento de reciente publicación titulado *The situation of vaccines for the prevention of infections in adults: An opinion paper on the situation in Spain* (11).

4.10. Es recomendable la existencia de un protocolo para la prevención de cualquier tipo de lesión de piel y partes blandas con riesgo de infección

Es necesario recordar que en este terreno no cuentan sólo las infecciones producidas por bacterias, sino también las potencialmente causadas por virus (Herpes zóster); hongos (*Candida spp*) y parásitos (*Sarna*). Para ello, nos parece adecuado revisar la piel a diario en aquellos centros con riesgo de infección alto y con más del 50% de los residentes con un Barthel calculado ≤ 55 puntos y en residentes en situación de final de la vida. Además de observar la piel todos los días para ver si hay signos de advertencia de una úlcera por presión (UPP), deberá identificarse precozmente a aquellos residentes con factores predisponentes (estado mental alterado, incontinencia, obesidad, desnutrición, fumadores, movilidad reducida, deshidratación, entre otros). Y, por supuesto, incidir en la importancia de la prevención de lesiones por presión y también de las lesiones por humedad, así como en la vigilancia de signos de infección en las lesiones que ya se hayan producido.

Se añade también la escala de Norton (Tabla 2) que mide el riesgo que tiene un paciente de padecer úlceras por presión (UPP).

Tabla 2. Escala de Norton

Estado físico general	Estado mental	Actividad	Movilidad	Incontinencia	Puntos
Muy malo	Estuporoso/coma	Encamado	Inmóvil	Urinaria + fecal	1
Pobre	Confuso	Sentado	Muy limitada	Urinaria o fecal	2
Mediano	Apático	Camina con ayuda	Disminuida	Ocasional	3
Bueno	Alerta	Ambulante	Total	Ninguna	4

Algunas recomendaciones para el cuidado de la piel incluyen:

Mantener la piel limpia y seca, de esta forma se limita la exposición de la piel a la humedad, la orina y las heces. Usar cremas de barrera de humedad para proteger la piel de la orina y las heces. Cambiar la ropa de cama y la ropa con la frecuencia

necesaria. Prestar atención a los botones de la ropa y las arrugas en las sábanas que puedan irritar la piel y el cambio frecuente del pañal (al menos, 2 veces por turno).

Si se desea obtener más detalle en cuanto a consideraciones para el cuidado de la piel puede consultarse los protocolos para el cuidado básico de personas mayores, de la SEGG (12) o la página del Grupo Nacional para el estudio y asesoramiento en úlceras por presión y heridas crónicas (GNEAUPP) donde se puede consultar una biblioteca específica en el siguiente enlace: <https://gneaupp.info/biblioteca-internacional-de-heridas/>.

4.11. Recomendaciones para la prevención y control de la infección gastrointestinal.

Las infecciones por virus (norovirus, rotavirus, etc.) y bacterias (*Salmonella*, *Shigella*, *Campylobacter*) son causa común de trastornos diarreicos en personas que viven en RM, si bien la infección por *C. difficile* es particularmente prevalente en esta población y guarda relación con uso de antibióticos.

En este punto es particularmente importante el tener en cuenta los programas de optimización de uso de antibióticos (PROA) de manejo adecuado de antibióticos de esta población (13) de los que la incidencia de *C. difficile* no dejaría de ser un marcador indirecto del uso o abuso de los mismos.

La infección por *C. difficile* es una causa de diarrea grave en el anciano, la prevención de la transmisión e infección por *C. difficile* sigue representando un reto serio y difícil en la prevención de infecciones y la seguridad del paciente. Consideramos que el control del consumo de antibióticos es la medida más importante para la prevención de la infección por *C. difficile* y, por lo tanto, recomendamos que todos los centros deben tener un registro de los residentes que se encuentren en tratamiento antibiótico, revisar la adecuada duración del tratamiento y evitar el uso de tratamiento antibiótico empírico en la medida de lo posible.

Una vez detectado un caso de diarrea, deberán ponerse en marcha otras medidas para evitar la propagación de la infección, ya sea por contacto directo e indirecto con el paciente o su entorno, por lo que se recomienda colocar a los residentes en aislamiento de contacto (habitación individual; uso de guantes desechables; higiene de las manos con agua y jabón para arrastrar las esporas de *C. difficile* ya que estas son resistentes a los alcoholes; uso de bata desechable si se anticipa contacto con el paciente o sus enseres). En algunos entornos asistenciales, es posible que no se disponga de habitaciones privadas, se pueden considerar otras acciones, incluyendo el uso de la separación espacial (se recomienda una distancia mínima de 1 metro entre las camas) para reducir la posibilidad de compartir artículos entre el paciente “aislado” y otros.

Además, es muy importante para disminuir la contaminación de la habitación del residente intensificar las medidas de limpieza y desinfección, especialmente de los objetos o superficies que se contactan con la mano, con productos clorados de uso sanitario.

4.12. Es preciso tener escrito protocolos de actuación ante potenciales brotes de infección nosocomial

Los brotes pueden definirse como un aumento inusual de la enfermedad por encima de los niveles de referencia; la vigilancia y el control de los brotes deben tener una alta prioridad. Las cuestiones que deben tenerse en cuenta en un plan de gestión de brotes incluyen: el desarrollo de una definición de caso, la búsqueda de casos, el análisis del brote, la formulación de una hipótesis sobre la transmisión, el diseño y la evaluación de las medidas de control; así como la notificación a Salud Pública.

Las causas más comunes de los brotes son las infecciones respiratorias y gastrointestinales. En algunos casos, un solo caso puede ser suficiente para provocar una respuesta del programa de prevención y control de la infección. Algunos ejemplos de brotes en residencias incluyen: gripe, tuberculosis, meningitis meningocócica, infección por *Legionella* spp, norovirus, salmonelosis, infección de tejidos blandos por estreptococos del grupo A, hepatitis viral, sarna e infección por patógenos resistentes a los antibióticos.

4.13. Es recomendable que las RM que no tengan servicio propio de farmacia establezcan un convenio con una farmacia comunitaria u hospitalaria para recibir la cobertura y atención farmacéutica necesaria y colaborar en la vigilancia epidemiológica

La nueva regulación diferencia, como lo hacía el RDL 16/2012, entre residencias de más y menos de cien camas de cara al establecimiento de la prestación farmacéutica. Para las de más de cien camas será obligado instalar un servicio de farmacia propio, mientras que para las residencias de menos de cien camas se establece un sistema variable en función de si los centros sociosanitarios son de carácter público o privado.

4.14. Se recomienda la elaboración de recomendaciones escritas para la prevención de la transmisión de las infecciones oculares y conjuntivitis

Están bien descritos los brotes de infección ocular en RM tanto por patógenos bacterianos como víricos (14).

Su prevención es, por tanto, importante para garantizar la salud ocular y general de los residentes y debe incluir básicamente medidas como la higiene de manos de residentes, visitantes y cuidadores y el lavado ocular de los párpados con agua limpia y tibia o el uso de toallas especiales para la limpieza de los mismos (15, 16).

4.15. Prevención de la infección y aspectos relacionados con la salud bucal

La salud e higiene orales son esenciales en la disminución de infecciones tales como la neumonía por aspiración (17) pero además se ha demostrado que la salud bucodental puede afectar significativamente a la salud integral y está claramente relacionada con la calidad de vida de las personas mayores. Por tanto, pensamos que deben potenciarse programas de salud bucodental en las RM (18) proporcionando información relacionada con el cuidado dental y su importancia tanto a las personas mayores como a sus cuidadores y familiares para detectar enfermedades buco-dentales y tratarlas adecuadamente (19). Todo esto establece la necesidad de una relación estrecha de las residencias de ancianos y los profesionales de la estomatología (20-24).

5. Recogida de datos

La vigilancia es importante para detectar brotes, cambios en las tasas de infección y otras cuestiones que requieran una intervención de control de la infección (incluida la necesidad de formación adicional o educación del personal). Los componentes de un sistema de vigilancia incluyen un mecanismo para la recogida de datos, un calendario y un procedimiento para la evaluación de los mismos, la difusión de los resultados y los mecanismos de actuación y seguimiento. El seguimiento de los patrones de enfermedad a lo largo del tiempo puede proporcionar información sobre la eficacia de los cambios en las prácticas y políticas de control de la infección.

Los datos de vigilancia pueden recopilarse mediante la revisión periódica de las historias clínicas, los informes de laboratorio y otros registros. La vigilancia del cumplimiento de las medidas de control de la infección (indicadores de proceso tales como el cumplimiento de la higiene de las manos, el cuidado de los catéteres y las tasas de vacunación de los empleados y los residentes) es también un componente importante de la prevención y control de la infección.

La frecuencia de la revisión de los datos dependerá del tamaño y la naturaleza de la instalación. En los centros con mayor riesgo (Riesgo alto) de infección nosocomial quizá deberían examinarse los datos al menos mensualmente, mientras que los centros con menor riesgo podrían revisarse en un intervalo trimestral (Riesgo intermedio) o semestral (Riesgo bajo).

La información sobre las tendencias debería proporcionarse a las unidades y a los empleados, e ir acompañadas de planes de acción y seguimiento.

Esta serie de datos que preconizamos puede derivarse en un programa de datos del individuo y un programa de datos de la institución. Pasamos a continuación a hacer recomendaciones de sus claves.

5.1. Programa de vigilancia individual: recogida de datos en distintos momentos

Al ingreso

Consideramos necesario tener un expediente individual de cada residente, que incluya una valoración geriátrica completa al ingreso, los tratamientos farmacológicos, y una valoración social y médica que permita poder realizar una evaluación final completa de cada residente.

Por tanto, en el momento del ingreso en una residencia, además del Plan Individual de Atención (PIA) realizado por el equipo interdisciplinar del centro, creemos necesario disponer en el expediente de la siguiente información:

Comprobación del calendario de vacunación del adulto vigente.

Deben de recogerse de cada individuo los episodios de infección, ingreso hospitalario y uso de antibióticos. En personas con infección que sean manejadas en la RM, debe de registrarse diariamente al menos:

- Temperatura, tensión arterial, frecuencia cardíaca y saturación de oxígeno.
- Presencia de catéter vesical.

- Presencia de catéter venoso.
- Presencia de heridas o lesiones por presión o humedad.
- Presencia de diarrea (>3 deposiciones/24 horas).
- Uso de antibióticos (1 ó más).
- Tipo de infección.

Se ofrece tentativamente un modelo de hoja de recogida de datos en Anexo 2.

Recogida de Datos en Situaciones Especiales Después de un ingreso hospitalario

No existen datos en la literatura que apoyen la obligatoriedad de la búsqueda sistemática de colonización por Microorganismos Multirresistentes (MR) en instituciones para el cuidado de mayores. Sin embargo, creemos recomendable el registro de las infecciones causadas por microorganismos MR y el registro del estado de portador en todos aquellos residentes que vuelvan de un ingreso hospitalario mayor de 24 horas (Ver Anexo 1: Hoja de Traslado de Residentes); entendiéndose por tales, los siguientes microorganismos: Enterobacterias productoras de Beta-lactamasas de espectro ampliado (BLEA), Enterobacterias productoras de Carbapenemasas, *Pseudomonas aeruginosa* MR, *Acinetobacter baumannii* MR y *Stenotrophomonas maltophilia* MR. Entre los microorganismos gram positivos se debe incluir *Staphylococcus aureus* resistente a meticilina (MRSA), *Enterococcus* resistente a Vancomicina (ERV) y *C. difficile* aunque en este último caso no se trate genuinamente de un MR.

5.2. Programa de recogida de datos de la institución

Como se ha mencionado, la recogida, examen y evaluación de estos datos permiten detectar problemas de infección nosocomial y buscar soluciones, cuya eficacia puede ser registrada.

Entendemos que este programa no pueda ser igual en todas las instituciones, por la desigualdad de dimensión y recursos. Hacemos a continuación un listado de parámetros y unas recomendaciones de acuerdo al riesgo de infección nosocomial de las RM, que deberían disponer de los mismos.

Tabla 3. Lista de recomendaciones para la recogida de datos de las instituciones

Parámetro	Institución	Descripción
Ingreso hospitalario	Todas*	Días hospitalización / días totales
Incidencia acumulada (IA) sondaje vesical	Riesgo alto y medio	# residentes sondados / # total de residentes
IA Infección de Piel y Partes Blandas (IPPB)	Riesgo alto y medio	# residentes IPPB / # total residentes
IA Tratamiento antibiótico (ATB)	Todas*	# residentes ATB / # Total residentes
IA Diarrea	Todas*	# residentes diarrea / # Total residentes

Infección Respiratoria (IR)	Todas*	IR remitidas al hospital / total IR
-----------------------------	--------	-------------------------------------

Riesgo alto: mensualmente; Riesgo medio: trimestral; Riesgo bajo: semestral; IA: incidencia acumulada

• Anexo 1. Hoja de Traslado de Residentes

Este formulario debe rellenarse para el traslado con la información comunicada antes o con el traslado.

Apellidos	Nombre	Fecha Nacimiento	Historia Clínica

Centro al que se deriva	Unidad a que se deriva	Teléfono

Centro de procedencia	Nombre Contacto	Teléfono	E-mail
Enfermera/Unidad			
Médico			
Director			
Control de Infección			

¿Tiene la persona* actualmente una infección, colonización O un historial de cultivo positivo de un organismo multirresistente (MDRO) u otro organismo infeccioso potencialmente transmisible?	Colonización o historia	Infección activa o tratamiento
<i>Staphylococcus aureus</i> Resistente a Metilicina (SARM)	☐ Si	☐ Si
<i>Enterococcus</i> Resistente a Vancomicina (ERV)	☐ Si	☐ Si
<i>Clostridioides difficile</i>	☐ Si	☐ Si
<i>Acinetobacter</i> , multi-resistente	☐ Si	☐ Si
Enterobacteriaceae (e.g., <i>E. coli</i> , <i>Klebsiella</i> , <i>Proteus</i>) Productor de Beta-lactamasa de espectro extendido (BLEE)	☐ Si	☐ Si
Enterobacteriaceae Resistente a Carbapenémicos (CRE)	☐ Si	☐ Si
<i>Pseudomonas aeruginosa</i> , multi-resistente	☐ Si	☐ Si
<i>Candida auris</i>	☐ Si	☐ Si
Otros, (ej. escabiosis, norovirus, influenza):	☐ Si	☐ Si

¿La persona tiene actualmente alguno de los siguientes? ☐ (Ninguno)

- | | |
|---|---|
| ☐ Tos (Fecha inicio: __/__/__) | ☐ Vía Central/PICC (Fecha inicio: __/__/__) |
| ☐ Diarrea (Fecha inicio: __/__/__) | ☐ Catéter Hemodiálisis (Fecha inicio: __/__/__) |
| ☐ Vómitos (Fecha inicio: __/__/__) | ☐ Sonda urinaria (Fecha inicio: __/__/__) |
| ☐ Incontinencia urinaria o fecal | ☐ Catéter suprapúbico (Fecha inicio: __/__/__) |
| ☐ Herida abierta que requiera cura | ☐ Gastrostomía percutánea (Fecha inicio: __/__/__) |
| ☐ Drenaje (origen): | ☐ Traqueostomía |

• Anexo 2. Hoja de Recogida de Datos Individual

Hoja de Recogida de Datos Individual

Nombre del Centro:____. Fecha: / ____ / ____

Código	Nombre	Temp. >38º	Presencia Sonda Vesical	Presencia Catéter Venoso	Presencia UPP	Diarrea (>3dep)	Uso Antibióticos	Presencia Cualquier Infección

- **Anexo 3. Hoja de Recogida de Datos de la Institución**

Cálculo Incidencia Acumulada (IA) y Densidad de Incidencia (DI)

Nombre del Centro: ____ Días de Observación: ____

Número total camas: _____ Número Total Residentes % Ocupación:

Total Personal Médico: ____ Total Personal Enfermería: _____

Número Total Residentes sondados: ____

IA Sondaje Vesical (# residentes sondados/# Total residentes): _____ DI Sondaje (1- [IA/(Días observación x Total residentes))]: _____

Número Total residentes con lesiones por presión y/o humedad: _____

IA lesiones por presión y/o humedad (#residentes con lesiones por presión y/o humedad /# Total residentes): _____

DI lesiones por presión y/o humedad (1- [IA/(Días observación x Total Residentes))]: _____

Número Total residentes en tratamiento Antibiótico: ____ IA ATB (#residentes ATB /# Total residentes): _____

DI ATB (1- [IA/(Días observación x Total Residentes))]: _____

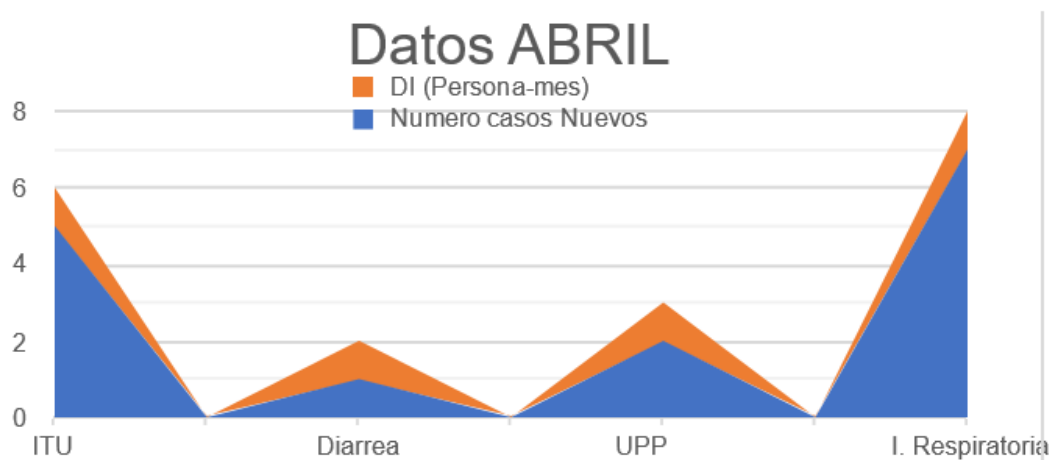
Número Total residentes con Diarrea: ____

IA Diarrea (#residentes Diarrea /# Total residentes): _____

DI Diarrea (1- [IA/(Días observación x Total Residentes))]: _____

• Anexo 4. Hoja electrónica de Datos

Institución	XXXX					
Número Total De Residentes	100					
Días Observación	30					
Tipos de cuidados proporcionados	Básicos					
	ITU		Diarrea		UPP	Respiratoria
Número casos Nuevos	5		1		2	7
Número total personas	100		100		100	100
Periodo	30		30		30	30
IA	0,05		0,01		0,02	0,07
DI	0,00166667		0,00033333		0,00066667	0,00233333
DI (Persona-mes)	0,99833333		0,99966667		0,99933333	0,99766667



- **Anexo 5. Listado telefónico de Contactos**

Consideramos necesario que toda RM tenga un listado telefónico con los contactos de interés, accesible para todos los trabajadores de la institución.

Institución	Teléfono	Persona de Contacto
Hospital de Referencia:		
Farmacia del Hospital de referencia:		
Centro de Salud de Referencia:		
Laboratorio de Microbiología de Referencia:		
Salud Pública:		
Trabajo Social:		
Enfermera de Enlace o Gestora de Casos de Residencia		
Farmacia Comunitaria de Referencia		

ACRÓNIMOS

AEMPS: Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

ATB: Tratamiento antibiótico

BLEA: Beta-lactamasas de espectro ampliado

DI: Densidad de Incidencia

eCDC: european Center for Diseases Control

ERV: Enterococcus resistente a Vancomicina

GNEAUPP: Grupo Nacional para el estudio y asesoramiento en úlceras por presión y heridas crónicas

IA: Incidencia Acumulada

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

IPPB: Infección de Piel y Partes Blandas

IR: Infección Respiratoria

ITU-AC: Infección urinaria asociada a catéter

MR: Multirresistente

MRSA: *Staphylococcus aureus* resistente a meticilina

OMS: Organización Mundial de la Salud

PIA: Plan Individual de Atención

PPCIR: Programa de Prevención y Control de la Infección nosocomial en Residencias

PROA: Programa de optimización de uso de antibióticos

RM: Residencia de Mayores

SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

SEGG: Sociedad Española de Geriátría y Gerontología

UPP: Úlcera por presión

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. Amblàs-Novellas J, Santaegència SA-O, Vela E, Clèries M, Contel JC. What lies beneath: a retrospective, population-based cohort study investigating clinical and resource-use characteristics of institutionalized older people in Catalonia. (1471-2318 (Electronic)).
2. (SEGG SEdGyG. Normativa de Residencias en España. 2020; Available from: https://www.segg.es/media/descargas/Cuadro_resumen_SEGG_Normativa_Residencias_Rev.17junio2020.pdf.
3. Criterios comunes de acreditación y calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. [cited 2022]; Available from: [https://www.boe.es/eli/es/res/2022/07/28/\(12\)](https://www.boe.es/eli/es/res/2022/07/28/(12)).
4. Aging Nlo. Residential Facilities, Assisted Living, and Nursing Homes. 2017; Available from: <https://www.nia.nih.gov/health/residential-facilities-assisted-living-and-nursing-homes>.
5. Organization WH. Your Moments for Hand Hygiene. 2012.
6. Organization WH. WHO guidelines on hand hygiene in health care (advance draft): a summary: clean hands are safer hands. 2005; Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/69143>.
7. Control ECfDPa. Protocol for point prevalence surveys of healthcare-associated infections and antimicrobial use in European long-term care facilities – version 4.0. 2023; Available from: <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/protocol-point-prevalence-surveys-healthcare-associated-infections-4-0>.
8. España MdSGd. Adaptación de las medidas en residencias de mayores y otros centros de servicios sociales de carácter residencial en un contexto de alta transmisión comunitaria. 2021; Available from:

- https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad14/Documentos/2021/110821-Centros_sociosanitarios_actuacion.pdf.
9. Madrid Cd. Guía de medidas en centros residenciales para personas mayores de la Comunidad de Madrid. 2022.
 10. Salud CISNd. Calendario Común de Vacunación a lo Largo de Toda la Vida. Consejo interterritorial Sistema Nacional de Salud; 2023.
 11. Bouza E, Ancochea-Bermúdez J Fau - Campins M, Campins M Fau - Eirós-Bouza JM, Eirós-Bouza Jm Fau - Fargas J, Fargas J Fau - García Rojas A, García Rojas A Fau - Gracia D, et al. The situation of vaccines for the prevention of infections in adults: An opinion paper on the situation in Spain. (1988-9518 (Electronic)).
 12. Gerontología SEDGy. PROTOCOLOS PARA EL CUIDADO BÁSICO DE PERSONAS MAYORES. SISTEMA DE ACREDITACIÓN DE SERVICIOS SOCIALES. 2019; Available from: https://www.segg.es/media/descargas/Protocolos_de_cuidados_basicos_para_personas_mayores_sistema_de_acreditacion_SEGG.pdf.
 13. Peñalva G, Crespo-Rivas JC, Guisado-Gil AB, Rodríguez-Villodres Á, Pachón-Ibáñez ME, Cachero-Alba B, et al. Clinical and Ecological Impact of an Educational Program to Optimize Antibiotic Treatments in Nursing Homes (PROA-SENIOR): A Cluster, Randomized, Controlled Trial and Interrupted Time-Series Analysis. (1537-6591 (Electronic)).
 14. Domínguez-Berjón MF, Hernando-Briongos P Fau - Miguel-Arroyo PJ, Miguel-Arroyo Pj Fau - Echevarría JE, Echevarría Je Fau - Casas I, Casas I. Adenovirus transmission in a nursing home: analysis of an epidemic outbreak of keratoconjunctivitis. (1423-0003 (Electronic)).
 15. Asbell PA, Sanfilippo CM, Pillar CM, DeCory HH, Sahm DF, Morris TW. Antibiotic Resistance Among Ocular Pathogens in the United States: Five-Year Results From the Antibiotic Resistance Monitoring in Ocular Microorganisms (ARMOR) Surveillance Study. (2168-6173 (Electronic)).
 16. Esparcia Rodríguez Ó, Gómez Martínez A, Martínez Nieto MJ, Salmerón Cifuentes MS, Rodolfo Saavedra R, de la Cruz de Julián I. [Outbreak of epidemic keratoconjunctivitis caused by human adenovirus serotype 8 in a nursing home.]. LID - e202009100 [pii]. (2173-9110 (Electronic)).
 17. Scannapieco FA. Poor Oral Health in the Etiology and Prevention of Aspiration Pneumonia. Clin Geriatr Med. 2023 May;39(2):257-71.
 18. Liu F, Song S, Ye X, Huang S, He J, Wang G, et al. Oral health-related multiple outcomes of holistic health in elderly individuals: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. Front Public Health. 2022;10:1021104.
 19. Janto M, Iurcov R, Daina CM, Neculoiu DC, Venter AC, Badau D, et al. Oral Health among Elderly, Impact on Life Quality, Access of Elderly Patients to Oral Health Services and Methods to Improve Oral Health: A Narrative Review. J Pers Med. 2022 Feb 28;12(3).
 20. Gao SS, Chu CH, Young FYF. Oral Health and Care for Elderly People with Alzheimer's Disease. Int J Environ Res Public Health. 2020 Aug 7;17(16).
 21. Azami-Aghdash S, Pournaghi-Azar F, Moosavi A, Mohseni M, Derakhshani N, Kalajahi RA. Oral Health and Related Quality of Life in Older People: A Systematic Review and Meta-Analysis. Iran J Public Health. 2021 Apr;50(4):689-700.

22. Badewy R, Singh H, Quiñonez C, Singhal S. Impact of Poor Oral Health on Community-Dwelling Seniors: A Scoping Review. *Health Serv Insights*. 2021;14:1178632921989734.
23. Chan AKY, Tamrakar M, Jiang CM, Lo ECM, Leung KCM, Chu CH. Common Medical and Dental Problems of Older Adults: A Narrative Review. *Geriatrics (Basel)*. 2021 Aug 6;6(3).
24. Imai K, Iinuma T, Sato S. Relationship between the oral cavity and respiratory diseases: Aspiration of oral bacteria possibly contributes to the progression of lower airway inflammation. *Jpn Dent Sci Rev*. 2021 Nov;57:224-30.

Otros Documentos de Referencia

1. Department of Health and Human resources, Agency for Helthcare Research and Quality. A Unit Guide To Infection Prevention for Long-Term Care Staff. . Disponible en: <https://www.wahrqgov/hai/quality/tools/cauti-ltc/modules/resources/guides/infection-preventhtml>. 2017;Publication No. 16(17)-0003-4-EF March 2017.
2. Serrano M, Barcenilla F, Limón E. [Nosocomial infections in long-term health care facilities]. *Enfermedades infecciosas y microbiología clinica*. 2014;32(3):191-8.
3. Dwyer LL, Harris-Kojetin LD, Valverde RH, Frazier JM, Simon AE, Stone ND, et al. Infections in long-term care populations in the United States. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2013;61(3):342-9.
4. Department of Health and Health Protection Agency UK. Prevention and control of infection in care homes - an information resource Available at: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/214930/Care-Home-Resource-Summary-Feb14-2013pdf. 2013.
5. Chami K, Gavazzi G, de Wazières B, Lejeune B, Carrat F, Piette F, et al. Guidelines for infection control in nursing homes: a Delphi consensus web-based survey. *The Journal of hospital infection*. 2011;79(1):75-89.
6. Tinelli M, Tiseo G, Falcone M. Prevention of the spread of multidrug-resistant organisms in nursing homes. *Aging Clin Exp Res*. 2021;33(3):679-87.
7. Gouin KA, Kabbani S, Anttila A, Mak J, Mungai E, McCray TT, et al. Implementation of core elements of antibiotic stewardship in nursing homes-National Healthcare Safety Network, 2016-2018. *Infection control and hospital epidemiology*. 2021:1-5.
8. Crespo-Rivas JC, Guisado-Gil AB, Peñalva G, Rodríguez-Villodres Á, Martín-Gandul C, Pachón-Ibáñez ME, et al. Are antimicrobial stewardship interventions effective and safe in long-term care facilities? A systematic review and meta-analysis. *Clinical microbiology and infection : the official publication of the European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases*. 2021.
9. Aliyu S, Travers JL, Heimlich SL, Ifill J, Smaldone A. Antimicrobial Stewardship Interventions to Optimize Treatment of Infections in Nursing Home Residents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Appl Gerontol*. 2021:7334648211018299.

10. Agarwal M, Estrada LV, Stone PW. Nursing Home Antibiotic Stewardship Policy and Antibiotics Use: 2013-2017. Journal of the American Medical Directors Association. 2021.
11. Hospital Geaneral de Granollers. Doce intervenciones PROA en Centros Sociosanitarios. Available at <https://www.saludcastillayleones/portalmedicamento/es/boletines/boletin-mensual/noticias-destacadas/12-intervenciones-proa-centros-sociosanitarios>. 2019.
12. Serrano M, Barcenilla F, Limón E, Pujol M, Gudiol F. Prevalence of healthcare-associated infections in long-term care facilities in Catalonia. VINCat Program. Enfermedades infecciosas y microbiología clínica. 2017;35(8):505-10.
13. Ricchizzi E, Latour K, Kärki T, Buttazzi R, Jans B, Moro ML, et al. Antimicrobial use in European long-term care facilities: results from the third point prevalence survey of healthcare-associated infections and antimicrobial use, 2016 to 2017. Euro Surveill. 2018;23(46).
14. Morrill HJ, Caffrey AR, Jump RL, Dosa D, LaPlante KL. Antimicrobial Stewardship in Long-Term Care Facilities: A Call to Action. Journal of the American Medical Directors Association. 2016;17(2):183.e1-16.
15. Glette MK, Røise O, Kringeland T, Churrua K, Braithwaite J, Wiig S. Nursing home leaders' and nurses' experiences of resources, staffing and competence levels and the relation to hospital readmissions - a case study. BMC health services research. 2018;18(1):955.
16. Junta de Andalucía, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, Mayores. DGdP. Normativa sobre Centros Residenciales de Personas Mayores. Consejería de Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía. Disponible en: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Normativa_centros_mayorespdf. 2007:1- 78.
17. Organización Mundial de la Salud. Prevención y control de infecciones en los centros de atención de larga estancia en el contexto de la COVID-19. 2020:6.
18. Ministerio de derechos sociales y agenda 2030. Secretaría de Estado. Informe del grupo de trabajo de Covid en Residencias. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Available at: https://www.msbsgob.es/ssi/imsero/docs/GTCOVID_19_RESIDENCIASpdf. 2020:115.
19. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. Guía de prevención y control frente al COVID-19 en residencias de mayores y otros centros de servicios sociales de carácter residencial. 2020.
20. Junta de Andalucía CdSyF. Estrategia de actuación en residencias de mayores y centros sociosanitarios de la consejería de salud y familias Plan de actuación en Residencias, Consejería de Salud Junta de Andalucía Available at: <https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/SyF-DocumentoPlanActuacionResidenciaspdf>. 2020:34.

21. SERGAS. Medidas de prevención y control de riesgo de diseminación del covid-19 y otras enfermedades infecciosas de transmisión por contacto (incluido gotas) en las residencias de ancianos. Available at https://coronavirussergasgal/Contidos/Documents/263/IRR_060420_Residencias_Control_infecci%c3%b3n.pdf. 2020:9.
22. Médicos sin Fronteras. Plan de contingencia para residencias. Organización de servicios y estructuras.5.
23. Sociales GdADdSyDdCyD. Guía para la elaboración del plan de contingencia destinado a centros de servicios sociales de naturaleza residencial para la atención de personas mayores y personas con discapacidad. 2020.
24. Organization WH. Prevención y control de infecciones en los centros de atención de larga estancia en el contexto de la Covid-19 Available at: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331643/WHO-2019-nCoV-IPC_long_term_care-20201-spapdf?sequence=1&isAllowed=y. 2021.
25. Consumo. MdSy. Documento técnico. Recomendaciones a Residencias de Mayores y Centros Sociosanitarios para el Covid-19. . Available at https://www.msbsgob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/documentos/Centros_sociosanitarios.pdf. 2021.
26. al MRe. La Geriatria de Enlace con residencias en la época de la Covid-19. Un nuevo modelo de coordinación que ha llegado para quedarse. Revista Española de Geriatria y Gerontología, 2021;56:157-65.
27. Organización Médica Colegial O. Covid-19 y las residencias y centros sociosanitarios. Organización Médica Colegial.17.
28. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Recomendaciones para el manejo de la epidemia Covid en Residencias de Mayores. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. 2020:4.
29. Comunidad Autónoma de Madrid. Orden por al que se desarrolla el decreto 91/1990, de 26 de octubre, relativo al régimen de autorización de servicios y centros de acción social y servicios sociales. Available at : http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?
30. Spreckelsen O, Luque Ramos A, Freitag M, Hoffmann F. Influenza vaccination rates before and after admission to nursing homes in Germany. Aging Clin Exp Res. 2018;30(6):609-16.
31. Ye P, Fry L, Liu H, Ledesma S, Champion JD. COVID outbreak after the 1st dose of COVID vaccine among the nursing home residents: What happened? Geriatr Nurs. 2021;42(5):1105-8.
32. Unroe KT, Evans R, Weaver L, Rusyniak D, Blackburn J. Willingness of Long-Term Care Staff to Receive a COVID-19 Vaccine: A Single State Survey. Journal of the American Geriatrics Society. 2021;69(3):593-9.

33. Salmerón Ríos S, Mas Romero M, Cortés Zamora EB, Tabernero Sahuquillo MT, Romero Rízos L, Sánchez-Jurado PM, et al. Immunogenicity of the BNT162b2 vaccine in frail or disabled nursing home residents: COVID-A study. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2021;69(6):1441-7.
34. Senderovich H, Grewal J, Mujtaba M. Herpes zoster vaccination efficacy in the long- term care facility population: a qualitative systematic review. *Curr Med Res Opin*. 2019;35(8):1451-62.
35. Sasahara T, Ae R, Yoshimura A, Kosami K, Sasaki K, Kimura Y, et al. Association between length of residence and prevalence of MRSA colonization among residents in geriatric long-term care facilities. *BMC geriatrics*. 2020;20(1):481.
36. Harrison EM, Ludden C, Brodrick HJ, Blane B, Brennan G, Morris D, et al. Transmission of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* in long-term care facilities and their related healthcare networks. *Genome Med*. 2016;8(1):102.
37. Szabó R. [Prevalence and predisposing factors of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* in long-term care facilities. An international view]. *Orv Hetil*. 2016;157(27):1071-8.
38. Schora DM, Boehm S, Das S, Patel PA, O'Brien J, Hines C, et al. Impact of Detection, Education, Research and Decolonization without Isolation in Long-term care (DERAIL) on methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* colonization and transmission at 3 long-term care facilities. *American journal of infection control*. 2014;42(10 Suppl):S269-73.
39. Evans ME, Kralovic SM, Simbartl LA, Freyberg RW, Obrosky DS, Roselle GA, et al. Nationwide reduction of health care-associated methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* infections in Veterans Affairs long-term care facilities. *American journal of infection control*. 2014;42(1):60-2.
40. Brugnaro P, Fedeli U, Pellizzer G, Buonfrate D, Rassu M, Boldrin C, et al. Clustering and risk factors of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* carriage in two Italian long-term care facilities. *Infection*. 2009;37(3):216-21.
41. Stevenson CG, McArthur MA, Naus M, Abraham E, McGeer AJ. Prevention of influenza and pneumococcal pneumonia in Canadian long-term care facilities: how are we doing? *Cmaj*. 2001;164(10):1413-9.
42. Thomas RE. Pneumococcal Pneumonia and Invasive Pneumococcal Disease in Those 65 and Older: Rates of Detection, Risk Factors, Vaccine Effectiveness, Hospitalisation and Mortality. *Geriatrics (Basel)*. 2021;6(1).
43. McConeghy KW, Davidson HE, Canaday DH, Han L, Saade E, Mor V, et al. Cluster- randomized trial of adjuvanted vs. non-adjuvanted trivalent influenza vaccine in 823 U.S. nursing homes. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2020.
44. Ino H. Vaccine mandate in long-term care facilities. *Geriatr Gerontol Int*. 2020;20(10):995-6.

45. Arnedo-Pena A, Juan-Cerdán JV, Romeu-García M, Sorribes-Segura S, Tirado-Balaguer M, Gil-Fortuño M, et al. Vitamin D status and latent tuberculosis infection: conversion in nursing homes, Spain. *Int J Tuberc Lung Dis.* 2020;24(3):278-86.
46. Khan A, Rebhan A, Seminara D, Szerszen A. Enduring Challenge of Latent Tuberculosis in Older Nursing Home Residents: A Brief Review. *J Clin Med Res.* 2019;11(6):385-90.
47. Bouza E, Ancochea-Bermúdez J, Campins M, Eirós-Bouza JM, Fargas J, García Rojas A, et al. The situation of vaccines for the prevention of infections in adults: An opinion paper on the situation in Spain. *Revista española de quimioterapia : publicacion oficial de la Sociedad Española de Quimioterapia.* 2019;32(4):333-64.
48. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Recomendaciones de vacunación para adultos y mayores y calendarios vacunales 2019-2020. . Available at <https://www.segg.es/pdfViewer/web/viewer.asp?archivo=vacunacion2022-2023>
49. Thomas RE. Reducing Morbidity and Mortality Rates from COVID-19, Influenza and Pneumococcal Illness in Nursing Homes and Long-Term Care Facilities by Vaccination and Comprehensive Infection Control Interventions. *Geriatrics (Basel).* 2021;6(2).
50. Boey L, Roelants M, Vandermeulen C. Increased vaccine uptake and less perceived barriers toward vaccination in long-term care facilities that use multi-intervention manual for influenza campaigns. *Hum Vaccin Immunother.* 2021;17(3):673-80.
51. Kenny E, McNamara Á, Noone C, Byrne M. Barriers to seasonal influenza vaccine uptake among health care workers in long-term care facilities: A cross-sectional analysis. *Br J Health Psychol.* 2020;25(3):519-39.
52. Bechini A, Lorini C, Zanobini P, Mandò Tacconi F, Boccalini S, Grazzini M, et al. Utility of Healthcare System-Based Interventions in Improving the Uptake of Influenza Vaccination in Healthcare Workers at Long-Term Care Facilities: A Systematic Review. *Vaccines (Basel).* 2020;8(2).
53. Tan HY, Lai E, Kunasekaran M, Chughtai AA, Trent M, Poulos CJ, et al. Prevalence and predictors of influenza vaccination among residents of long-term care facilities. *Vaccine.* 2019;37(43):6329-35.
54. Shireman TI, Ogarek J, Gozalo P, Zhang T, Mor V, Davidson HE, et al. Cost Benefit of High-Dose vs Standard-Dose Influenza Vaccine in a Long-Term Care Population During an A/ H1N1-Predominant Influenza Season. *Journal of the American Medical Directors Association.* 2019;20(7):874-8.
55. Campbell J. Influenza vaccination for healthcare workers who care for people aged 60 or older living in long-term care institutions. *Int J Nurs Pract.* 2019;25(3):e12730.

56. Shrotri M, Krutikov M, Palmer T, Giddings R, Azmi B, Subbarao S, et al. Vaccine effectiveness of the first dose of ChAdOx1 nCoV-19 and BNT162b2 against SARS-CoV-2 infection in residents of long-term care facilities in England (VIVALDI): a prospective cohort study. *The Lancet Infectious diseases*. 2021.
57. Munitz A, Yechezkel M, Dickstein Y, Yamin D, Gerlic M. BNT162b2 vaccination effectively prevents the rapid rise of SARS-CoV-2 variant B.1.1.7 in high-risk populations in Israel. *Cell Rep Med*. 2021;2(5):100264.
58. Mor V, Gutman R, Yang X, White EM, McConeghy KW, Feifer RA, et al. Short-term impact of nursing home SARS-CoV-2 vaccinations on new infections, hospitalizations, and deaths. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2021.
59. McDonald CJ, Baik SH, Zheng Z, Amos L. A method for prioritizing risk groups for early SARS-CoV-2 Vaccination, By the Numbers. *medRxiv*. 2020.
60. García-Botella A, García-Lledó A, Gómez-Pavón J, González Del Castillo J, Hernández-Sampelayo T, Martín-Delgado MC, et al. Booster or additional vaccination doses in patients vaccinated against COVID-19. *Revista española de quimioterapia : publicacion oficial de la Sociedad Española de Quimioterapia*. 2021.
61. Matthews SJ, Lancaster JW. Urinary tract infections in the elderly population. *Am J Geriatr Pharmacother*. 2011;9(5):286-309.
62. Nicolle LE, Bradley S, Colgan R, Rice JC, Schaeffer A, Hooton TM. Infectious Diseases Society of America guidelines for the diagnosis and treatment of asymptomatic bacteriuria in adults. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2005;40(5):643-54.
63. Loeb M, Bentley DW, Bradley S, Crossley K, Garibaldi R, Gantz N, et al. Development of minimum criteria for the initiation of antibiotics in residents of long-term-care facilities: results of a consensus conference. *Infection control and hospital epidemiology*, 2001;22(2):120-4.
64. Juthani-Mehta M, Quagliarello V, Perrelli E, Towle V, Van Ness PH, Tinetti M. Clinical features to identify urinary tract infection in nursing home residents: a cohort study. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2009;57(6):963-70.
65. Loeb M, Brazil K, Lohfeld L, McGeer A, Simor A, Stevenson K, et al. Effect of a multifaceted intervention on number of antimicrobial prescriptions for suspected urinary tract infections in residents of nursing homes: cluster randomised controlled trial. *BMJ (Clinical research ed)*. 2005;331(7518):669.
66. Mitchell SL, Shaffer ML, Loeb MB, Givens JL, Habtemariam D, Kiely DK, et al. Infection management and multidrug-resistant organisms in nursing home residents with advanced dementia. *JAMA internal medicine*. 2014;174(10):1660-7.
67. Dufour AB, Shaffer ML, D'Agata EM, Habtemariam D, Mitchell SL. Survival After Suspected Urinary Tract Infection in Individuals with Advanced Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2015;63(12):2472-7.

68. Monette J, Miller MA, Monette M, Laurier C, Boivin JF, Sourial N, et al. Effect of an educational intervention on optimizing antibiotic prescribing in long-term care facilities. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2007;55(8):1231-5.
69. Pettersson E, Vernby A, Mölsted S, Lundborg CS. Can a multifaceted educational intervention targeting both nurses and physicians change the prescribing of antibiotics to nursing home residents? A cluster randomized controlled trial. *The Journal of antimicrobial chemotherapy*. 2011;66(11):2659-66.
70. Zabarsky TF, Sethi AK, Donskey CJ. Sustained reduction in inappropriate treatment of asymptomatic bacteriuria in a long-term care facility through an educational intervention. *American journal of infection control*. 2008;36(7):476-80.
71. Nicolle LE. Antimicrobial stewardship in long term care facilities: what is effective? *Antimicrobial resistance and infection control*. 2014;3(1):6.
72. Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) H. Medicare and Medicaid Programs; Reform of Requirements for Long-Term Care Facilities. Final rule. *Fed Regist*. 2016;81(192):68688-872.
73. Rummukainen ML, Jakobsson A, Matsinen M, Järvenpää S, Nissinen A, Karppi P, et al. Reduction in inappropriate prevention of urinary tract infections in long-term care facilities. *American journal of infection control*. 2012;40(8):711-4.
74. Crnich CJ, Jump R, Trautner B, Sloane PD, Mody L. Optimizing Antibiotic Stewardship in Nursing Homes: A Narrative Review and Recommendations for Improvement. *Drugs & aging*. 2015;32(9):699-716.
75. Agarwal M, Dick AW, Sorbero M, Mody L, Stone PW. Changes in US Nursing Home Infection Prevention and Control Programs From 2014 to 2018. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(1):97-103.
76. Checovich MM, Barlow S, Shult P, Reisdorf E, Temte JL. Evaluation of Viruses Associated With Acute Respiratory Infections in Long-Term Care Facilities Using a Novel Method: Wisconsin, 2016–2019. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(1):29-33.
77. Childs A, Zullo AR, Joyce NR, McConeghy KW, van Aalst R, Moyo P, et al. The burden of respiratory infections among older adults in long-term care: a systematic review. *BMC geriatrics*. 2019;19(1):210.
78. Carnahan JL, Shearn AJ, Lieb KM, Unroe KT. Pneumonia Management in Nursing Homes: Findings from a CMS Demonstration Project. *J Gen Intern Med*. 2021;36(2):570-2.
79. Rios P, Radhakrishnan A, Williams C, Ramkissoon N, Pham B, Cormack GV, et al. Preventing the transmission of COVID-19 and other coronaviruses in older adults aged 60 years and above living in long-term care: a rapid review. *Syst Rev*. 2020;9(1):218.

80. Kain DC, McCreight LJ, Johnstone J. Dealing with coronavirus disease 2019 (COVID-19) outbreaks in long-term care homes: A protocol for room moving and cohorting. *Infection control and hospital epidemiology*. 2020;1-2.
81. Dosa D, Jump RLP, LaPlante K, Gravenstein S. Long-Term Care Facilities and the Coronavirus Epidemic: Practical Guidelines for a Population at Highest Risk. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(5):569-71.
82. Bosco E, van Aalst R, McConeghy KW, Silva J, Moyo P, Eliot MN, et al. Estimated Cardiorespiratory Hospitalizations Attributable to Influenza and Respiratory Syncytial Virus Among Long-term Care Facility Residents. *JAMA Netw Open*. 2021;4(6):e2111806.
83. Liao RS, Appelgate DM, Pelz RK. An outbreak of severe respiratory tract infection due to human metapneumovirus in a long-term care facility for the elderly in Oregon. *J Clin Virol*. 2012;53(2):171-3.
84. Poscia A, Collamati A, Carfì A, Topinkova E, Richter T, Denking M, et al. Influenza and pneumococcal vaccination in older adults living in nursing home: a survival analysis on the shelter study. *Eur J Public Health*. 2017;27(6):1016-20.
85. Black CL, Williams WW, Arbeloa I, Kordic N, Yang L, MaCurdy T, et al. Trends in Influenza and Pneumococcal Vaccination Among US Nursing Home Residents, 2006-2014. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2017;18(8):735.e1-.e14.
86. Omura T, Matsuyama M, Nishioka S, Sagawa S, Seto M, Naoe M. Association Between the Swallowing Reflex and the Incidence of Aspiration Pneumonia in Patients with Dysphagia Admitted to Long-term Care Wards. *Arch Phys Med Rehabil*. 2021.
87. Cristino S, Legnani PP, Leoni E. Plan for the control of Legionella infections in long- term care facilities: role of environmental monitoring. *Int J Hyg Environ Health*. 2012;215(3):279-85.
88. Machado M, Valerio M, Álvarez-Uría A, Olmedo M, Veintimilla C, Padilla B, et al. Invasive pulmonary aspergillosis in the COVID-19 era: An expected new entity. *Mycoses*. 2021;64(2):132-43.
89. Guinea J, Torres-Narbona M, Gijón P, Muñoz P, Pozo F, Peláez T, et al. Pulmonary aspergillosis in patients with chronic obstructive pulmonary disease: incidence, risk factors, and outcome. *Clinical microbiology and infection : the official publication of the European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases*. 2010;16(7):870-7.
90. World Health Organization. WHO Guidelines Approved by the Guidelines Review Committee. Infection Prevention and Control of Epidemic- and Pandemic-Prone Acute Respiratory Infections in Health Care. Geneva: World Health Organization, 2014.

91. Dey P, Halder S, Collins S, Benons L, Woodman C. Promoting uptake of influenza vaccination among health care workers: a randomized controlled trial. *Journal of public health medicine*. 2001;23(4):346-8.
92. Lynch RM, Goring R. Practical Steps to Improve Air Flow in Long-Term Care Resident Rooms to Reduce COVID-19 Infection Risk. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(7):893-4.
93. Reddy M, Heidarinejad M, Stephens B, Rubinstein I. Adequate indoor air quality in nursing homes: An unmet medical need. *Sci Total Environ*. 2021;765:144273.
94. Barker KA, Whitney EA, Blake S, Berkelman RL. A Review of Guidelines for the Primary Prevention of Legionellosis in Long-Term Care Facilities. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2015;16(10):832-6.
95. Nisbet LC, Cobblestick AM, Smith TE, Bryant PA, Lawrence J. Opportunistic influenza vaccination in the home: broadening access in isolated times. *Arch Dis Child*. 2020.
96. Frentzel E, Jump RLP, Archbald-Pannone L, Nace DA, Schweon SJ, Gaur S, et al. Recommendations for Mandatory Influenza Vaccinations for Health Care Personnel From AMDA's Infection Advisory Subcommittee. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(1):25-8.e2.
97. Menéndez Colino R, Merello de Miguel A, Argentina F, Barcons Marqués M, Chaparro Jiménez B, López Hernández P, et al. [Evolution of COVID-19 at nursing homes from the second wave to vaccination. Description of a coordination program between Primary Care, Geriatrics and Public Health.]. *Rev Esp Salud Publica*. 2021;95.
98. McConaghy M, Sartaj M, Conway BR, Aldeyab MA. An assessment of the impact of the vaccination program on coronavirus disease 2019 (COVID-19) outbreaks in care homes in Northern Ireland-A pilot study. *Infection control and hospital epidemiology*. 2021;1-2.
99. Stephens LM, Varga SM. Considerations for a Respiratory Syncytial Virus Vaccine Targeting an Elderly Population. *Vaccines (Basel)*. 2021;9(6).
100. Rubin MS, Nivin B, Ackelsberg J. Effect of timing of amantadine chemoprophylaxis on severity of outbreaks of influenza a in adult long-term care facilities. *Clinical infectious diseases: an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2008;47(1):47-52.
101. Dolamore MJ. Influenza prophylaxis in the long-term care facility: a case-control study of the risk factors for adverse drug reactions to amantadine. *Curr Ther Res Clin Exp*. 2003;64(9):753-63.
102. Stewart RJ, Flannery B, Chung JR, Gaglani M, Reis M, Zimmerman RK, et al. Influenza Antiviral Prescribing for Outpatients With an Acute Respiratory Illness and at High Risk for Influenza-Associated Complications During 5 Influenza Seasons-United States, 2011-2016. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2018;66(7):1035-41.

103. Havers FP, Campbell AP, Uyeki TM, Fry AM. Commentary: A Historical Review of Centers for Disease Control and Prevention Antiviral Treatment and Postexposure Chemoprophylaxis Guidance for Human Infections With Novel Influenza A Viruses Associated With Severe Human Disease. *The Journal of infectious diseases*. 2017;216(suppl_4):S575-s80.
104. Dobson J, Whitley RJ, Pocock S, Monto AS. Oseltamivir treatment for influenza in adults: a meta-analysis of randomised controlled trials. *Lancet (London, England)*. 2015;385(9979):1729-37.
105. McGeer A, Green KA, Plevneshi A, Shigayeva A, Siddiqi N, Raboud J, et al. Antiviral therapy and outcomes of influenza requiring hospitalization in Ontario, Canada. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2007;45(12):1568-75.
106. Bouza E, Brenes FJ, Díez Domingo J, Eiros Bouza JM, González J, Gracia D, et al. The situation of infection in the elderly in Spain: a multidisciplinary opinion document. *Revista española de quimioterapia : publicacion oficial de la Sociedad Espanola de Quimioterapia*. 2020;33(5):327-49.
107. Henig O, Kaye KS. Bacterial Pneumonia in Older Adults. *Infectious disease clinics of North America*. 2017;31(4):689-713.
108. Moberley S, Holden J, Tatham DP, Andrews RM. Vaccines for preventing pneumococcal infection in adults. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2013;2013(1):Cd000422.
109. Bonten MJ, Huijts SM, Bolkenbaas M, Webber C, Patterson S, Gault S, et al. Polysaccharide conjugate vaccine against pneumococcal pneumonia in adults. *The New England journal of medicine*. 2015;372(12):1114-25.
110. Jump RLP, Crnich CJ, Mody L, Bradley SF, Nicolle LE, Yoshikawa TT. Infectious Diseases in Older Adults of Long-Term Care Facilities: Update on Approach to Diagnosis and Management. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2018;66(4):789-803.
111. Yogo N, Gahm G, Knepper BC, Burman WJ, Mehler PS, Jenkins TC. Clinical Characteristics, Diagnostic Evaluation, and Antibiotic Prescribing Patterns for Skin Infections in Nursing Homes. *Frontiers in medicine*. 2016;3:30.
112. LeBlanc K, Woo KY, VanDenKerkhof E, Woodbury MG. Skin tear prevalence and incidence in the long-term care population: a prospective study. *J Wound Care*. 2020;29(Sup7):S16-s22.
113. Abizanda Pea. Vacunación y políticas de prevención y manejo de infecciones en el medio residencial.. *ratado de medicina geriátrica 2nd Edition*. Fundamentos de la atención sanitaria a los mayores. Elsevier España 2020:1019-27.
114. Maelegheer K, Dumitrescu I, Verpaerst N, Masson H, Broucke C, Braekeveld P, et al. Infection prevention and control challenges in Flemish homecare nursing: a pilot study. *Br J Community Nurs*. 2020;25(3):114-21.

115. McNeil JC, Fritz SA. Prevention Strategies for Recurrent Community-Associated Staphylococcus aureus Skin and Soft Tissue Infections. *Curr Infect Dis Rep.* 2019;21(4):12.
116. Hine JL, de Lusignan S, Burleigh D, Pathirannehelage S, McGovern A, Gatenby P, et al. Association between glycaemic control and common infections in people with Type 2 diabetes: a cohort study. *Diabet Med.* 2017;34(4):551-7.
117. Wasson NJ, Varley CD, Schwab P, Fu R, Winthrop KL. "Serious skin & soft tissue infections in rheumatoid arthritis patients taking anti-tumor necrosis factor alpha drugs: a nested case-control study". *BMC Infect Dis.* 2013;13:533.
118. Morrison SM, Blaesing CR, Millar EV, Chukwuma U, Schlett CD, Wilkins KJ, et al. Evaluation of methicillin-resistant Staphylococcus aureus skin and soft-tissue infection prevention strategies at a military training center. *Infection control and hospital epidemiology.* 2013;34(8):841-3.
119. Millar EV, Schlett CD, Law NN, Whitman TJ, Ellis MW, Tribble DR, et al. Opportunities and Obstacles in the Prevention of Skin and Soft-Tissue Infections Among Military Personnel. *Mil Med.* 2019;184(Suppl 2):35-43.
120. Laboral. JdASGdSPyCDGdSPyOFSdVyS. Recomendaciones para la prevención de la transmisión de microorganismos multirresistentes durante la atención a residentes colonizados/ infectados en centros residenciales. . 2017:75.
121. Ye C, Zhu W, Yu J, Li Z, Fu Y, Lan Y, et al. Viral pathogens among elderly people with acute respiratory infections in Shanghai, China: Preliminary results from a laboratory-based surveillance, 2012-2015. *Journal of medical virology.* 2017;89(10):1700-6.
122. Kestler M, Muñoz P, Mateos M, Adrados D, Bouza E. Respiratory syncytial virus burden among adults during flu season: an underestimated pathology. *The Journal of hospital infection.* 2018;100(4):463-8.
123. Falsey AR, McElhaney JE, Beran J, van Essen GA, Duval X, Esen M, et al. Respiratory syncytial virus and other respiratory viral infections in older adults with moderate to severe influenza-like illness. *The Journal of infectious diseases.* 2014;209(12):1873-81.
124. Sloss EM, Solomon DH, Shekelle PG, Young RT, Saliba D, MacLean CH, et al. Selecting target conditions for quality of care improvement in vulnerable older adults. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2000;48(4):363-9.
125. Pu Y, Dolar V, Gucwa AL. A comparative analysis of vaccine administration in urban and non-urban skilled nursing facilities. *BMC geriatrics.* 2016;16:148.
126. Grosholz JM, Blake S, Daugherty JD, Ayers E, Omer SB, Polivka-West L, et al. Accuracy of influenza vaccination rate estimates in United States nursing home residents. *Epidemiology and infection.* 2015;143(12):2588-95.

127. Hutt E, Reznickova N, Morgenstern N, Frederickson E, Kramer AM. Improving care for nursing home-acquired pneumonia in a managed care environment. *The American journal of managed care*. 2004;10(10):681-6.
128. Daugherty JD, Blake SC, Grosholz JM, Omer SB, Polivka-West L, Howard DH. Influenza vaccination rates and beliefs about vaccination among nursing home employees. *American journal of infection control*. 2015;43(2):100-6.
129. Hsieh VC, Hsieh ML, Chiang JH, Chien A, Hsieh MS. Emergency Department Visits and Disease Burden Attributable to Ambulatory Care Sensitive Conditions in Elderly Adults. *Scientific reports*. 2019;9(1):3811.
130. Warshaw G, Mehdizadeh S, Applebaum RA. Infections in nursing homes: assessing quality of care. *The journals of gerontology Series A, Biological sciences and medical sciences*. 2001;56(2):M120-3.
131. Trautner BW, Greene MT, Krein SL, Wald HL, Saint S, Rolle AJ, et al. Infection Prevention and Antimicrobial Stewardship Knowledge for Selected Infections Among Nursing Home Personnel. *Infection control and hospital epidemiology*. 2017;38(1):83-8.
132. Giri S, Chenn LM, Romero-Ortuno R. Nursing homes during the COVID-19 pandemic: a scoping review of challenges and responses. *Eur Geriatr Med*. 2021;1-10.
133. Wang Z. Use the Environment to Prevent and Control COVID-19 in Senior-Living Facilities: An Analysis of the Guidelines Used in China. *Herd*. 2021;14(1):130-40.
134. Sanchez GV, Biedron C, Fink LR, Hatfield KM, Polistico JMF, Meyer MP, et al. Initial and Repeated Point Prevalence Surveys to Inform SARS-CoV-2 Infection Prevention in 26 Skilled Nursing Facilities - Detroit, Michigan, March-May 2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2020;69(27):882-6.
135. Blain H, Rolland Y, Schols J, Cherubini A, Miot S, O'Neill D, et al. August 2020 Interim EuGMS guidance to prepare European Long-Term Care Facilities for COVID-19. *Eur Geriatr Med*. 2020;11(6):899-913.
136. Collison M, Beiting KJ, Walker J, Huisingh-Scheetz M, Pisano J, Chia S, et al. Three- Tiered COVID-19 Cohorting Strategy and Implications for Memory-Care. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(11):1560-2.
137. Paananen J, Rannikko J, Harju M, Pirhonen J. The impact of Covid-19-related distancing on the well-being of nursing home residents and their family members: a qualitative study. *Int J Nurs Stud Adv*. 2021;3:100031.
138. McGilton KS, Escrig-Pinol A, Gordon A, Chu CH, Zúñiga F, Sanchez MG, et al. Uncovering the Devaluation of Nursing Home Staff During COVID-19: Are We Fuelling the Next Health Care Crisis? *Journal of the American Medical Directors Association*. 2020;21(7):962-5.
139. Senczyszyn A, Lion KM, Szcześniak D, Trypka E, Mazurek J, Ciulkowicz M, et al. Mental Health Impact of SARS-COV-2 Pandemic on Long-Term Care Facility

- Personnel in Poland. Journal of the American Medical Directors Association. 2020;21(11):1576-7.
140. Kuzuya M, Aita K, Katayama Y, Katsuya T, Nishikawa M, Hirahara S, et al. The Japan Geriatrics Society consensus statement "recommendations for older persons to receive the best medical and long-term care during the COVID-19 outbreak-considering the timing of advance care planning implementation". Geriatr Gerontol Int. 2020;20(12):1112-9.
141. Saliba D, Solomon D, Rubenstein L, Young R, Schnelle J, Roth C, et al. Quality indicators for the management of medical conditions in nursing home residents. Journal of the American Medical Directors Association. 2005;6(3 Suppl):S36-48.
142. Saliba D, Solomon D, Rubenstein L, Young R, Schnelle J, Roth C, et al. Quality indicators for the management of medical conditions in nursing home residents. Journal of the American Medical Directors Association. 2004;5(5):297-309.
143. Menéndez R, et al. Neumonía adquirida en la comunidad. Normativa de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Actualización 2020 Community- Acquired Pneumonia Spanish Society of Pulmonology and Thoracic Surgery (SEPAR) Guidelines 2020 Update. 2020:10.
144. González-Castillo J, Martín-Sánchez FJ, Llinares P, Menéndez R, Mugal A, Navas E, et al. Guidelines for the management of community-acquired pneumonia in the elderly patient. Revista española de quimioterapia : publicacion oficial de la Sociedad Española de Quimioterapia. 2014;27(1):69-86.
145. Tappen RM, Newman D, Huckfeldt P, Yang Z, Engstrom G, Wolf DG, et al. Evaluation of Nursing Facility Resident Safety During Implementation of the INTERACT Quality Improvement Program. Journal of the American Medical Directors Association. 2018;19(10):907-13.e1.
146. Durazzo M, Campion D, Fagoonee S, Pellicano R. Gastrointestinal tract disorders in the elderly. Minerva Med. 2017;108(6):575-91.
147. Freedberg DE, Kim LS, Yang YX. The Risks and Benefits of Long-term Use of Proton Pump Inhibitors: Expert Review and Best Practice Advice From the American Gastroenterological Association. Gastroenterology. 2017;152(4):706-15.
148. Eusebi LH, Rabitti S, Artesiani ML, Gelli D, Montagnani M, Zagari RM, et al. Proton pump inhibitors: Risks of long-term use. J Gastroenterol Hepatol. 2017;32(7):1295-302.
149. Šubelj M, Učakar V. An outbreak of acute gastroenteritis associated with group A Rotavirus in long-term care facility in Slovenia. Wien Klin Wochenschr. 2015;127(11-12):415-20.
150. Utsumi M, Makimoto K, Quroshi N, Ashida N. Types of infectious outbreaks and their impact in elderly care facilities: a review of the literature. Age and ageing. 2010;39(3):299-305.

151. Taslim H. Clostridium difficile infection in the elderly. Acta Med Indones. 2009;41(3):148-51.
152. Greig JD, Lee MB. Enteric outbreaks in long-term care facilities and recommendations for prevention: a review. Epidemiology and infection. 2009;137(2):145-55.
153. Bermejo Boixareu C, Tutor-Ureta P, Ramos Martínez A. [Updated review of Clostridium difficile infection in elderly]. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2020;55(4):225-35.
154. Felsen CB, Dodds Ashley ES, Barney GR, Nelson DL, Nicholas JA, Yang H, et al. Reducing Fluoroquinolone Use and Clostridioides difficile Infections in Community Nursing Homes Through Hospital-Nursing Home Collaboration. Journal of the American Medical Directors Association. 2020;21(1):55-61.e2.
155. Appaneal HJ, Caffrey AR, Beganovic M, Avramovic S, LaPlante KL. Predictors of Clostridioides difficile recurrence across a national cohort of veterans in outpatient, acute, and long-term care settings. Am J Health Syst Pharm. 2019;76(9):581-90.
156. Novakova E, Kotlebova N, Gryndlerova A, Novak M, Vladarova M, Wilcox M, et al. An Outbreak of Clostridium (Clostridioides) difficile Infections within an Acute and Long-Term Care Wards Due to Moxifloxacin-Resistant PCR Ribotype 176 Genotyped as PCR Ribotype 027 by a Commercial Assay. J Clin Med. 2020;9(11).
157. Marincu I, Bratosin F, Vidican I, Cerbu B, Turaiche M, Tirnea L, et al. Predictive Factors for the First Recurrence of Clostridioides difficile Infection in the Elderly from Western Romania. Medicina (Kaunas). 2020;56(9).
158. Grace E, Chahine EB. Updates on Clostridioides (Clostridium) difficile Infection With Emphasis on Long-Term Care. Sr Care Pharm. 2019;34(1):29-42.
159. Endres BT, Dotson KM, Poblete K, McPherson J, Lancaster C, Bassères E, et al. Environmental transmission of Clostridioides difficile ribotype 027 at a long-term care facility; an outbreak investigation guided by whole genome sequencing. Infection control and hospital epidemiology. 2018;39(11):1322-9.
160. Donskey CJ, Sunkesula VCK, Stone ND, Gould CV, McDonald LC, Samore M, et al. Transmission of Clostridium difficile from asymptomatically colonized or infected long-term care facility residents. Infection control and hospital epidemiology. 2018;39(8):909-16.
161. Mallia G, Van Toen J, Rousseau J, Jacob L, Boerlin P, Greer A, et al. Examining the epidemiology and microbiology of Clostridium difficile carriage in elderly patients and residents of a healthcare facility in southern Ontario, Canada. The Journal of hospital infection. 2018;99(4):461-8.
162. Guh AY, Mu Y, Baggs J, Winston LG, Bamberg W, Lyons C, et al. Trends in incidence of long-term-care facility onset Clostridium difficile infections in 10 US

- geographic locations during 2011-2015. *American journal of infection control*. 2018;46(7):840-2.
163. Asempa TE, Nicolau DP. Clostridium difficile infection in the elderly: an update on management. *Clinical interventions in aging*. 2017;12:1799-809.
164. König E, Medwed M, Pux C, Uhlmann M, Schippinger W, Krause R, et al. Prospective Surveillance of Healthcare-Associated Infections in Residents in Four Long-Term Care Facilities in Graz, Austria. *Antibiotics (Basel)*. 2021;10(5).
165. Engelhart ST, Hanes-Derendorf L, Exner M, Kramer MH. Prospective surveillance for healthcare-associated infections in German nursing home residents. *The Journal of hospital infection*. 2005;60(1):46-50.
166. McGeer A, Campbell B, Emori TG, Hierholzer WJ, Jackson MM, Nicolle LE, et al. Definitions of infection for surveillance in long-term care facilities. *American journal of infection control*. 1991;19(1):1-7.
167. Nicolle LE. Infection prevention issues in long-term care. *Current opinion in infectious diseases*. 2014;27(4):363-9.
168. Nicolle LE, Gupta K, Bradley SF, Colgan R, DeMuri GP, Drekonja D, et al. Clinical Practice Guideline for the Management of Asymptomatic Bacteriuria: 2019 Update by the Infectious Diseases Society of America. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2019;68(10):1611-5.
169. Stevenson KB, Moore J, Colwell H, Sleeper B. Standardized infection surveillance in long-term care: interfacility comparisons from a regional cohort of facilities. *Infection control and hospital epidemiology*. 2005;26(3):231-8.
170. Pigrau C. [Nosocomial urinary tract infections]. *Enfermedades infecciosas y microbiología clínica*. 2013;31(9):614-24.
171. Bagchi S, Watkins J, Norrick B, Scalise E, Pollock DA, Allen-Bridson K. Accuracy of catheter-associated urinary tract infections reported to the National Healthcare Safety Network, January 2010 through July 2018. *American journal of infection control*. 2020;48(2):207-11.
172. Hooton TM, Bradley SF, Cardenas DD, Colgan R, Geerlings SE, Rice JC, et al. Diagnosis, prevention, and treatment of catheter-associated urinary tract infection in adults: 2009 International Clinical Practice Guidelines from the Infectious Diseases Society of America. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2010;50(5):625-63.
173. Anthony D, Alosoumi D, Safari R. Prevalence of pressure ulcers in long-term care: a global review. *J Wound Care*. 2019;28(11):702-9.
174. Igarashi A, Yamamoto-Mitani N, Gushiken Y, Takai Y, Tanaka M, Okamoto Y. Prevalence and incidence of pressure ulcers in Japanese long-term-care hospitals. *Arch Gerontol Geriatr*. 2013;56(1):220-6.

175. Ahn H, Cowan L, Garvan C, Lyon D, Stechmiller J. Risk Factors for Pressure Ulcers Including Suspected Deep Tissue Injury in Nursing Home Facility Residents: Analysis of National Minimum Data Set 3.0. *Adv Skin Wound Care*. 2016;29(4):178-90; quiz E1.
176. Lee YJ, Kim JY, Dong CB, Park OK. Developing risk-adjusted quality indicators for pressure ulcers in long-term care hospitals in the Republic of Korea. *Int Wound J*. 2019;16 Suppl 1(Suppl 1):43-50.
177. Ayello EA. CMS MDS 3.0 Section M Skin Conditions in Long-term Care: Pressure Ulcers, Skin Tears, and Moisture-Associated Skin Damage Data Update. *Adv Skin Wound Care*. 2017;30(9):415-29.
178. Bates-Jensen BM, Cadogan M, Osterweil D, Levy-Storms L, Jorge J, Al-Samarrai N, et al. The minimum data set pressure ulcer indicator: does it reflect differences in care processes related to pressure ulcer prevention and treatment in nursing homes? *Journal of the American Geriatrics Society*. 2003;51(9):1203-12.
179. Stotts NA, Rodeheaver GT. Revision of the PUSH Tool using an expanded database. *Pressure Ulcer Scale for Healing*. *Adv Wound Care*. 1997;10(5):107-10.
180. Maklebust J. PUSH Tool reality check: audience response. *Pressure Ulcer Scale for Healing*. *Adv Wound Care*. 1997;10(5):102-6.
181. Thomas DR, Rodeheaver GT, Bartolucci AA, Franz RA, Sussman C, Ferrell BA, et al. Pressure ulcer scale for healing: derivation and validation of the PUSH tool. The PUSH Task Force. *Adv Wound Care*. 1997;10(5):96-101.
182. Sussman C. Presenting a draft pressure ulcer scale to monitor healing. *Adv Wound Care*. 1997;10(5):92.
183. Bates-Jensen BM. The Pressure Sore Status Tool a few thousand assessments later. *Adv Wound Care*. 1997;10(5):65-73.
184. Pfungsten-Würzburg S, Pieper DH, Bautsch W, Probst-Kepper M. Prevalence and molecular epidemiology of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* in nursing home residents in northern Germany. *The Journal of hospital infection*. 2011;78(2):108-12.
185. Greenland K, Rijnders MI, Mulders M, Haenen A, Spalburg E, van de Kassteele J, et al. Low prevalence of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* in Dutch nursing homes. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2011;59(4):768-9.
186. Reynolds C, Quan V, Kim D, Peterson E, Dunn J, Whealon M, et al. Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (MRSA) carriage in 10 nursing homes in Orange County, California. *Infection control and hospital epidemiology*. 2011;32(1):91-3.
187. Rooney PJ, O'Leary MC, Loughrey AC, McCalmont M, Smyth B, Donaghy P, et al. Nursing homes as a reservoir of extended-spectrum beta-lactamase (ESBL)-producing ciprofloxacin-resistant *Escherichia coli*. *The Journal of antimicrobial chemotherapy*. 2009;64(3):635-41.

188. Murphy CR, Quan V, Kim D, Peterson E, Whealon M, Tan G, et al. Nursing home characteristics associated with methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (MRSA) Burden and Transmission. *BMC Infect Dis.* 2012;12:269.
189. Rodríguez-Villodres Á, Martín-Gandul C, Peñalva G, Guisado-Gil AB, Crespo-Rivas JC, Pachón-Ibáñez ME, et al. Prevalence and Risk Factors for Multidrug-Resistant Organisms Colonization in Long-Term Care Facilities Around the World: A Review. *Antibiotics (Basel).* 2021;10(6).
190. O'Fallon E, Schreiber R, Kandel R, D'Agata EM. Multidrug-resistant gram-negative bacteria at a long-term care facility: assessment of residents, healthcare workers, and inanimate surfaces. *Infection control and hospital epidemiology.* 2009;30(12):1172-9.
191. Peters C, Schablon A, Bollongino K, Maaß M, Kaß D, Dulon M, et al. Multiresistant pathogens in geriatric nursing - infection control in residential facilities for geriatric nursing in Germany. *GMS hygiene and infection control.* 2014;9(3):Doc22.
192. Huebner C, Roggelin M, Flessa S. Economic burden of multidrug-resistant bacteria in nursing homes in Germany: a cost analysis based on empirical data. *BMJ open.* 2016;6(2):e008458.
193. Ruscher C, Schaumann R, Mielke M. [The challenge of infections and multiresistant bacteria among the elderly living in long-term care facilities]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz.* 2012;55(11-12):1444-52.
194. Tacconelli E, Mazzaferri F, de Smet AM, Bragantini D, Eggimann P, Huttner BD, et al. ESCMID-EUCIC clinical guidelines on decolonization of multidrug-resistant Gram-negative bacteria carriers. *Clinical microbiology and infection : the official publication of the European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases.* 2019;25(7):807-17.
195. House TW. NATIONAL STRATEGY FOR COMBATING ANTIBIOTIC-RESISTANT BACTERIA. 2014:37.
196. Lim CJ, Kong DC, Stuart RL. Reducing inappropriate antibiotic prescribing in the residential care setting: current perspectives. *Clinical interventions in aging.* 2014;9:165-77.
197. Centers for Diseases Control and Prevention. Core Elements of Hospital Antibiotic Stewardship Programs. 2019.
198. Palms DL, Kabbani S, Bell JM, Anttila A, Hicks LA, Stone ND. Implementation of the Core Elements of Antibiotic Stewardship in Nursing Homes Enrolled in the National Healthcare Safety Network. *Clinical infectious diseases : an official publication of the Infectious Diseases Society of America.* 2019;69(7):1235-8.
199. Norman DC, Yoshikawa TT. Fever in the elderly. *Infectious disease clinics of North America.* 1996;10(1):93-9.

200. Norman DC, Grahm D, Yoshikawa TT. Fever and aging. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1985;33(12):859-63.
201. Outzen M. Management of fever in older adults. *Journal of gerontological nursing*. 2009;35(5):17-23; quiz 4-5.
202. Montoya A, Cassone M, Mody L. Infections in Nursing Homes: Epidemiology and Prevention Programs. *Clinics in geriatric medicine*. 2016;32(3):585-607.
203. Smith PW, Bennett G, Bradley S, Drinka P, Lautenbach E, Marx J, et al. SHEA/APIC guideline: infection prevention and control in the long-term care facility, July 2008. *Infection control and hospital epidemiology*. 2008;29(9):785-814.
204. Hales B, Terblanche M, Fowler R, Sibbald W. Development of medical checklists for improved quality of patient care. *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care*. 2008;20(1):22-30.
205. Fuentes. V ea. Recomendaciones para la Prevención de la Transmisión de Microorganismos Multirresistentes durante la Atención a Residentes Colonizados/Infectados en Centros Residenciales. 2017:75.
206. World Health Organization. Hand hygiene in outpatient and home-based care and long- term care facilities: a guide to the application of the WHO multimodal hand hygiene improvement strategy and the “My Five Moments For Hand Hygiene” approach. 2012.
207. Torres A, El-Ebiary M, Riquelme R, Ruiz M, Celis R. Community-acquired pneumonia in the elderly. *Semin Respir Infect*. 1999;14(2):173-83.
208. Torres OH, Gil E, Comas MT, Saez ME, Clotet S, Ramirez HD, et al. [Impact of a multidimensional intervention in elderly patients with community-acquired pneumonia: IMIEPCAP clinical trial]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2016;51(1):37-43.
209. Füre J, Widmer A, Bornand D, Berger C, Huttner B, Bielicki JA. The potential negative impact of antibiotic pack on antibiotic stewardship in primary care in Switzerland: a modelling study. *Antimicrobial resistance and infection control*. 2020;9(1):60.
210. Giry M, Pulcini C, Rabaud C, Boivin JM, Mauffrey V, Birgé J. Acceptability of antibiotic stewardship measures in primary care. *Med Mal Infect*. 2016;46(6):276-84.
211. Zetts RM, Stoesz A, Garcia AM, Doctor JN, Gerber JS, Linder JA, et al. Primary care physicians' attitudes and perceptions towards antibiotic resistance and outpatient antibiotic stewardship in the USA: a qualitative study. *BMJ open*. 2020;10(7):e034983.
212. Zetts RM, Garcia AM, Doctor JN, Gerber JS, Linder JA, Hyun DY. Primary Care Physicians' Attitudes and Perceptions Towards Antibiotic Resistance and Antibiotic Stewardship: A National Survey. *Open Forum Infect Dis*. 2020;7(7):ofaa244.

213. Badalona Serveis Assistencials. PROA atención Primaria 2021.
214. Aronow WS. Clinical causes of death of 2372 older persons in a nursing home during 15-year follow-up. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2000;1(3):95-6.
215. Braggion M, Pellizzari M, Basso C, Girardi P, Zabeo V, Lamattina MR, et al. Overall mortality and causes of death in newly admitted nursing home residents. *Aging Clin Exp Res*. 2020;32(2):275-80.
216. Envejecimiento en Red - EnR. Un perfil de las personas mayores en España, 2019 Indicadores estadísticos básicos. 2019:38.
217. Campos-Dompedro JR, JM. RC. Mortalidad en centros residenciales para mayores dependientes: estudio de variables asociadas. . Tesis doctoral T38413 Disertación 2016 Available at: Universidad complutense de Madrid Servicio de tesis doctorales y publicaciones académicas <https://ucmonworldcat.org/>. 2016.
218. van Dijk PT, Mehr DR, Ooms ME, Madsen R, Petroski G, Frijters DH, et al. Comorbidity and 1-year mortality risks in nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2005;53(4):660-5.
219. Nace DA, Hanlon JT, Crnich CJ, Drinka PJ, Schweon SJ, Anderson G, et al. A Multifaceted Antimicrobial Stewardship Program for the Treatment of Uncomplicated Cystitis in Nursing Home Residents. *JAMA internal medicine*. 2020;180(7):944-51.
220. Mody L, Greene MT, Meddings J, Krein SL, McNamara SE, Trautner BW, et al. A National Implementation Project to Prevent Catheter-Associated Urinary Tract Infection in Nursing Home Residents. *JAMA internal medicine*. 2017;177(8):1154-62.
221. Lai CC, Lu MC, Tang HJ, Chen YH, Wu YH, Chiang HT, et al. Implementation of a national quality improvement program to enhance hand hygiene in nursing homes in Taiwan. *Journal of microbiology, immunology, and infection = Wei mian yu gan ran za zhi*. 2019;52(2):345-51.
222. Romøren M, Gjelstad S, Lindbæk M. A structured training program for health workers in intravenous treatment with fluids and antibiotics in nursing homes: A modified stepped- wedge cluster-randomised trial to reduce hospital admissions. *PloS one*. 2017;12(9):e0182619.
223. Simmons S, Schnelle J, Slagle J, Sathe NA, Stevenson D, Carlo M, et al. AHRQ Comparative Effectiveness Technical Briefs. Resident Safety Practices in Nursing Home Settings. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2016.
224. Low LF, Fletcher J, Goodenough B, Jeon YH, Etherton-Beer C, MacAndrew M, et al. A Systematic Review of Interventions to Change Staff Care Practices in Order to Improve Resident Outcomes in Nursing Homes. *PloS one*. 2015;10(11):e0140711.

225. McConeghy KW, Baier R, McGrath KP, Baer CJ, Mor V. Implementing a Pilot Trial of an Infection Control Program in Nursing Homes: Results of a Matched Cluster Randomized Trial. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2017;18(8):707-12.
226. Stone PW, Herzig CTA, Agarwal M, Pogorzelska-Maziarz M, Dick AW. Nursing Home Infection Control Program Characteristics, CMS Citations, and Implementation of Antibiotic Stewardship Policies: A National Study. *Inquiry : a journal of medical care organization, provision and financing*. 2018;55:46958018778636.
227. Dick AW, Bell JM, Stone ND, Chastain AM, Sorbero M, Stone PW. Nursing home adoption of the National Healthcare Safety Network Long-term Care Facility Component. *American journal of infection control*. 2019;47(1):59-64.
228. Wagner LM, McDonald SM, Castle NG. Impact of voluntary accreditation on short-stay rehabilitative measures in U.S. nursing homes. *Rehabilitation nursing : the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses*. 2013;38(4):167-77.
229. Gastmeier P, Behnke M, Reichardt C, Geffers C. [Quality management for preventing healthcare-acquired infections. The importance of surveillance]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*. 2011;54(2):207-12.
230. Gudiol F. [Prudent use of antibiotics and suggestions for improvement in long-term-care facilities]. *Enfermedades infecciosas y microbiología clínica*. 2010;28 Suppl 4:32-5.
231. European Centre for Disease Prevention and Control (ECD). Protocol for point prevalence surveys of healthcare-associated infections and antimicrobial use in European long-term care facilities. Version 2.1. 2015:60.
232. Fu CJ, Agarwal M, Dick AW, Bell JM, Stone ND, Chastain AM, et al. Self-reported National Healthcare Safety Network knowledge and enrollment: A national survey of nursing homes. *American journal of infection control*. 2020;48(2):212-5.
233. Stone PW, Chastain AM, Dorritie R, Tark A, Dick AW, Bell JM, et al. The expansion of National Healthcare Safety Network enrollment and reporting in nursing homes: Lessons learned from a national qualitative study. *American journal of infection control*. 2019;47(6):615-22.
234. Mukamel DB, Ye Z, Glance LG, Li Y. Does mandating nursing home participation in quality reporting make a difference? Evidence from Massachusetts. *Medical care*. 2015;53(8):713-9.
235. Sánchez Ferrín P, Fontecha Gómez BJ. [Infection epidemiology in gerontology centers]. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011;46(2):61-2.
236. Comas-Herrera A, Fernandez JL, Hancock R, Hatton C, Knapp M, McDaid D, et al. COVID-19: Implications for the Support of People with Social Care Needs in England. *J Aging Soc Policy*. 2020;32(4-5):365-72.

La opinión del experto

Cardiopatías desde el nacimiento: una visión interdisciplinar

López-Sendón, José^{1*}, Bouza, Emilio^{2*}, Aroca, Ángel³, Del Cerro, María Jesús⁴, Dos Subirá, Laura⁵, Eiros Bouza, José María⁶, Gallego García de Vinuesa, Pastora⁷, García-Pavía, Pablo⁸, González, Ana⁹, González-Fernández, Oscar¹⁰, Granados-Ruiz, Miguel Angel¹¹, Gil-Juarena, Juan Miguel¹², Gutiérrez-Larraya, Federico¹³, Ibáñez Gabarrón, María José¹⁴, Meras, Pablo¹⁵, Morentín, Benito¹⁶, Muñoz, Patricia¹⁷, Pérez, Esther¹⁸, Rueda, Fernando¹⁹, Simón, Clara²⁰, Suárez-Mier, María Paz²¹, Palomo, Esteban²², Andreu Tena, Eduardo²³

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

1.- Cardiólogo, Director Científico del Instituto de Investigación (IdiPaz) Hospital Universitario La Paz. Universidad Autónoma de Madrid.

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

3.- Jefe de Servicio de Cardiología Pediátrica y adultos. Hospital La Paz. Madrid.

4.- Jefe de Servicio de Cardiología Pediátrica – Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto. Hospital Universitario Ramon y Cajal. Madrid.

5.- Jefe de Sección. Unitat Integrada de Cardiopaties Congènites de l'Adolescent i l'Adult. Vall d'Hebron-Sant Pau. Servei de Cardiologia. Hospital Vall d'Hebron. Barcelona.

6.- Catedrático de Microbiología. Universidad de Valladolid. Jefe del Sº de Microbiología del Hospital Universitario Río Hortega Valladolid.

7.- Jefe de Sección de Cardiología Congénita del Adulto. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

8.- Facultativo Especialista de Área de Cardiología, Unidad de Insuficiencia cardiaca y cardiopatías familiares, Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda, Madrid.

- 9.- **Unidad de Cardiopatías congénitas del adulto. Hospital La Paz. Madrid.**
- 10.- **Cardiólogo experto en Insuficiencia Cardíaca Avanzada y Trasplante Cardíaco. Cardiothoracic Department. Freeman Hospital. Newcastle upon Tyne. United Kingdom.**
- 11.- **Médico Adjunto de Cardiología Pediátrica, Hospital 12 de octubre. Madrid.**
- 12.- **Jefe de Sección de Cirugía Cardíaca C. Congénitas. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.**
- 13.- **Jefe de Servicio de Cardiología Pediátrica. Hospital Universitario La Paz. Madrid.**
- 14.- **Presidenta Asociación Todo Corazón. Murcia.**
- 15.- **Médico Adjunto. Unidad de Cardiopatías congénitas del adulto (CESUR) Hospital Universitario La Paz. Madrid.**
- 16.- **Servicio de Patología Forense de Bizkaia. Instituto Vasco de Medicina Legal. Departamento de Especialidades Médico Quirúrgicas. Universidad País Vaso / Euskal herriko Unibersitatea**
- 17.- **Jefe de Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Catedrático de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón (IISGM). Presidente de la Sociedad Madrileña de Microbiología Clínica. CIBERES.**
- 18.- **Jefe de Sección de Imagen. Servicio de Cardiología del Hospital Universitario La Paz. Madrid.**
- 19.- **Coordinador funcional de la Unidad de Cardiología Infantil. Complejo Hospital Universitario de A Coruña.**
- 20.- **Periodista. Madrid.**
- 21.- **Servicio de Histopatología. Instituto Nacional de Toxicología y Ciencias Forenses. Departamento de Madrid.**
- 22.- **Doctor en Farmacia. Director Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid**
- 23.- **Director del Instituto de Medicina Legal y Ciencias Forenses de la Comunidad de Madrid. Consejería de Presidencia. Justicia e Interior de la Comunidad de Madrid.**

Introducción

Las cardiopatías congénitas (CC) y las cardiopatías familiares (CF) constituyen un importante grupo de enfermedades que ocasionan, no solo al paciente, sino a su entorno familiar, unas consecuencias que en ocasiones son trágicas y son causa frecuente de muerte súbita. Lejos de ser una patología aislada, se presentan en un porcentaje relativamente frecuente.

El avance de los estudios genéticos ha propiciado un mejor diagnóstico en estos últimos años que ha permitido avanzar en la precocidad del tratamiento, permitiendo una mejor y mayor calidad de vida y un pronóstico de menor incertidumbre.

Por ello, el Patronato de Ciencias de la Salud, ha considerado adecuado reunir un grupo de expertos, de diversas ramas de la medicina (cardiólogos, pediatras, cardiólogos

pediátricos, microbiólogos y anatomopatólogos, y forenses entre otros), que den respuesta de forma sencilla y comprensible a las principales preguntas que se plantean tanto profesionales sanitarios como pacientes con cardiopatías congénitas y sus familiares. Fruto de esta jornada de discusión, se elaborará este documento de opinión y revisión que se estructura en dos partes. La primera, dimensiona el problema de las cardiopatías desde diversos puntos de vista, como es el epidemiológico, preventivo y clínico, y la segunda se centra en la detección precoz y diagnóstico clínico de esta patología y sus principales métodos de tratamiento.

Este documento ha sido revisado y aprobado por los miembros del grupo de expertos.

¿Cuál es la mejor definición de Cardiopatía congénita?

Las cardiopatías congénitas (CC) se definen como cualquier defecto, malformación o enfermedad del corazón que está presente desde el nacimiento. La malformación puede afectar a los ventrículos, las aurículas, las válvulas cardíacas o los grandes vasos sanguíneos. Esto quiere decir que se produce una formación anómala del corazón durante el desarrollo del mismo, lo que sucede entre la segunda y la octava semana del embarazo, que se considera el periodo más crítico (1). Algunas alteraciones, como miocarditis y otras patologías durante el embarazo, no son estrictamente consideradas como cardiopatías congénitas.

Las CC pueden ser simples o complejas y pueden ser aisladas o concurrir con malformaciones de otros órganos, en ocasiones formando parte de síndromes definidos.

Las causas son múltiples y se pueden dividir en dos grandes grupos: las debidas a alteraciones genéticas hereditarias o no hereditarias (mutaciones, las más frecuentes) y las causadas por factores medio ambientales. Las primeras, aunque puedan identificarse no son modificables. Los factores medio ambientales son (discutiblemente) más importantes, porque al menos teóricamente son fáciles de identificar y de evitar. Los más frecuentes incluyen el consumo de tóxicos por parte de la madre embarazada (tabaco, alcohol y drogas aumentan el riesgo de CC); el empleo de medicamentos teratogénicos durante el embarazo (como los inhibidores de la enzima convertidora de la angiotensina (antihipertensivo) y el ácido retinoico usado en el tratamiento del acné. También son factores externos la exposición a radiaciones ionizantes, algunas infecciones durante el embarazo y la co-existencia de otras enfermedades durante el mismo como la diabetes (2) (3).

Conclusión

Las cardiopatías congénitas (CC) son defectos o malformaciones del corazón que se producen durante el embarazo y están presentes desde el nacimiento. Son debidas a factores genéticos (algunos identificables en los padres) o medioambientales, que la madre puede evitar durante el embarazo.

¿Cuál es la dimensión cuantitativa de este problema en el mundo?

Las CC son el grupo más prevalente de las anomalías congénitas consideradas principales en la población (4), representando un problema significativo de salud a nivel global. Según el registro del grupo de trabajo EUROCAT (European Surveillance of Congenital Anomalies)

(5) las cardiopatías congénitas suponen el 28% de las anomalías congénitas mayores en la población europea y se consideran la principal causa de mortalidad en personas con enfermedades congénitas.

Con ligeras variaciones en la incidencia de CC en distintos países, se estima que la prevalencia global de las CC es del 0.9% de los recién nacidos vivos (5) (6).

Las mejoras diagnósticas y terapéuticas en el manejo de estos pacientes han llevado a un aumento de su supervivencia y a una mejora significativa en su calidad de vida (7). Debido a ello, el número de pacientes con CC que alcanzan la edad adulta ha crecido considerablemente (8), y se estima en torno a 6 de cada 1.000 adultos vivos en nuestro medio. Este hecho supone un aumento de la presión asistencial sobre el sistema sanitario que se prevé que se incrementará significativamente en los próximos años.

El cribado prenatal para la detección de las anomalías congénitas con ultrasonidos permite una mayor identificación diagnóstica. Por ello, se puede incrementar el éxito del tratamiento permitiendo una planificación apropiada para el nacimiento y las intervenciones que estos pacientes requerirán en el período neonatal, lo que implica una mejora en la supervivencia hasta la edad adulta (9).

En el mundo, los estudios de prevalencia muestran diferencias geográficas en la tasa de CC. Asia presenta la tasa más alta, con 9.3 casos por cada 1.000 nacidos vivos. Se teoriza que factores que incrementan la tasa de CC, como la consanguinidad parental, son más prevalentes en determinados países asiáticos, lo que podría explicar estas cifras más elevadas de prevalencia respecto al resto de continentes. Por el contrario, África muestra la prevalencia más baja por continentes, estando en torno al 2%, hecho que pudiera explicarse por la menor disponibilidad de asistencia sanitaria y técnicas de diagnóstico prenatal (10).

Las CC consideradas críticas suponen el 25% del total de las CC (11). Los recién nacidos con CC críticas asocian un aumento significativo de la mortalidad y la morbilidad cuando se produce un retraso en su correcta identificación y derivación a un centro especializado que ofrezca un adecuado tratamiento. Por ello, se necesitan redes claramente estructuradas que permitan ofrecer una asistencia sanitaria de calidad a dichos pacientes.

Se considera que las cardiopatías congénitas son la principal causa de mortalidad perinatal y en la infancia asociada a una anomalía congénita a pesar de que se hayan producido avances significativos en su diagnóstico precoz y su tratamiento con la incorporación de nuevas técnicas reparadoras a lo largo del tiempo (12).

A pesar de que la prevalencia no ha variado significativamente en los últimos años situándose en torno al 0.9% de los recién nacidos vivos, cabe destacar que se objetiva un aumento significativo cuando se comparan las últimas décadas, cuando se reportaba que la prevalencia de las CC presentaba tasas inferiores al 0.4% en 1970. Este incremento significativo se considera que podría ser originado por los cambios en los métodos diagnósticos y las técnicas de cribado en lugar de deberse a un verdadero incremento de estas cardiopatías (13).

Conclusión

La prevalencia de las cardiopatías congénitas se ha incrementado a lo largo del último siglo, considerándose actualmente en torno al 0.8-0.9% de los nacidos vivos a nivel mundial.

¿Cuáles son las principales cardiopatías congénitas con manifestaciones clínicas en edad pediátrica?

Hay CC que son mucho más frecuentes que otras. La más común es la comunicación interventricular (aproximadamente el 20-30% de las CC), ocasionada por la falta del desarrollo del tabique que separa el ventrículo izquierdo del derecho. Le siguen en frecuencia, la comunicación interauricular, el *ductus arteriosus* persistente, estenosis pulmonar, coartación de aorta, trasposición de los grandes vasos, tetralogía de Fallot y canal atrio-ventricular, pero este rango de ocurrencia no está relacionado con la importancia ni la aparición de síntomas en la edad pediátrica. Las CC, especialmente cuando son graves y se asocian con malformaciones de otros órganos constituyen una de las principales causas de muerte prenatal (alrededor del 25%). Después del nacimiento, las cardiopatías congénitas pueden dar síntomas más o menos graves desde los primeros días o semanas post parto o mantenerse asintomáticas durante años, hasta la edad adulta, o incluso no dar síntomas nunca.

La aparición de síntomas está relacionada con el tipo de cardiopatía, su complejidad, gravedad y la asociación con otras enfermedades. Sin duda, la cardiopatía más grave es la hipoplasia del corazón izquierdo. Le siguen en importancia, la trasposición de las grandes arterias, la tetralogía de Fallot y la enfermedad de Ebstein, que son relativamente comunes (14, 15).

Por el contrario, las cardiopatías congénitas sin manifestaciones clínicas durante años, hasta la edad adulta, son malformaciones más simples, defectos aislados o de pequeño tamaño. Entre las más frecuentes en esta categoría se encuentran la válvula aórtica bicúspide, la coartación de aorta, la comunicación interauricular tipo *ostium secundum* y el *foramen ovale* permeable (16).

Las cardiopatías congénitas operadas en la infancia han conseguido una larga supervivencia con correcciones quirúrgicas y constituyen el mayor problema actual (16).

Conclusión

La comunicación interventricular es la cardiopatía más frecuente y el corazón izquierdo hipoplásico es la cardiopatía congénita más grave. El diagnóstico debe realizarse lo más precozmente posible para establecer una estrategia de seguimiento y tratamiento óptimos.

¿Pueden prevenirse las cardiopatías congénitas?

Para prevenir en lo posible las cardiopatías congénitas, deben conocerse sus causas, que son las siguientes:

1. Causas genéticas. Tan solo el 10-15% de las cardiopatías congénitas están relacionadas con cromosomopatías (por ejemplo, la trisomía 21, 18, 13), defectos genéticos (como los síndromes de Noonan, Holt Oram) y mutaciones en genes relacionados con la morfogénesis cardíaca, (NKK2-5, GATA4, TBX5, TBX1, NIDAL, NOTCH1).
2. Causas epigenéticas (17). Incluyen los factores de transcripción que regulan la proliferación y diferenciación de las células cardíacas. Están implicados en la morfogénesis y enlazan con la importancia de los factores relacionados con el ambiente

intrauterino. Existen fármacos con potencial acción de regulación de estos mecanismos epigenéticos, pero todavía se desconoce cuál será su utilidad práctica.

3. Factores del ambiente intrauterino. Desde el punto de vista práctico son los más importantes, porque son fácilmente identificables y pueden evitarse o tratarse. Entre ellos se incluyen:

- Diabetes. La hiperglicemia fetal aumenta el riesgo de cardiopatía congénita hasta 5 veces (18).
- Obesidad materna (18-20). Se ha demostrado una relación dependiente entre el índice de masa corporal y la incidencia de cardiopatías congénitas (21, 22).
- La hipoxia puede evitar la maduración de los cardiomiocitos.
- Exposición a tabaco.
- Exposición al alcohol.
- Exposición a polución ambiental (23).
- Exposición a fármacos teratógenos antagonistas del ácido fólico (metotrexato, trimetoprim), litio, antiepilépticos (valproato, fenitoína, fenobarbital), inhibidores de recaptación de la serotonina, antagonistas del enzima convertidor de angiotensina, etc. Aunque la exposición a fármacos con efecto teratógeno demostrado parece haber disminuido, ha aumentado la exposición a fármacos con potencial efecto teratógeno (24).
- Carencia de determinados micronutrientes (25-27) : vitamina D, vitamina B12, Ácido fólico, vitamina A, zinc, cobre, selenio y ferritina.
- Infecciones víricas.

4. Fecundación in vitro y técnicas de reproducción asistida (28) (29).

Por tanto, las posibles acciones que podrían prevenir o reducir la incidencia de cardiopatías congénitas serían:

1. Estrategias de salud pública, destinadas a mejorar el estado vacunal de las mujeres fértiles (vacuna rubeola), disminuir la transmisión de virus teratógenos como el Zika, mejorar el estado nutricional de la población.
2. Mejorar la educación para la salud especialmente la de las mujeres en edad fértil: reducir la incidencia de obesidad, tabaquismo, consumo de alcohol, mejora nutricional, especialmente en el año previo a la concepción.
3. Mejorar el control de la gestación desde sus fases más iniciales: detección precoz de hiperglucemia; evitar exposición a fármacos teratógenos, alcohol, tabaco; minimizar exposición a virus respiratorios de la gestante.
4. Reducir en lo posible el uso de técnicas de reproducción asistida: educación sanitaria sobre la edad idónea para la reproducción (28, 29).

Conclusión

Aunque las causas genéticas pueden identificarse y evitarse en ocasiones, las formas de prevención más importantes se relacionan con la prevención de

factores ambientales. Deben evitarse tóxicos como el tabaco, alcohol, polución ambiental y fármacos teratogénicos. Es preciso hacer una dieta saludable, y cumplir con los programas de vacunación, lo que implica un control precoz desde antes de la fecundación.

¿Han disminuido las cardiopatías congénitas en la edad pediátrica?

Hay cifras muy dispares en función de la definición de CC y edad al diagnóstico, con variaciones geográficas importantes (5, 30). Un estudio observacional retrospectivo realizado en España (2003-2012), encontró una incidencia del 13,6 por cada 1.000 nacidos vivos (31). En el mismo se observó un aumento de la incidencia de las CC leves, del 6,5/1.000 en 2003 al 9,9/1.000 en 2012, con una incidencia de las formas graves estable (2,3/1.000 en 2003 y 2,2/1.000 en 2012) y un descenso de las formas muy graves (0,5/1.000 en 2003 y 0,3/1.000 en 2012). Este aumento en el número de formas leves se relacionó más con la utilización generalizada de la ecocardiografía en las unidades de neonatología y el hallazgo de lesiones menores, que con un aumento real de la incidencia. Las cardiopatías graves disminuyeron notablemente. En el año 2012, respecto al año 2003, nació casi un 70% menos de pacientes con diagnóstico de hipoplasia de cavidades izquierdas, un 70% menos con atresia tricúspide, un 60% menos con ventrículo único y un 35% menos con transposición de grandes vasos. Este descenso se atribuye principalmente a un mejor consejo antes del embarazo y al aumento de la interrupción del embarazo (IVE) cuando se detecta la cardiopatía grave.

Por otra parte, en España la natalidad ha disminuido de una forma notable (32). En el año 2021 el registro de la tasa de natalidad fue la más baja desde que existen registros (7,1/1.000 habitantes). Según el informe de Eurostat, España presenta la segunda menor tasa de natalidad de la Unión Europea, sólo por encima de Italia (6,8/1.000 habitantes) (33). El informe atribuye esta situación a la precariedad laboral, el encarecimiento del coste de vida y el papel de la mujer en la sociedad. El descenso mantenido de la natalidad conlleva necesariamente una disminución en el número global de nacimientos con CC.

Dado que el 90 % de las CC tiene lugar en gestantes de bajo riesgo, en las últimas décadas se han puesto en la mayoría de países de nuestro entorno programas de cribado de CC en el segundo trimestre de gestación (34). En un estudio realizado en España durante el periodo de 2004-2006 (35) las parejas optaron por la interrupción voluntaria del embarazo (IVE) en el 62% de los casos detectados hasta las 22 semanas de gestación. Esta tasa fue significativamente más alta en CC con circulación univentricular (síndrome de corazón izquierdo hipoplásico: 84 %; atresia tricúspide: 81 %) o en caso de defectos complejos (71%), comparados con los casos de tetralogía de Fallot (31%) o de transposición de grandes arterias (18%) (35).

En el momento actual no es posible conocer el número de IVE en España por CC, dado que no se codifica de forma específica a través de la CIE-10-MC. Lo que sí sabemos es que desde que entró en vigor la actual ley de plazos de 2010 (36), que permite la interrupción libre hasta la semana 14 de gestación, en España ha abortado una media de 100.000 mujeres al año (en 2021: 90.189). La mayoría de los abortos que se practican actualmente (casi el 91% en 2021) se producen antes de las 14 semanas, a petición libre de la mujer. Entre las 14 y 22 semanas se permite la interrupción si el médico acredita que existe "riesgo de graves anomalías en el feto". Después de la

semana 22, solo se permite si se detectan "anomalías fetales incompatibles con la vida o enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y confirmada por un comité médico". En 2021 se aplicaron estos dos supuestos en el 3,1 % (2.814 casos) y en el 0,3 % (261 casos), respectivamente, del total de IVE.

En un estudio retrospectivo realizado entre los años 2002-2017 en un hospital terciario de la República Checa, un país con una legislación sobre el aborto inducido muy similar a la nuestra, el 49% (197/398) de las parejas con diagnóstico prenatal de CC optó por la interrupción (36). La decisión de interrumpir el embarazo estuvo basada en las anomalías asociadas en caso de CC corregibles y en la gravedad de la CC en caso de tratarse de un defecto aislado. La religión también juega un papel importante en la toma de decisiones (37). En países como Estados Unidos donde la mayor parte de la población es creyente, las creencias religiosas han sido determinantes en la decisión de no interrumpir el embarazo (37). En nuestro país, en el año 2021, las personas que se definían como católicas representaban un 61,4 %, pero sólo un 19,7 % se declaraban católicas practicantes. Es posible que la progresiva secularización de la sociedad española esté también contribuyendo al descenso en el número de CC por el incremento de las IVE.

En los últimos años se han producido importantes progresos en el diagnóstico, manejo preoperatorio, tratamiento quirúrgico y cuidados postoperatorios de los pacientes con CC, lo que se ha traducido en una mejora de la supervivencia global (14). En el único estudio retrospectivo a nivel nacional sobre mortalidad de las CC (2003-2012) se describe una tasa de letalidad muy similar a la de los países de nuestro entorno (4,6%) (38). Otro dato positivo, es que se observó una tendencia global a la disminución en el porcentaje de fallecimientos de los niños con diagnóstico de CC con el tiempo (5,3% en el año 2003; 3,7% en el año 2012), con una probabilidad de morir en 2012 un 9% menor que en 2003.

Conclusión

En conjunto, las cardiopatías congénitas han disminuido porque se ha reducido la natalidad de forma alarmante. Han disminuido las graves y se diagnostican más cardiopatías leves.

El diagnóstico prenatal ha permitido a los padres interrumpir la gestación en caso de CC graves (y no tan graves), hecho que ha contribuido al descenso en el número de dichas enfermedades.

¿Qué repercusión tienen las cardiopatías congénitas que se manifiestan en la edad adulta?

Una minoría de las CC debutan en edad adulta, tratándose habitualmente de cardiopatías más leves, o bien de lesiones progresivas. Hay que tener en cuenta dos factores relevantes:

1. El momento del diagnóstico es variable y no depende solo de la cardiopatía. En países desarrollados, el diagnóstico es cada vez más precoz, incluso en casos de cardiopatías leves con nula o escasa repercusión en la infancia. Sucede lo contrario en países en vías de desarrollo.

2. Un porcentaje elevado de pacientes se diagnostican y tratan en la edad pediátrica, pero desarrollan complicaciones o requieren intervenciones en la edad adulta.

La Tabla 1 refleja las cardiopatías con debut más frecuente en la edad adulta y sus consecuencias clínicas más relevantes (39):

Tabla 1. Cardiopatías congénitas que más frecuentemente pueden debutar en la edad adulta.

Cardiopatía	Complicaciones típicas
Comunicación interauricular (CIA) Canal aurículo-ventricular parcial	Arritmias, IC, HTP, embolia paradójica...
Drenaje venoso pulmonar anómalo parcial (DVPAP)	Arritmias, IC, HTP.
Válvula aórtica bicúspide	Valvulopatía aórtica precoz, aortopatía.
Coartación de aorta	HTA, disfunción diastólica con arritmias / IC / HTP, enfermedad coronaria, aneurismas intracraneales, aortopatía...
Comunicación interventricular Ventrículo derecho de doble cámara Insuficiencia aórtica (síndrome de Laubry)	Sobrecarga de presión VD Sobrecarga de volumen VI
Anomalía de Ebstein	Insuficiencia tricúspide. Arritmias (supraventriculares / vías accesorias), embolia paradójica o desaturación si CIA/FOP.
Transposición de grandes arterias congénitamente corregida (TGA _{cc})	IC. Bloqueo AV. Arritmias. MS.
Anomalías coronarias	Angina, MS.
Más raramente: Estenosis pulmonar Valvulopatía mitral congénita Membrana subaórtica Anillos vasculares	Sobrecarga presión VD. Estenosis o insuficiencia mitral. Estenosis TSVI. Compresión (disnea, disfagia...)

AV: aurículo-ventricular. HTA: hipertensión arterial. HTP: hipertensión pulmonar. IC: insuficiencia cardíaca. FOP: foramen oval permeable. MS: muerte súbita. TSVI: tracto de salida del ventrículo izquierdo. VD: ventrículo derecho. VI: ventrículo izquierdo.

Analizando en un hospital español los pacientes derivados por primera vez en los últimos 3 años (período 2020-2022), se encuentra que en un 26% de las CC se había realizado el diagnóstico en la vida adulta, aunque con un probable sesgo al tratarse de una unidad de referencia de adultos, en la que estos diagnósticos tardíos estarían sobrerrepresentados.

Otros estudios estiman que al menos un 10% de las cardiopatías congénitas se diagnostican en edad adulta (40). En un estudio realizado en Corea del Sur, se detectó alguna cardiopatía congénita no diagnosticada previamente en el 1% de los adultos que se sometían a una ecocardiografía de rutina, siendo la más frecuente la válvula aórtica bicúspide (41).

No hay que olvidar tampoco todas las lesiones residuales de intervenciones en la edad pediátrica y que requieren atención cuando los pacientes son adultos.

La relevancia de las cardiopatías congénitas en la edad adulta se hace patente en tres esferas:

1. Consecuencias clínicas para los propios pacientes:

- Pronóstico vital: dependiendo del tipo de cardiopatía, la esperanza de vida de estos pacientes puede verse más o menos acortada respecto a la población general.
- Repercusión física o funcional: en general, las cardiopatías mencionadas producen sobrecarga de volumen o de presión de alguno de los dos ventrículos. Eso produce en muchos casos síntomas de disnea e intolerancia al esfuerzo, y progresivamente de insuficiencia cardíaca. Las arritmias también son una forma frecuente de presentación. Todo ello limita la capacidad funcional y la calidad de vida, limitación que en algunos casos puede ser irreversible o solo parcialmente reversible con tratamiento médico o intervencionista. Además, lesiones específicas pueden asociar otros problemas como la hipertensión pulmonar o la embolia paradójica.
- Aspectos psicológicos: los pacientes con CC tienen más riesgo de sufrir ansiedad y depresión, y sin embargo con menor frecuencia son adecuadamente derivados y tratados (42). La presencia de una enfermedad crónica en sí repercute en la esfera psicosocial de las personas que la padecen.
- Riesgo de endocarditis infecciosa: muchas de estas lesiones suponen un riesgo añadido de endocarditis infecciosa. De presentarse, se trata de infecciones graves que requieren una estancia hospitalaria prolongada y en muchas ocasiones nuevas intervenciones.
- Posibilidad de que la cardiopatía influya sobre el tratamiento de otras patologías concomitantes no cardíacas, y viceversa, que comorbilidades no cardíacas afecten a la evolución o al manejo de la propia cardiopatía.

2. Repercusión y costes para el sistema sanitario: se trata de pacientes que requieren un seguimiento estrecho y en muchos casos de por vida, con visitas frecuentes a la consulta, con un consumo importante de recursos tanto en pruebas diagnósticas como en intervenciones quirúrgicas, procedimientos percutáneos, visitas a Urgencias o necesidad de ingresos hospitalarios (43). Se ha hecho cada vez más necesaria la presencia de especialistas formados específicamente en CC del adulto (44), existiendo ya evidencia disponible que demuestra que la atención de esos pacientes adultos en unidades especializadas mejora su supervivencia(45).

3. Repercusión social: por afectar a gente joven, que se encuentran generalmente en:

- Edad laboral: es motivo de bajas laborales transitorias (por intervenciones o descompensaciones) o de incapacidades permanentes para determinados trabajos (en pacientes con situación funcional limitada o contraindicación médica para determinados tipos de esfuerzos).
- Edad reproductiva: en muchas ocasiones se trata de pacientes con hijos o con deseo genésico. Es especialmente importante evaluar el nivel de riesgo

de una mujer previo a buscar embarazo, realizar el seguimiento durante la gestación, parto y puerperio, así como dar consejo reproductivo (por ej. sobre anticoncepción, sobre la probabilidad de “heredar” la cardiopatía en la descendencia, o sobre la repercusión de la propia cardiopatía para poder asumir en el futuro el cuidado de los hijos).

Conclusión

Un porcentaje minoritario de cardiopatías congénitas pueden diagnosticarse en la edad adulta, siendo más frecuentes aquellas lesiones más leves o con comportamiento progresivo. En estas circunstancias puede haber consecuencias personales para los pacientes que las sufren (que ven limitada su calidad y su esperanza de vida), como para el sistema sanitario e incluso desde el punto de vista social.

¿Cuáles son las manifestaciones clínicas más importantes de las cardiopatías congénitas?

Las manifestaciones clínicas de las cardiopatías congénitas (CC) dependerán del tipo de cardiopatía y de la edad del paciente.

Al nacimiento, la mayoría de los pacientes están asintomáticos y el momento de aparición de los síntomas orientará hacia el tipo de cardiopatía subyacente. Una vez completados los cambios hemodinámicos postnatales, las repercusiones fisiopatológicas de la cardiopatía empezarán a aflorar. Las lesiones obstructivas de corazón izquierdo, ductus-dependientes, suelen manifestarse en forma de bajo gasto cardíaco o shock tras el cierre del ductus arterioso, generalmente durante la primera semana de vida. Los cortocircuitos izquierda-derecha importantes, por su lado, suelen manifestarse en forma de insuficiencia cardíaca (IC) hacia las 4-6 semanas, tras la normalización de las resistencias pulmonares (46).

En etapas tan precoces, las manifestaciones clínicas suelen estar relacionados con la lactancia, actividad física fundamental a esa edad. Se consideran síntomas de IC la aparición de polipnea o sudación con las tomas, escasa ingesta o un tiempo prolongado en completarla, todo ello redundando en un estancamiento ponderal o falta de crecimiento. Por otro lado, la irritabilidad con las tomas puede ser síntoma de isquemia miocárdica debida a una anomalía coronaria (nacimiento anómalo de coronaria izquierda desde arteria pulmonar) aunque frecuentemente este síntoma se puede interpretar como cólico intestinal. La cianosis es otro de los síntomas capitales. Mientras que la cianosis acra es normal, la cianosis central (coloración azulada de la lengua y mucosa oral) es patológica y debe levantar sospechas de patología cardíaca o respiratoria. Finalmente, el patrón respiratorio (tiraje intercostal, quejido, etc.) es también un dato relevante que orienta hacia una situación de distrés. A medida que los pacientes crecen y su actividad física aumenta, la incapacidad de seguir el ritmo de sus compañeros es un dato que sugiere IC, así como la falta de desarrollo.

Tras una infancia en ocasiones lastrada por cirugías y procedimientos intervencionistas, habitualmente los pacientes disfrutan de una “luna de miel” que suele comprender la adolescencia y primera juventud. Las complicaciones y las manifestaciones clínicas en esta época suelen ser escasas y esto puede conducir a una peligrosa sensación de curación y falta de conciencia de enfermedad que, en ocasiones, conlleva la pérdida en

el seguimiento. Los programas de transición del cuidado del paciente pediátrico hacia la edad adulta son fundamentales para minimizar las pérdidas en el seguimiento que, particularmente en las cardiopatías de mayor complejidad, pueden suponer lamentables e irreparables retrasos en el diagnóstico y tratamiento de lesiones residuales (47).

Los adultos con CC presentarán manifestaciones debidas a aquellas cardiopatías que hayan pasado desapercibidas hasta ese momento o bien derivadas de lesiones residuales tras la reparación de cardiopatías (generalmente de moderada o alta complejidad (40) diagnosticadas y/o tratadas en la infancia. En el primer grupo de pacientes fundamentalmente encontraremos cortocircuitos izquierda-derecha pre-tricuspidéos (comunicaciones interauriculares y/o drenaje anómalo de venas pulmonares) con síntomas derivados de la sobrecarga crónica de volumen de cavidades derechas (limitación funcional, signos congestivos en casos avanzados, palpitaciones en caso de aparición de arritmias) o de la aparición de hipertensión pulmonar. Por otro lado, debido a la ingente utilización de técnicas de imagen avanzada, cada vez son más numerosas las CC diagnosticadas de forma casual, en ausencia de síntomas. En general se tratará de cardiopatías de complejidad baja o moderada, siendo paradigmático el caso de drenaje anómalo de venas pulmonares diagnosticado durante la realización de una angio-tomografía de tórax por otro motivo. Sin embargo, existen ciertos tipos de cardiopatías de alta complejidad que pueden no dar síntomas hasta edades avanzadas, como es el caso de la transposición congénitamente corregida de grandes vasos sin lesiones asociadas (48).

Como se ha comentado, las lesiones residuales tras la reparación de la cardiopatía generalmente provocan síntomas tras un largo período de latencia, generalmente ya en edad adulta. Las manifestaciones clínicas más frecuentes por esta causa están fundamentalmente relacionadas con el desarrollo de IC y/o arritmias, entidades muy estrechamente relacionadas entre sí (49). Las arritmias clínicas y la IC son el principal motivo de asistencia a urgencias e ingreso hospitalario de los adultos con CC (50, 51).

Finalmente, no hay que olvidar que actualmente un 90% de los pacientes con lesiones simples, un 75% con lesiones de moderada complejidad y un 40% de complejidad elevada están superando los 60 años (52). Este envejecimiento progresivo de la población con CC sumado a una mayor prevalencia de factores de riesgo cardiovascular (53) y a factores propios de cada cardiopatía (anatomía coronaria anómala, manipulación quirúrgica de las arterias coronarias, síndromes genéticos asociados, etc.) conlleva un mayor riesgo de desarrollar enfermedad coronaria (54) por lo que los síntomas derivados de isquemia miocárdica no deben pasar desapercibidos.

Conclusión

Las manifestaciones clínicas de las cardiopatías congénitas variarán según la edad y el tipo de cardiopatía. Las más complejas suelen manifestarse en período neonatal o infancia precoz y los síntomas más habituales son la cianosis y la insuficiencia cardíaca. En los adultos predominan los síntomas relacionados con las lesiones residuales tras los procedimientos de reparación en la infancia, fundamentalmente insuficiencia cardíaca y arritmias.

¿Cuál es el papel y la utilidad actual de los estudios genéticos en cardiopatías congénitas?

Los datos actuales sugieren que el 90% de las CC tiene un sustrato genético, aunque sólo se llega a establecer la causa en una parte de los pacientes. El sustrato genético de las cardiopatías congénitas es complejo, especialmente debido a la falta de correlación genotipo-fenotipo (alteraciones en diferentes genes pueden dar lugar a fenotipos similares y alteraciones en el mismo gen pueden dar fenotipos diferentes) y a la herencia multifactorial (especialmente en casos esporádicos).

Las cardiopatías congénitas de origen genético pueden ser secundarias a alteraciones en el número de cromosomas (aneuploidias), a variaciones en el número de copias o a alteraciones puntuales en genes concretos (55). En su conjunto estos mecanismos representan el 30% de los casos de cardiopatías congénitas.

- Aneuploidías: son causantes del 13% de las cardiopatías congénitas. Las más frecuentes son la trisomía 21 (síndrome de Down), trisomía 13 (síndrome de Patau), trisomía 18 (síndrome de Edwards) y la monosomía X (síndrome de Turner) que se diagnostican mediante la realización de cariotipo o mediante PCR cuantitativa fluorescente (QF-PCR).
- Variaciones en el número de copias (microdelecciones, microduplicaciones): son responsables del 10% de los casos. Las microdelecciones suelen ser más deletéreas, como es el caso de la del 22q11.2 (síndrome de DiGeorge). Se diagnostica mediante tecnología Array CGH.
- Monogénicas: aproximadamente un 10% de las cardiopatías congénitas son causadas por mutaciones puntuales. Las cardiopatías congénitas sindrómicas más frecuentes son el síndrome de Noonan (PTPN11, KRAS, SOS1), síndrome de Alagille (JAG1, NOTCH2) y el síndrome de Holt-Oram (TBX5), entre otras. Las cardiopatías congénitas no sindrómicas se pueden deber a alteraciones en uno o varios genes relacionados con proteínas estructurales, factores de transcripción y/o moléculas de señalización implicadas en el desarrollo cardíaco (por ej. NKX2.5, NOTCH1). Se diagnostican mediante tecnología de secuenciación masiva.

Conocer el sustrato genético de las cardiopatías congénitas es fundamental, dado que permite varias cosas (55-58).

- **Asesorar acerca del riesgo de recurrencia en los familiares de primer grado y en la descendencia.**

El riesgo de recurrencia varía en función de la alteración genética, el tipo de herencia, la cardiopatía y el grado de parentesco. Algunas cardiopatías congénitas como la heterotaxia, la obstrucción del tracto de salida del ventrículo derecho y la comunicación auriculoventricular muestran una mayor agrupación familiar (57). Este asesoramiento familiar permite además valorar si los familiares de primer grado requieren alguna evaluación clínica adicional. Por ejemplo, en los familiares de primer grado de los pacientes con obstrucción del tracto de salida del ventrículo izquierdo (el espectro clínico engloba desde una válvula aórtica bicúspide aislada a un síndrome del hemicardio izquierdo hipoplásico) se

recomienda la realización de un ecocardiograma para detectar otros familiares afectados, dada la alta incidencia de válvula aortica bicúspide que presentan (59).

- Realizar un adecuado **asesoramiento reproductivo** y, en caso de detectar una alteración genética causal, plantear opciones de reproducción asistida que permitan evitar la transmisión de la alteración genética a la descendencia. El diagnóstico preimplantacional se realiza asociado a técnicas de fecundación “in vitro” y permite seleccionar los embriones no portadores de la alteración genética. En los casos en los que no se conozca el sustrato genético concreto el asesoramiento reproductivo permite informar acerca del riesgo de recurrencia en la descendencia.
- **Confirmar el diagnóstico.** Se puede realizar en periodo prenatal o postnatal. El diagnóstico prenatal se lleva a cabo mediante la realización de diferentes pruebas genéticas en muestras de vellosidades coriónicas (biopsia corial), líquido amniótico (amniocentesis) o sangre materna (pruebas prenatales no invasivas, analizando el ADN fetal en sangre materna).
- **Mejorar el diagnóstico, seguimiento y pronóstico** de los pacientes. Conocer la alteración genética permite evaluar al paciente en busca de afección extra-cardíaca asociada al sustrato genético. Algunas alteraciones genéticas se asocian con retraso del desarrollo neurológico, problemas respiratorios, hepáticos, renales o riesgo de cáncer, que requieren una intervención temprana o un seguimiento para prevenir o tratar las complicaciones. Por ejemplo, se debe vigilar cuidadosamente a los pacientes con una comunicación interauricular (CIA) debida a variantes patogénicas en el gen NKX2.5 en busca de arritmias y trastornos de conducción que pueden ser causa de muerte súbita (60, 61). En el caso de pacientes que tienen una delección de 22q11, pueden presentar una disminución de la inmunidad de los linfocitos T y con ello un mayor riesgo de infecciones graves. Por tanto, conocer el sustrato genético permite hacer una búsqueda activa de las complicaciones asociadas, intentar prevenirlas, tratarlas o paliarlas y así, mejorar el pronóstico de los pacientes.
- Con todo ello se podrá proporcionar un **pronóstico más preciso** acerca de la enfermedad y de los resultados esperables con las intervenciones quirúrgicas realizadas (62).

La genética en las cardiopatías congénitas es de gran utilidad para orientar el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de los pacientes y sus familiares. No obstante, la realización de un estudio genético debe ir unido siempre a un adecuado **asesoramiento genético**. La generalización de los estudios genéticos implica, inevitablemente, una mayor detección de “variantes de significado incierto”, cuya interpretación es compleja y se debe realizar por profesionales específicamente formados en ello. Por tanto, debemos tener especial precaución a la hora de interpretar estos resultados y especialmente a la hora de transmitir la información a los pacientes y a sus familiares (63).

Conclusión

La mayoría de las cardiopatías congénitas tienen un sustrato genético, pero este es muy variado, desde alteraciones genéticas hereditarias hasta mutaciones

genéticas esporádicas. Su estudio es muy útil para orientar el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de los pacientes y para asesoramiento familiar. En muchas ocasiones el resultado de los hallazgos genéticos es incierto y en cualquier caso los estudios deben de ser realizados por especialistas.

¿Qué papel tienen los estudios post-mortem en el diagnóstico de cardiopatías familiares en relación con la muerte súbita?

Las cardiopatías familiares (CF) son un grupo de enfermedades cardiovasculares (miocardiopatías, canalopatías y algunas enfermedades de la aorta torácica) que se caracterizan porque tienen una base genética, una presentación familiar y un curso clínico heterogéneo siendo una de sus manifestaciones la muerte súbita (MS) (63) que además puede ser la primera manifestación de la enfermedad, por lo que la autopsia es esencial para su detección y prevención en otros miembros de la familia.

La MS se define como aquella que acontece de forma rápida desde el inicio de los síntomas (generalmente en pocos minutos, o sin síntomas) en personas con buen estado de salud previa o con alguna enfermedad que no hacía presagiar un desenlace fatal. La forma rápida e inesperada de presentación la convierte en una muerte sospechosa de criminalidad y objeto por tanto de autopsia médico legal. Puede ocurrir realizando actividades usuales, asociada al ejercicio físico/deporte o durante el sueño. La mayoría son de origen cardiovascular y dentro de éstas lo más frecuente es la cardiopatía isquémica a partir de los 30 años mientras que en más jóvenes destacan las miocardiopatías, y la MS arrítmica con corazón estructuralmente normal (compatible con canalopatías) (64-66). El Instituto Nacional de Toxicología y Ciencias Forenses (INTCF) es el centro de referencia de los médicos forenses para los estudios complementarios: histopatológicos, toxicológicos y microbiológicos, entre otros. En el servicio de histopatología del departamento de Madrid en 2021 se han estudiado 856 muertes súbitas y en torno al 10% pueden ser consecuencia de una CF (67).

Para llegar a un diagnóstico correcto es necesaria una investigación post-mortem protocolizada que comienza con la recopilación de la historia clínica del fallecido y de sus antecedentes familiares, sobre todo relativos a muerte tempranas, así como de las circunstancias de la muerte (68). La autopsia debe ser completa y el estudio del corazón es recomendable que sea realizado por patólogos especializados (69). Otro de los retos es definir criterios diagnósticos anatomopatológicos rigurosos que permitan diferenciar una miocardiopatía hipertrófica de una cardiopatía hipertensiva, o una miocardiopatía arritmogénica (MCA) de una lipomatosis del ventrículo derecho, por ejemplo (70, 71). También es importante no sobrevalorar hallazgos de escasa relevancia (por ejemplo, miocarditis focal, enfermedad coronaria de escasa severidad) que oculten alguna canalopatía de base como el síndrome de Brugada o el síndrome de QT largo (72). La Asociación Europea de Patología Cardiovascular está publicando artículos monográficos sobre estas enfermedades con el fin de tratar de garantizar un diagnóstico correcto (73, 74).

El tercer componente de la investigación post-mortem es la toma de muestras para análisis complementarios (toxicológicos, bioquímicos, microbiológicos) y especialmente conservar congelados sangre y tejidos en fresco para eventuales estudios genéticos (68). Una vez terminada la investigación post-mortem, si se detecta o se sospecha una

CF, los médicos forenses deben aconsejar a los familiares que acudan a unidades especializadas para el estudio cardiológico pertinente.

El imprescindible trabajo coordinado entre profesionales del sistema sanitario y judicial para el estudio de las CF, ha impulsado la creación de convenios de cooperación en los últimos años en numerosas comunidades autónomas de nuestro país (75).

Los dos problemas más constantes en el manejo de las CF son la disponibilidad de sangre o tejidos en fresco para estudios genéticos, y los obligados permisos firmados por la autoridad judicial para poder trasladar esas muestras a laboratorios especializados. Respecto al primero, todavía hay muchos forenses que desconocen las guías de autopsia para MS o están poco concienciados con la importancia sanitaria de la autopsia forense en el campo de las CF. En relación con el acceso a las muestras congeladas por parte de las unidades de CF para los análisis genéticos, las trabas judiciales se van solventando con los convenios de colaboración ya mencionados.

Como ejemplo de los beneficios que se pueden conseguir con el estudio coordinado (autopsia judicial, análisis genético y *screening* familiar), están los resultados de una revisión reciente llevada a cabo por la unidad de CF del hospital Gregorio Marañón a partir de 51 fallecidos por MS estudiados en el INTCF y el Instituto de Medicina Legal de Madrid. Gracias al estudio familiar y molecular, el 15% de las MS sin patología estructural (inexplicadas solo con la autopsia) fueron reclasificadas como síndromes de QT largo y síndrome de Brugada; se identificó cardiopatía en 19 individuos de 13 familias a los que se indicó las intervenciones preventivas oportunas; y se hizo estudio genético en 31 familiares lo que permitió dar de alta a los no portadores de alteración genética (76).

Pero la autopsia, además de su importancia para el diagnóstico de CF, tiene un extraordinario valor para el descubrimiento de estas cardiopatías y sus variantes, como por ejemplo la MCA. Esta es una enfermedad que se caracteriza por la sustitución del miocardio por tejido fibroadiposo generalmente asociada a variantes patogénicas en genes desmosómicos. Los estudios de autopsia por MS demostraron inicialmente la afectación del ventrículo derecho y años posteriores la del ventrículo izquierdo, que es la que con más frecuencia puede debutar con muerte súbita (16) (77-80).

Conclusión

Los estudios post-mortem protocolizados y rigurosos, con la conservación de muestras para estudios genéticos, son esenciales para la detección de cardiopatías familiares puesto que muchas debutan con muerte súbita. Los convenios de colaboración entre los ámbitos judiciales y sanitarios deberían ser una realidad en toda la geografía española.

¿Cuál es la historia del desarrollo de la especialización en cardiopatías congénitas, dentro y fuera de España?

La era de las cardiopatías congénitas comienza en 1935 cuando el médico canadiense M. Abbott publica sus trabajos en el "Atlas of congenital heart disease" (81). El desarrollo paralelo de los conocimientos anatómicos y terapéuticos, junto con otras técnicas anatomo-clínicas propician que en 1957 en Estados Unidos se cree la sección de Cardiología de la American Academy of Pediatrics y en 1961 se publique la regulación

de la subespecialidad de Cardiología Pediátrica con la cualificación de sub-Board of Pediatrics Cardiology.

En España, en los años sesenta, los doctores M. Quero y F. Moreno en el Hospital La Paz de Madrid y el Dr J. Roca-Llop en el Hospital "Vall de Hebrón" de Barcelona, junto con cirujanos cardíacos pediátricos y hemodinamistas formaban las primeras Unidades de Cardiología Pediátrica.

La compleja anatómo-fisiopatología de muchas CC hace muy difícil el diagnóstico y los tratamientos para el cardiólogo de adultos sin entrenamiento específico y por esta necesidad se conforman las unidades especializadas de CCA (UCCA), dentro y fuera de España.

La población que se atienden en las UCCA incluye: 1) pacientes que han sido tratados con intervenciones paliativas o reparativas, que son el grupo más numeroso y 2) pacientes con supervivencia natural, ambos grupos diagnosticados en la edad pediátrica o adulta. Su clasificación en niveles de complejidad fue propuesta en la 32th Bethesda Conference 2001 y actualizada en las *Guidelines for Management of Adults With Congenital Heart Disease* 2020, (Tabla 2) CC simples (40%), de complejidad moderada (35%) y elevada (25%) (16, 82) (Tabla 3).

En 1994, se forma el *Working group of Grown-up of Adult Congenital Heart Diseases* de la Sociedad Europea de Cardiología (ESC) (16) y en 1998 tiene lugar la primera Consensus conference of adult congenital heart diseases liderada por el Dr. G. Webb del Toronto General Hospital, Canadá. El Dr. G. Webb es el organizador de la primera red nacional de asistencia conocida como Canadian Adult Congenital Heart Network; haciendo referencia a los diferentes niveles de complejidad de las CC para tratar de organizar dónde, quién y cómo deben ser atendidas. Se propone que sean atendidas en las UCCA las de complejidad moderada y elevada; mientras que las simples por un cardiólogo general con conexión con el centro especializado. Esta clasificación sin duda de gran utilidad como base inicial, tiene sus limitaciones ya que también las cardiopatías simples pueden presentar problemas evolutivos graves. Por ejemplo, una comunicación interauricular antes o después del cierre puede desarrollar hipertensión pulmonar grave, o bien una comunicación interventricular puede evolucionar con estenosis subinfundibular del ventrículo derecho, ambas ya requieren atención específica.

Las sociedades cardiovasculares en las últimas décadas ante la necesidad de la subespecialidad de CCA han desarrollado programas de entrenamiento, acreditación y estandarización de la práctica. En 2014, el grupo de trabajo de CCA de la European Society of Cardiology (ESC), enfatiza la necesidad de atención integral de estos pacientes y publica los requerimientos para cuidados especializados, proponiendo dos niveles de asistencia (83, 84) (Tabla 4): Nivel 1, una UCCA / 5-6 millones de habitantes y Nivel 2, centro regional / 2 millones.

La propuesta actual de UCCA de los grupos de trabajo tanto de América del Norte como en Europa tiene recomendaciones prácticamente comunes:

- Organización multicéntrica
- Profesionales médicos, cirujanos y enfermeras especializados
- Programa de transición de adolescente a edad adulta

- Programa activo o acceso a un centro de trasplante
- Programa de formación continuada
- Relación con asociaciones de pacientes

En Canadá, con el primer centro en 1958, tienen ahora 15 centros de CCA, 8 de los cuáles son nivel 1. Atienden una población de 37 millones con 27.739 pacientes en seguimiento que suponen sólo un 23% de la población estimada con CCA (85, 86).

En Reino Unido desde 1968, hay 16 UCCA para una población de 66 millones, 11 centros de nivel 1 con seguimiento de una población superior a 25.000 pacientes y 5 centros de nivel 2 (87).

En Estados Unidos (EU) la asistencia a CCA está menos estructurada, pero algunos países europeos como Alemania, Holanda y Suiza, han seguidos el modelo de Canadá y Reino Unido estableciendo una red de asistencia de CCA con centros de nivel 1 y 2 (88).

En la Unión Europea, con una población de 480 millones en 24 países, se estiman 1,5 millones de pacientes con CCA. En 2018, se identificaron 96 centros, de edad media de funcionamiento 13.5 años con seguimiento activo de 226.506 pacientes, media 1.500 pacientes por centro. El 60% de los centros ofrecen todas las formas de cuidados médicos pero los recursos no-médicos son incompletos, especialmente de enfermería, psicología y trabajo social. De forma que sólo 4 cumplen completamente las recomendaciones de la ESC. Se pone de manifiesto una gran variabilidad de carga asistencial y evidencian la importante necesidad de integración del personal no médico (89).

En España, los centros de atención a las CCA se desarrollan a partir de 1990; creándose las primeras UCCA lógicamente en los centros en los que se había desarrollado la Cardiología y Cirugía cardíaca pediátrica, en el Hospital La Paz de Madrid liderada por el Dr. J M Oliver, en el hospital Ramón y Cajal liderada por el Dr. M. Quero, y en Barcelona por el Dr. J. Casaldáliga y la Dra. MT Subirana (90).

La encuesta nacional elaborada en 2019 por el Dr. JM Oliver permite conocer el desarrollo en los últimos 30 años de 24 centros especializados de CCA: 10 de nivel asistencial 1 con 19.373 pacientes en seguimiento (relación de 2,2 por 10 millones de habitantes) y otros 14 de nivel 2 (1 centro regional por cada 2 millones de habitantes). La relación está de acuerdo con las recomendaciones internacionales; pero con una distribución geográfica subóptima (Fig. 1). Dichos centros cumplen los requerimientos internacionales destacando las deficiencias de enfermería dedicada en el 33% de los centros y de programa de transición a la vida adulta en el 29% (90).

Si extrapolamos los datos conocidos por revisiones sistemáticas de la prevalencia media, en España habría 120.000 CCA, cifra 6 veces superior a la registrada, es decir que tiene que haber muchos pacientes sin seguimiento en centros especializados.

En 2011 el sistema Nacional de Salud emitió la primera convocatoria de acreditación de centros sanitarios unidades de referencia (CSUR) para la asistencia de pacientes con CCA. En la misma se reconocieron 9 centros: 4 en Madrid, (H. La Paz, Ramón y Cajal, 12 de Octubre y Gregorio Marañón), 2 en Barcelona (H Vall d'Hebron y Clinic), uno en

Valencia (H La Fé) y 2 en Andalucía (H. Virgen del Rocío, Sevilla y H. Reina Sofía, Córdoba).

Se realizó una segunda acreditación en 2020 que mantiene 7 de ellos y en la actualidad hay una nueva convocatoria cuyos indicadores se refieren en la Tabla 4, en los cuales, se ha reducido el número de cirugías cardíacas mayores no congénitas debido al incremento de los intervencionismos percutáneos.

Acreditación de los profesionales cardiólogos.

En 2012, en Estados Unidos (EU), la American Heart Association reconoce la nueva subespecialidad cardiológica y en 2015 se definen las acreditaciones en el Board Certification examination. En 2020, en ese país están acreditados 455 cardiólogos que atienden 1.3 millones de pacientes. Tanto en Estados Unidos como en Europa, tienen acceso a la subespecialidad cardiólogos con dos años de entrenamiento en las áreas específicas (91, 92).

En Europa, solamente ha sido reconocida la subespecialidad en Reino Unido y Alemania y está en elaboración por la ESC la acreditación para el resto de los países. En España, no están reconocidas las subespecialidades de cardiología pediátrica, cardiopatías congénitas del adulto ni la de cirugía cardiovascular de CC.

A pesar de conocer las necesidades, el número real de pacientes beneficiados es muy inferior al de las previsiones de la población. A su vez, el número de especialistas para su atención está lejos de adaptarse a las necesidades, así en EU la evaluación del número de cardiólogos generales por paciente de cardiología es 5 veces superior al correspondiente a cardiólogo acreditado por paciente con CCA, siendo previsiblemente similar en nuestro continente.

En este contexto, con las deficiencias referidas y mucho trabajo pendiente para mejorar la atención integral, los registros internacionales muestran que el funcionamiento de las UCCA, el número de procedimientos terapéuticos por centro de nivel 1 y los resultados en términos de supervivencia están siendo homologables en España y los países del entorno europeo.

Conclusión

La complejidad en el diagnóstico y tratamiento de las cardiopatías congénitas hace necesaria la especialización y coordinación de profesionales en unidades de referencia (UCCA), que han ido desarrollándose en Europa y América del Norte. En el momento actual, aunque bien organizadas, el número de especialistas dedicados es insuficiente y muchos pacientes adultos con cardiopatías congénitas no tienen atención especializada.

Tabla 2. Clasificación por complejidad de las Cardiopatías Congénitas del Adulto <i>Guidelines CHD European Soc Cardiology 2020</i>	
SIMPLES	
- Pequeña: CIA, CIV, ductus - Pequeña y reparadas sin secuelas: CIA tipo OS, seno venoso, CIV, ductus - Estenosis pulmonar ligera (infundibular, valvular, supravalvular) - Valvulopatía aórtica congénita y enfermedad valvula bicúspide - Valvulopatía mitral congénita (excepto papilar único y clef)	

Complejidad MODERADA

- Moderada-grande: CIA tipo OS y seno venoso, CIV, Ductus (sin HTP)
- Estenosis aórtica valvular y supravalvular
- Drenaje venoso pulmonar parcial o total
- Coronaria anómala originada en tronco pulmonar
- Coronaria anómala originada en seno contrario
- Defectos septales atrioventriculares y ostium primum
- VD de doble cámara
- Anomalía de Ebstein
- Coartación de aorta
- Estenosis pulmonar periférica
- Estenosis pulmonar moderada-severa (infundibular, valvular, supravalvular)
- Aneurisma/fístula del seno de Valsalva
- Tetralogía de Fallot reparada
- Transposición de grandes arterias con cirugía switch auricular o arterial
- Síndrome de Marfán, Síndrome de Turner

Complejidad ELEVADA

- Cardiopatías cianóticas reparadas y no reparadas
- VD de doble salida
- Procedimientos Fontan
- Arco aórtico interrumpido
- Corazón univentricular (Atresia tricúspide/mitral, hipoplasia VI, otras)
- Atresia pulmonar
- Truncus arterioso
- Transposición de grandes arterias, excepto cirugía switch
- HTP en todas las cardiopatías
- Anomalías de las conexiones AV y VA (*criss cross*, heterotaxias, isomerismos, etc.)

Tabla 3. Niveles asistenciales de las Cardiopatías Congénitas del Adulto

Nivel 1:

- Hospital terciario con todas las especialidades médicas y quirúrgicas
- Servicio o sección de cardiología pediátrica
- Técnicas diagnósticas específicas
- 2 cardiólogos al menos dedicados o semidedicados
- Cardiólogos, electrofisiólogos y hemodinamistas con experiencia en CC
- Programa de trasplante propio o compartido
- Estructura multidisciplinaria

Nivel 2:

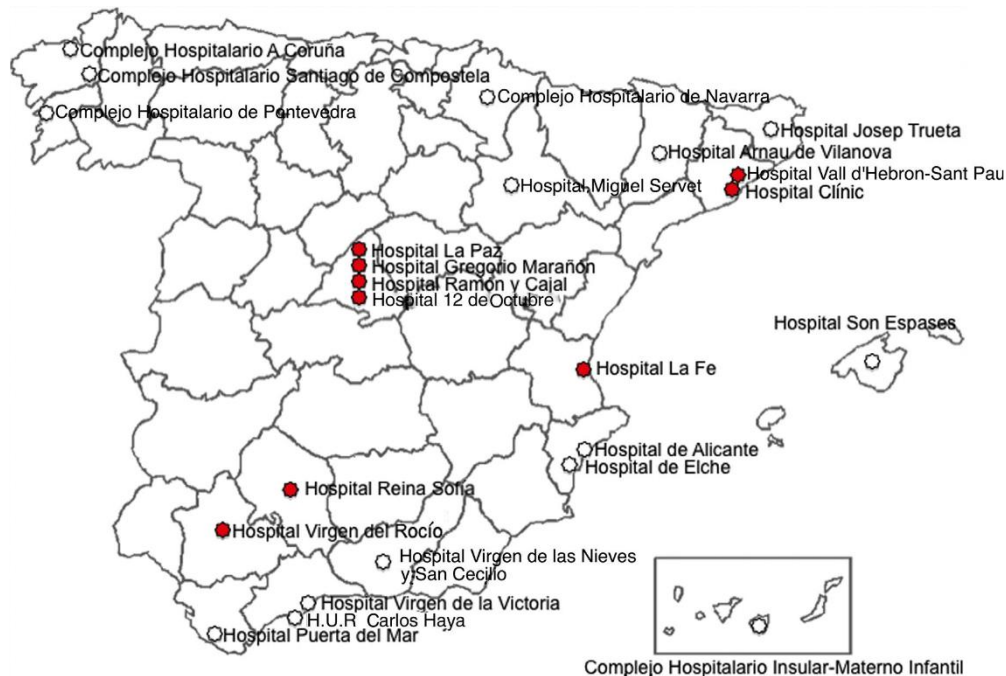
Si no se cumplen estas condiciones

Tabla 4. Indicadores para la acreditación de CSUR CCA del sistema nacional de salud:

1. Unidad multidisciplinaria en un hospital terciario: mínimo 2 cardiólogos y 2 cirujanos cardiovasculares (con 2 años experiencia), 1 coordinador (con 5 años de experiencia), 2 perfusionistas, 1 administrativo, 1 gestor.
2. Actividad mínima en pacientes >14 años de media anual en los últimos 3 años:
 - CC: 100 pacientes nuevos, 70 procedimientos terapéuticos (quirúrgicos o intervenciones percutáneas, 35 intervenciones quirúrgicas y 15 intervencionismos terapéuticos).
 - Cardiopatías no congénitas: 500 intervenciones de cirugía cardíaca mayor o intervencionismo percutáneo, siendo 350 de cirugía con circulación extracorpórea.
3. Programa de cirugía mínimamente invasiva.
4. Pertenencia a Instituto de Investigación acreditado por el Instituto Carlos III.

5. Participación recomendada en Registros: EuroHeart Congenital data base y de la SEC de Cardiopatías Congénitas (RECCA) y de Cirugía Torácica y Cardiovascular.

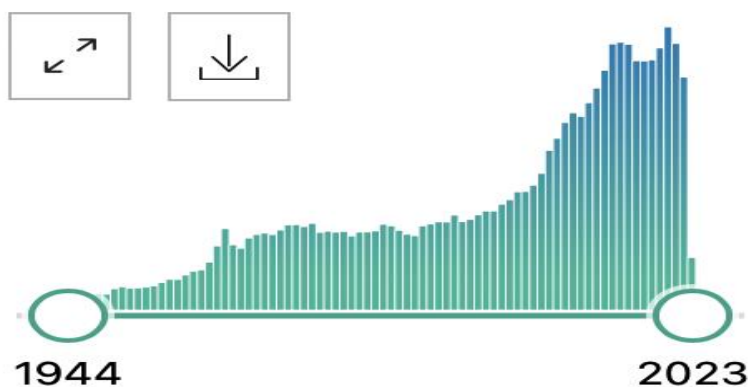
Figura 1. Distribución en España de centros de Cardiopatías Congénitas del Adulto 2019.



¿Cuál es la situación de la investigación sobre este problema en España y en el mundo?

Una búsqueda en PubMed utilizando como base el término MESH [Congenital Heart Disease] sin límite de tiempo, ofrece 168.117 referencias. Quizá lo más llamativo es la evolución de dicha producción a lo largo del tiempo, con un crecimiento exponencial a partir del presente siglo (Fig. 2).

Figura 2. Evolución de la producción científica de acuerdo con el término MESH [Congenital Heart Disease]. Tomado de PubMed el 4 de abril de 2023.



La contribución por países no es homogénea: EU 22.456 citas (13,3%), Alemania 5.771 (3,4%), Italia 5.605 (3,3%), Reino Unido 5475 (3,2%) Francia 3.680 (2,2%), España 1982 (1,2%).

Conclusión

La producción científica sobre cardiopatías congénitas evaluada por el número de documentos recogidos en PubMed ha tenido un crecimiento extraordinario en las últimas décadas. La producción española teniendo en cuenta los habitantes de nuestro país parece comparable a la de los países más desarrollados de Europa.

¿Se pueden diagnosticar las CC antes de nacer? ¿Desde qué momento del embarazo?

Se pueden diagnosticar la mayoría de las cardiopatías antes de la semana 22 (93). Las cardiopatías más complejas y de mayor severidad con más facilidad si se utilizan los planos ecocardiográficos actualmente recomendados. Pero hay alguna cardiopatía, como la coartación aórtica que puede ser muy difícil de diagnosticar por las peculiaridades de la circulación fetal. De igual manera, hay situaciones que son fisiológicas en vida fetal, pero que su persistencia después del nacimiento puede ser un problema. Es imprescindible resaltar que el concepto de cardiopatía congénita deja de lado a casi el 50% de afecciones cardíacas que se manejan prenatalmente: no incluye las arritmias, no incluye las cardiopatías familiares y no incluye la repercusión cardíaca de otras lesiones fetales.

Conclusión

Se pueden diagnosticar prenatalmente la mayoría de las cardiopatías congénitas si se utilizan los planos ecocardiográficos adecuados y se tienen en cuenta las circunstancias generales.

¿Cómo y qué momento se llega a un diagnóstico de las CC? ¿Cuáles son las técnicas diagnósticas más importantes?

Las CC se pueden diagnosticar en el 80-85% de los casos con ecocardiografía durante la vida fetal, aunque el diagnóstico detallado en el que basar el tratamiento se hace generalmente en el periodo postnatal.

Con menor frecuencia el diagnóstico es postnatal, bien porque la CC sólo se pone de manifiesto tras el parto, cuando el sistema cardiovascular del recién nacido se hace independiente con oxigenación dependiente de los pulmones, bien por no haberse realizado un seguimiento adecuado del embarazo. Las CC más graves se manifiestan en el recién nacido como insuficiencia cardíaca o shock cardiogénico pudiendo tener o no cianosis según el tipo de CC. En cambio, muchas CC simples o moderadas, como los cortocircuitos intracardiacos sin otras lesiones asociadas o la coartación aórtica pueden permanecer asintomáticas o paucisintomáticas hasta la edad adulta. Estos pacientes suelen ser remitidos al cardiólogo por el hallazgo de un soplo, deterioro de clase funcional o hipertensión en el caso de la coartación aórtica.

El estudio diagnóstico detallado se basa en la historia clínica, exploración física, pruebas no invasivas y, sólo en casos seleccionados, pruebas invasivas (cateterismo diagnóstico). El estudio debe ser sistemático y exhaustivo para orientar al tratamiento más adecuado y también por la elevada frecuencia de alteraciones concomitantes asociadas al diagnóstico principal en los pacientes con CC.

En la *historia clínica* es fundamental revisar la información detallada sobre las cirugías paliativas o reparadoras y procedimientos intervencionistas percutáneos y evaluar los síntomas actuales y pasados.

La *exploración física* debe incluir una cuidadosa evaluación de cualquier cambio en los hallazgos auscultatorios, en la presión arterial o la aparición de signos de insuficiencia cardíaca. Junto con la exploración física se realizan habitualmente un electrocardiograma y pulsioximetría.

Entre las *pruebas no invasivas*, el *ecocardiograma* es la herramienta más importante para el diagnóstico y seguimiento de las CC. Ofrece información sobre la anatomía cardíaca, el retorno venoso, la conexión de aurículas y ventrículos y el origen de las grandes arterias. Permite una excelente visualización de defectos septales y patología valvular. Sigue siendo la técnica de primera línea en la evaluación de la función sistólica del ventrículo izquierdo, ventrículo derecho (VD) o ventrículo único, aunque para obtener mediciones precisas, a menudo se necesitan imágenes adicionales obtenidas por resonancia magnética cardíaca (RMC) (16, 94-97).

Desempeñan también un papel complementario fundamental en el estudio de estos pacientes la RMC y la tomografía computarizada (TC). Estas técnicas permiten solventar las limitaciones del ecocardiograma para evaluar las estructuras extracardíacas, las venas pulmonares y el VD, y proporcionan imágenes de tal calidad que han reducido en gran medida los cateterismos diagnósticos, especialmente en adolescentes y adultos.

La RMC es una técnica segura, ya que no requiere radiación ionizante. Es una buena técnica para evaluar los grandes vasos y constituye actualmente el patrón oro para la cuantificación no invasiva de tamaño y función contráctil de ambos ventrículos y flujos vasculares. Además, es una técnica excelente para la caracterización tisular del miocardio (las técnicas de mapeo miocárdico y realce tardío de gadolinio permiten detectar la inflamación y la fibrosis con gran precisión). Sin embargo, los estudios de RMC son largos, no se obtienen imágenes en tiempo real, requieren de la colaboración del paciente y tienen un valor limitado en pacientes portadores de dispositivos como marcapasos (MP) o desfibriladores automáticos implantables (DAI).

Los estudios de TC pueden ser una alternativa a la RMC en pacientes inestables, claustrofóbicos o portadores de dispositivos. Son estudios muy rápidos con excelente resolución espacial, proporcionando una excelente visualización en angiografías de arterias coronarias, stents, arterias colaterales, malformaciones arteriovenosas y shunts quirúrgicos. La principal limitación de la TC, la radiación ionizante, ha disminuido sustancialmente en los equipos modernos.

La capacidad física autopercebida por el paciente no se corresponde adecuadamente con la cuantificación objetiva de su capacidad de esfuerzo. Las pruebas de esfuerzo seriadas, por lo tanto, deben formar parte de los protocolos de seguimiento de los pacientes con CC. Idealmente, el seguimiento debe realizarse con ergoespirometría, que incluye la evaluación de la capacidad objetiva de ejercicio (captación máxima de

oxígeno), la eficiencia ventilatoria, la respuesta cronotrópica y la presión arterial, así como la inducción de arritmias o desaturación, ofreciendo tanto una valoración completa del estado físico del paciente como variables de resultado que se correlacionan bien con la morbilidad de los pacientes con CC.

En casos seleccionados, se recurre a pruebas semi-invasivas o invasivas como el ecocardiograma transesofágico y/o el cateterismo.

El ecocardiograma transesofágico se realiza mediante una sonda transesofágica de ultrasonidos, similar a un fibrogastroscopio, y según la edad del paciente puede requerir sedación ligera o anestesia general. Es una técnica especialmente útil para visualizar las estructuras cardíacas posteriores que se encuentran muy cercanas al transductor (septo interauricular, válvula mitral). Al tener una excelente resolución espacial y temporal permite obtener reconstrucciones 3D muy detalladas que son fundamentales para la planificación y monitorización de procedimientos percutáneos y quirúrgicos.

El cateterismo diagnóstico se indica en casos seleccionados como el estudio de hipertensión pulmonar o CC complejas en que es necesario determinar la anatomía previa a cirugías de Glenn o Fontán o caracterizar las arterias periféricas y colaterales.

La elección de las pruebas complementarias en estos pacientes debe ir orientada a resolver el problema clínico. Es fundamental sopesar los beneficios y riesgos de las diferentes exploraciones en esta población, que necesitará múltiples pruebas a lo largo de su vida. Al tratarse de pacientes jóvenes afectados de una enfermedad crónica, un aspecto a tener especialmente en cuenta es el riesgo a largo plazo de la administración repetida de radiaciones ionizantes.

Conclusión

Aunque la mayoría de las cardiopatías congénitas se diagnostican con ecocardiografía durante la vida fetal, el diagnóstico detallado en el que basar el tratamiento se hace generalmente en el periodo postnatal.

El estudio diagnóstico detallado se basa en la historia clínica, exploración física, pruebas no invasivas (ecocardiografía y otras pruebas de imagen como TC y RM, ergoespirometría) y, sólo en casos seleccionados, pruebas invasivas (cateterismo diagnóstico).

La elección de las pruebas complementarias en estos pacientes siempre debe ir orientada a resolver el problema clínico. Es fundamental sopesar los beneficios y riesgos de las diferentes exploraciones en esta población, que necesitará múltiples pruebas a lo largo de su vida, con especial hincapié en el riesgo a largo plazo de las radiaciones ionizantes.

¿Existe un infradiagnóstico de las Cardiopatías Congénitas?

El avance tecnológico en los métodos diagnósticos y su mayor disponibilidad global, así como la estandarización del cribado prenatal mediante ultrasonidos, ha supuesto un aumento de la prevalencia de las cardiopatías congénitas a lo largo de las últimas décadas (10). Dicha prevalencia se ha mantenido estable en torno al 0.9% a lo largo de los últimos años, y se considera que la tasa de infradiagnóstico de dichas cardiopatías en nuestro medio es relativamente baja (98). Estudios de autopsias neonatales muestran que se ha producido una reducción de los casos de cardiopatías congénitas

no diagnosticados a lo largo de las últimas décadas, sin embargo, aún se puede encontrar una proporción no despreciable de cardiopatías en dichas autopsias que pasaron desapercibidas en vida (99).

Los principales factores (100) que pueden llevar a un retraso en el diagnóstico de las cardiopatías congénitas o a la ausencia del mismo son factores geográficos, el nivel socioeconómico y el acceso a los recursos sanitarios, la ausencia de datos clínicos significativos en el examen físico neonatal, el alta neonatal precoz y la formación inadecuada del personal sanitario.

En cuanto a los factores geográficos, un meta-análisis de los diferentes estudios realizados sobre la prevalencia de las cardiopatías congénitas a nivel mundial identificó diferentes tasas de prevalencia en función del continente (10). Mientras que en Asia se notifica la prevalencia más alta en torno a 9.3 de cada 1.000 recién nacidos vivos, en África se objetiva una prevalencia de 1.9 de cada 1.000 recién nacidos vivos, que parece estar asociada a un infradiagnóstico de dicha patología como se identifica con el estudio PROTEA (101).

Los países con una mayor tasa de ingresos económicos tienen una prevalencia mayor que resulta significativa respecto a los países con unas tasas de ingresos bajas. Estos datos sugieren que las regiones con una menor tasa de ingresos podrían asociar igualmente un infradiagnóstico debido a una mayor dificultad de acceso a los recursos sanitarios que permita una correcta identificación precoz de las cardiopatías congénitas (102).

El espectro de las cardiopatías congénitas es muy amplio, por lo que formas menos severas pueden no presentar signos y síntomas característicamente asociados con dichas cardiopatías. Uno de los principales factores asociados a un déficit diagnóstico precoz que conlleva un retraso del mismo es la ausencia de datos clínicos sugestivos de cardiopatías en el examen neonatal, tales como la ausencia de soplos y la falta de hipoxemia o cianosis, entre otros (103). Igualmente, el alta neonatal precoz que impida un correcto examen físico del recién nacido también se ha asociado a un retraso en el diagnóstico.

Por último, cabe destacar que el desarrollo de estructuras sanitarias especializadas que permitan disponer de personal cualificado y especializado en el ámbito de las cardiopatías congénitas permite un adecuado cribado de estas, así como una planificación terapéutica una vez identificada la presencia de cardiopatía. La ausencia de formación específica en este ámbito se asocia igualmente a un retraso en el diagnóstico y un aumento de las tasas de mortalidad en esta población (104).

Conclusión

En nuestro medio, los avances en los métodos diagnósticos y la presencia de una estructura sanitaria sólida con centros de referencia especializados en el manejo de esta patología se relacionan con bajas tasas de infradiagnóstico o retraso del mismo.

El nivel socioeconómico y de acceso a los recursos sanitarios parece estar asociado con una menor capacidad diagnóstica. Otros factores asociados son la ausencia de síntomas típicos, el alta neonatal precoz y la ausencia de formación específica del personal sanitario en la detección de las cardiopatías congénitas.

¿Qué técnicas de tratamiento quirúrgico se aplican en el momento actual a las Cardiopatías Congénitas?

La cirugía cardíaca “moderna” comienza a mediados de los años 50 del siglo XX, con la introducción de la circulación extracorpórea (CEC) para los procedimientos a corazón abierto. Básicamente, la CEC consiste en un circuito con una bomba y un oxigenador conectados con arterias y venas centrales (aorta y aurícula derecha) o periféricas (femorales, principalmente). Actúa como un “corazón-pulmón” artificial y permite la cirugía a corazón abierto garantizando la perfusión de todo el cuerpo.

A principios de los 70, se desarrollan programas de cirugía cardíaca neonatal con CEC. El salto cualitativo es notable, por cuanto se abordan procedimientos de corrección completa (a edades muy tempranas) en lugar de paliaciones iniciales que conllevan una demora en la cirugía definitiva. Los inicios de la cirugía neonatal con CEC se acompañaban de estrategias de “protección” tales como la hipotermia profunda y el paro circulatorio.

Las novedades técnicas y logísticas se ven acompañadas y favorecidas por los avances en otras disciplinas directamente relacionadas: pediatría, cardiología, anestesia, perfusión, cuidados intensivos pediátricos y neonatales, etc.

Como resultado de la evolución en la cirugía cardíaca infantil, los resultados han mejorado considerablemente. Actualmente, se estima que más del 80% de los niños operados del corazón alcanzarán la edad adulta. Esto supone un incremento en la cohorte de “congénitos adultos”, algunos de los cuales precisarán atención médica y/o quirúrgica en su mayoría de edad. De hecho, ciertos Servicios con casuísticas más longevas operan cada año más pacientes “congénitos adultos” que neonatos. En la práctica, los cirujanos se han convertido en *cirujanos de cardiopatías congénitas* y abarcan un rango de edad que discurre desde el neonato hasta el adulto, trascendiendo la edad propiamente infantil.

Mención especial requiere el capítulo de los trasplantes. Desde el primero en diciembre de 1968 y, fundamentalmente desde los años 90 con la introducción de la Ciclosporina, la difusión de los programas de trasplante ha sido exponencial solo frenado por la disponibilidad de donantes. Técnicamente, la dificultad se ha incrementado con la inclusión de re-intervenciones y cardiopatías congénitas que precisan rehabilitar estructuras vasculares previas a la implantación. El rango de edad se ha ensanchado, desde el trasplante neonatal hasta los mayores de 65 años. Paralelamente, las asistencias circulatorias que inicialmente se diseñaron como puente a trasplante se han diversificado de manera notable. En el campo infantil, conceptos como ECMO (ExtraCorporeal Membrane Oxygenation), flujos continuos o pulsátiles y dispositivos intra o paracorpóreos son habituales. Hoy se conciben como puente no sólo al trasplante sino también a otras decisiones.

La cartera de servicios en cirugía cardíaca infantil es extensa. El programa *Aristóteles*, método que correlaciona resultados al riesgo, contempla 145 procedimientos básicos más 2 anexos y apéndices. Una descripción ajustada resultaría compleja y tediosa. Dado que la cirugía cardíaca precisa de numerosos recursos materiales y humanos, se detallan algunas estrategias utilizadas actualmente.

- La mayoría de los procedimientos se realizan con CEC (cirugía abierta). Algunos de ellos (coartación, cierre de ductus, marcapasos, etc.), sin CEC (cirugía cerrada). El porcentaje de cirugía cerrada respecto a abierta es del 20-30%.
- Casi todas las intervenciones son correctoras, a diferencia de épocas anteriores en las que algunas eran precedidas por una cirugía paliativa. Aun así, procedimientos como cerclaje pulmonar (*banding*) y fístula sistémico-pulmonar siguen realizándose. Mención aparte merecen determinados procedimientos con CEC que resultan paliativos, fundamentalmente en la vía univentricular (Norwood, Glenn, Fontan).
- El uso de la hipotermia como protección cerebral ha ido modificándose gracias a estrategias como la perfusión cerebral selectiva. Con todo, ciertas patologías neonatales y procedimientos complejos pueden requerir de descenso de temperatura e incluso periodos breves de paro circulatorio.
- Estrategias novedosas como el uso de donantes ABO no compatibles en menores de un año y la donación en asistolia controlada en cualquier edad pueden incrementar en un 20% las posibilidades de donación. Nuevas fuentes de donación se suman a la tradicional en muerte encefálica. En otro orden, la preservación y traslado de injertos se puede ver favorecida por dispositivos del tipo OCS (*Organ Care System, Transmedics*) o *Paragonix*.
- Mencionado previamente, la gama de asistencias circulatorias infantiles (sin incluir la oferta en adultos) se ha diversificado. Diferentes modelos, con o sin oxigenador, uni o biventricular, flujo continuo o pulsátil, implantación intra o paracorpórea, etc. se suman a las indicaciones como puente a: trasplante, otra asistencia, decisión o recuperación.
- Determinados pacientes con necesidad de numerosas y sucesivas intervenciones quirúrgicas y percutáneas se pueden beneficiar de procedimientos híbridos. Cirujanos y hemodinamistas colaboran en el mismo acto, ahorrando intervenciones por separado al paciente.

Para procedimientos quirúrgicos “sencillos”, tales como el cierre de una comunicación interauricular, ya se ofrece cirugía mínimamente invasiva. Las cicatrices son más pequeñas o disimuladas bajo mama o brazo, garantizando los mismos resultados. La introducción de vídeo toracoscopia y canulación periférica (incluso percutánea) facilita la miniaturización de accesos y recuperaciones más rápidas.

Conclusión

La cirugía de las cardiopatías congénitas comenzó en los años 70 y ha progresado continuamente. En el momento actual la mayor parte de las operaciones correctoras han sustituido progresivamente a las paliativas. En algunos casos las intervenciones percutáneas pueden sustituir a la cirugía. El trasplante cardiaco cada vez es más frecuente, igual que el empleo de máquinas de soporte circulatorio mecánico. Todas las indicaciones requieren la valoración precisa por un equipo de expertos multidisciplinar.

¿Cuál es el estado del Trasplante cardiaco y del empleo de asistencias ventriculares mecánicas (AVM) en pacientes con cardiopatías congénitas?

Trasplante cardiaco

El trasplante cardiaco y el de corazón y pulmón son una opción terapéutica cuando las CC alcanzan un estadio final debido a la disfunción severa de uno o de ambos ventrículos, en caso de problemas técnicos quirúrgicos que impliquen riesgo prohibitivo para una cirugía convencional, o a la presencia de hipertensión pulmonar secundaria a enfermedad vascular pulmonar.

El trasplante cardiaco es el más frecuente. El trasplante pulmonar aislado se considera en patología severa de venas pulmonares y en la condición Eisenmenger. Estas 2 situaciones también podrían ser subsidiarias de trasplante cardiopulmonar si se considera mejor opción técnica, y también podría ser una solución para determinadas cardiopatías conotruncuales con hipoplasia severa de arterias pulmonares o en determinados tipos de truncus.

En el registro de la ISHLT (Sociedad internacional de Trasplante Cardíaco y Pulmonar) se observa un incremento del número de trasplantes en CC, si bien las cifras no alcanzan el 5% del total. La mortalidad quirúrgica es algo mayor que en otras patologías cardiacas, pero a largo plazo es similar, quizás por la menor edad de los pacientes con CC

En el hospital La Paz, desde 1994 se han realizado 123 trasplantes cardiacos, con una mortalidad hospitalaria global del 19%. Prácticamente la mitad, el 48% (59 pacientes) ha sido sobre diagnóstico basal de cardiopatía congénita, incluyendo en este grupo pediátricos y adultos.

La mortalidad hospitalaria de los pacientes pediátricos no congénitos ha sido del 15%. La de los niños y adultos con cardiopatía congénita del 23%, datos acordes con la literatura global. Analizando este subgrupo de trasplantados congénitos, el 40% eran ventrículos únicos fallidos, mayoritariamente “fontanes” fracasados. La mortalidad hospitalaria de este grupo es del 30%, mientras que la del 60% de congénitos “no ventrículo único” fue del 19%.

De los trasplantados congénitos solo el 22% alcanzaron el trasplante con algún tipo de asistencia circulatoria previa, en algunos casos eran pacientes referidos de otros centros ya con una asistencia de corta duración implantada, que mayoritariamente se cambió por otra de larga duración.

Asistencias ventriculares mecánicas (AVM) en pacientes con cardiopatía congénita:

El empleo de AVM se plantea en tres situaciones:

- 1.- Situación aguda postcardiotomía, cuando existe imposibilidad de destete de circulación extracorpórea tras algún tipo de cirugía cardiaca congénita o shock cardiogénico postoperatorio. En este caso el ECMO o las asistencias centrífugas uni o biventriculares se emplean como puente a la recuperación cardiaca.
- 2.- Situación crónica de estadio terminal de cardiopatía congénita. Se diferencian en este caso dos situaciones de empleo de las AVM: la peritrasplante y su uso como terapia de destino, aunque si es posible el trasplante, este es preferible.

Hay sistemas de AVM de corta duración como el ECMO o las asistencias centrífugas izquierda-izquierda tienen poco papel ya que las esperas de estos enfermos son prolongadas. Otros sistemas, como el Berlin-Heart® pueden emplearse durante tiempos prolongados hasta el trasplante o como terapia de destino.

En el hospital la Paz, la supervivencia hospitalaria de los pacientes a los que se les implantó algún tipo de asistencia ventricular como puente al trasplante es actualmente del 70%. En todos los casos el destete fue por trasplante cardiaco menos en uno, en el que la asistencia consiguió la suficiente recuperación de la función del corazón nativo como para ser explantada, manteniéndose dos años después la enferma fuera de lista de trasplante.

El corazón artificial total Syncardia® es la última de estas opciones y la menos frecuentemente empleada. Implica el explante de toda la masa ventricular cardiaca, manteniéndose dos casquetes auriculares y la aorta y la arteria pulmonar distales a las válvulas semilunares en el receptor. Dispone de dos válvulas de entrada y dos de salida. Su empleo es todavía muy infrecuente, pero la tecnología avanza constantemente y es probable que en el futuro aumente su empleo.

Conclusión

El empleo de AVM es útil en pacientes en situación de insuficiencia cardiaca avanzada, refractaria post cirugía, en espera de trasplante cardiaco o como terapia de destino. La complejidad de la selección de pacientes y su empleo exige la concentración de equipos multidisciplinares muy especializado que cubran un área muy amplia de población, habitualmente de varios millones de habitantes y desaconsejan la utilización en múltiples centros de un área sanitaria.

¿Cuáles son las principales complicaciones de los enfermos con cardiopatías congénitas tratadas?

Son múltiples (16, 105) y pueden afectar a diversos sistemas como el vascular (hipertensión, dilataciones, trombosis, neovascularización), hematológico (hemorragias, fenómenos tromboembólicos, hiperviscosidad), pulmonar (lesiones esqueléticas, función respiratoria, cianosis), cardiacas (disfunción miocárdica o valvular, arritmias, defectos de la conducción, muerte súbita), cardíaco-dependientes de la cardiopatía (cortocircuitos, estenosis, disfunción de prótesis o prótesis implantadas), complicaciones infecciosas (endocarditis, abscesos), digestivo (enteropatía pierde proteínas, desnutrición, disfagia), neurológico (accidentes cerebrovasculares, y deterioro del desarrollo social y cognitivo (106). Se considera residuo todas aquellas lesiones dejadas de forma intencionada sin corregir durante la reparación de la cardiopatía, por ejemplo, una comunicación interventricular (CIV) muscular restrictiva asociada a una reparación valvular aórtica. Un residuo no debe ser sinónimo de benignidad, sino más bien una lesión con una proporción riesgo/beneficio que en ese momento no aconseja su reparación (106).

Se considera como secuelas las lesiones cardiovasculares de nueva aparición tras una intervención y que se derivan necesariamente de ella, por ejemplo, una insuficiencia pulmonar en la reparación con parche transanular del tracto de salida del ventrículo derecho. Incluso la inclusión de material protésico o las cicatrices tras suturas pueden

entrar en esta categoría ya que pueden provocar situaciones indeseadas como el desarrollo de arritmias (106).

Por último, una complicación es una alteración indeseada, no planificada, y relacionada con una intervención o la evolución de la cardiopatía, por ejemplo, la aparición de bloqueo AV completo o hemiparesia tras una intervención.

Además de los residuos, secuelas o complicaciones secundarias a las reparaciones o a la evolución de las cardiopatías congénitas hay que añadir afecciones de otros sistemas o incluso sociales no menos importantes. Las complicaciones pulmonares pueden aparecer por muchas causas, como la compresión extrínseca de la vía aérea, el compromiso de la funcionalidad respiratoria (afonía, parálisis diafragmática), deformidades de la pared costal (escoliosis, pectus), complicaciones tromboembólicas y patrón restrictivo (107). Los problemas de la conducta alimentaria son una causa frecuente de consultas hospitalarias y en los primeros años de vida. Pueden ser secundarios a causas mecánicas (como disfagia por descoordinación de la función laríngea (108), o multifactoriales, incluyendo problemas de relación y de ansiedad familiar. Las complicaciones neurológicas son siempre una amenaza temible asociada a cualquier intervención cardíaca (109), pero también el desarrollo social y alteraciones conductuales como el síndrome de falta de atención (110) son más frecuentes en estos pacientes, especialmente cuando la reparación fue en edades precoces (111). La integración de estos pacientes en la sociedad está limitada y condicionada por su desarrollo durante la infancia. Karsenty et al. (112) demostraron en una serie de 135 pacientes de su centro que el grado de complejidad de la cardiopatía estaba directamente relacionada con dificultades en su desarrollo social y el nivel de desempleo. Así mismo, González et al. (113) detectaron en un análisis de 5 años de los adolescentes atendidos en su hospital de una mayor presencia de cuadros de ansiedad o depresión en los pacientes con cardiopatías congénitas respecto al resto.

A todo este espectro de posibles complicaciones, hay que añadir el mayor riesgo de aparición de enfermedades cardiovasculares propias del adulto, como la cardiopatía isquémica, muerte súbita cardíaca y accidentes cerebrovasculares.

Conclusión

Los enfermos con cardiopatías congénitas tratadas pueden presentar múltiples complicaciones en diferentes momentos y sistemas. Precisan de un seguimiento por equipos especializados y multidisciplinares y las guías de práctica clínica identifican las CC como una enfermedad con riesgo de desarrollo de complicaciones durante toda la vida.

¿Qué peculiaridades presenta esta población en lo referente a la profilaxis de endocarditis infecciosa?

Ante la gravedad que supone desarrollar una endocarditis infecciosa (EI), hace años se instituyó la práctica de administrar un curso breve de antibióticos antes de algunos procedimientos intervencionistas en pacientes considerados como de alto riesgo de contraerla o de tener peor evolución en caso de enfermar. Esta práctica, denominada *profilaxis antimicrobiana* (PA), ha sido cuestionada recientemente al comprobarse que había actividades de la vida diaria que causaban bacteriemia transitoria y que no eran prevenibles con antibióticos, como la simple masticación. Además, la administración de

antimicrobianos entraña riesgos de toxicidad y de aparición de resistencias. Por este motivo las indicaciones de a quién y cuándo dar PA se restringieron drásticamente en la mayoría de los países.

Sin embargo, algunas formas de cardiopatía congénita (CC) continúan siendo indicaciones claras de recibirla ya que la incidencia de EI en este grupo de población es más alta (114-116). En una serie danesa muy reciente se identificaron 23.464 pacientes con CC (50,0% hombres) y se emparejaron con 93.856 controles. Durante una mediana de seguimiento de 17,7 años, 217 (0,9%) pacientes con CC y sólo 4 (0,0%) controles desarrollaron EI. La incidencia de EI fue mayor entre los pacientes con tetralogía de Fallot, malformaciones de las cámaras cardíacas (incluida la de las grandes arterias, corazón univentricular y tronco arterial), defectos del tabique auriculoventricular y defectos de las válvulas cardíacas. Los factores asociados a la EI en pacientes con CC fueron sexo masculino, cianosis, prótesis cardíacas, enfermedad renal crónica y dispositivos electrónicos implantables (117).

Cardiopatías congénitas con indicación de profilaxis

La gran mayoría de las EI en edad pediátrica afectan a niños con CC (114-117), pero no todos los grupos de pacientes tienen el mismo riesgo de sufrir esta complicación (118-121). Los adultos con CC que sufren endocarditis son menos frecuentes, pero están aumentando, al aumentar la supervivencia de esta población, y su riesgo es mayor en pacientes con cardiopatías complejas y con cirugías correctoras previas.

Los pacientes con CC y mayor riesgo de EI en los que se recomienda profilaxis antimicrobiana son los siguientes:

1. Cardiopatías congénitas cianóticas no reparadas, incluyendo derivaciones paliativas y conductos (de por vida).
2. Defectos cardíacos congénitos completamente reparados con material o dispositivo protésico, ya sea mediante cirugía o por técnicas percutáneas (hasta seis meses después del procedimiento).
3. Enfermedad cardíaca congénita reparada, pero con corrección incompleta del problema hemodinámico presentando defectos residuales en el sitio o adyacente al emplazamiento de un parche o dispositivo protésico (de por vida).
4. Colocación quirúrgica o transcatéter de válvula o conducto de la arteria pulmonar como la válvula Melody y el conducto Contegra, debido a la elevada morbilidad de estos pacientes.

Procedimientos en los que está indicada la profilaxis antibiótica de endocarditis infecciosa

La profilaxis de EI en la actualidad sólo se recomienda en **procedimientos dentales** con riesgo muy elevado de bacteriemia. Estos incluyen las intervenciones sobre la mucosa gingival o la región periapical del diente y las que impliquen la perforación de la mucosa oral, tales como la endodoncia, o la manipulación del sarro, como por ejemplo en la limpieza dental (122-124). No parece necesario incluir otras indicaciones de profilaxis, dada la estabilidad de la incidencia de EI estreptocócica tras la estrategia restrictiva iniciada en la década de los 2000.

Normalmente se recomienda una dosis única de antibiótico administrada entre 30 y 60 minutos antes de comenzar el procedimiento dental. Las recomendaciones en la selección del antibiótico se detallan en las guías y se basan fundamentalmente en la administración de un betalactámico en pacientes no alérgicos, normalmente amoxicilina, ya que el microorganismo fundamental que se pretende combatir es *Streptococcus* del grupo. *viridans*. En alérgicos suele utilizarse clindamicina o un macrólido.

Es importante recalcar que el mantenimiento de la **salud bucodental** es de capital importancia para todos los pacientes con factores de riesgo de endocarditis, ya que las bacteriemias de bajo grado, pero repetidas, que suceden durante la vida diaria (masticación, cepillado de dientes, etc.) y, por tanto, no son susceptibles de profilaxis, pueden implicar también un riesgo de endocarditis, incluso más que los procedimientos odontológicos antes mencionados (125). Es esencial implicar a las asociaciones de dentistas en la estrategia de profilaxis frente a la endocarditis con el objeto de mejorar la evidencia de la eficacia de estas recomendaciones (126).

Procedimientos en los que no está indicada la profilaxis antibiótica de endocarditis infecciosa

No se recomienda profilaxis antibiótica para las inyecciones de anestesia local en tejidos bucales no infectados, tratamientos de caries superficiales, eliminación de suturas, radiografías dentales, colocación o ajuste de dispositivos desmontables de ortodoncia o correctores. Tampoco después de la extracción de un diente deciduo o tras traumatismo en labios o mucosa oral.

En líneas generales, tampoco se recomienda profilaxis ante ningún procedimiento diagnóstico o terapéutico no dental, incluyendo por ejemplo procedimientos digestivos (endoscopias, colangio-pancreatografía, etc), respiratorios (ej., broncoscopias, intubación), cardiológicos (ej., ecocardiografía), genitourinarios (ej., cistoscopia, prostatectomía, inserción de catéter o parto). Algunos autores administran profilaxis en pacientes de alto riesgo cuando van a ser sometidos a amigdalectomía o broncoscopia con biopsia (122). Recomendamos la siguiente revisión sobre el tema (127).

Es conveniente recordar que, en pacientes con alto riesgo de endocarditis e infección establecida o sospechada, el tratamiento empírico elegido debe proteger frente a posibles bacteriemias que incrementen el riesgo de endocarditis. Así se recomienda cubrir el enterococo en procedimientos gastrointestinales o genitourinarias con infección en curso, o *S. viridans* y *S. aureus* en infecciones respiratorias en las que puedan estar implicados estos microorganismos y *S. aureus* y estreptococos betahemolíticos en infecciones de piel y partes blandas.

Conclusión

Algunas cardiopatías congénitas tienen indicaciones específicas de profilaxis con antibióticos y es importante seguirlas.

En intervenciones comunes se recomienda administrar profilaxis antimicrobiana a pacientes con algunos tipos de cardiopatías congénitas cuando van a ser sometidos a procedimientos dentales que implican ruptura de la mucosa oral.

¿Qué vacunas son recomendables durante el embarazo?

La vacunación de la mujer alrededor del embarazo persigue 3 objetivos (128, 129):

- 1.- Proteger a la embarazada, ya que durante la gestación se producen cambios en el organismo que pueden aumentar la susceptibilidad y la gravedad de algunas enfermedades, como, por ejemplo, la gripe.
- 2.- Proteger al feto de enfermedades prevenibles por vacunación que pueden afectar a su desarrollo, como, por ejemplo, la rubeola.
- 3.- Proteger al futuro recién nacido, gracias al paso por la placenta de los anticuerpos maternos, que confieren inmunidad frente a enfermedades que pueden ser muy graves en los primeros meses de la vida, como, por ejemplo, la tosferina.

La mujer que planea un embarazo debe completar el calendario vacunal correspondiente a su edad, además de recibir las vacunas específicas para su caso particular, por enfermedades previas, factores individuales de riesgo, posibilidad de viajes internacionales, etc. Es especialmente importante la vacunación frente a sarampión, rubeola, parotiditis, varicela, hepatitis B y tétanos. También en el caso de la vacuna frente a SARS-CoV-2, cuando esta esté indicada por edad u otra circunstancia, puede llevarse a cabo la vacunación si la mujer está buscando una gestación, en cualquier momento, sin necesidad de esperar ningún tiempo determinado para esta búsqueda.

Se puede recibir cualquier vacuna antes de la gestación, pero, por precaución, en el caso de las vacunas vivas atenuadas: fiebre amarilla, fiebre tifoidea oral, antigripal intranasal atenuada, triple vírica (sarampión, rubeola y parotiditis), varicela, herpes zóster y BCG (tuberculosis) deberá evitarse el embarazo durante los 28 días siguientes a la vacunación.

¿Cuáles son las vacunas recomendadas para TODAS las mujeres y en cada embarazo?

Gripe, si el embarazo abarca la temporada gripal, con vacuna inyectable (inactivada) y en cualquier momento del embarazo.

Tosferina, en cada embarazo, con vacuna Tdpa a partir de la 27ª semana de gestación, preferiblemente entre la 27 y la 32, aunque se admite adelantarla si hay riesgo de parto prematuro.

SARS-CoV-2-ARNm, en todos los casos, hasta completar en estos momentos 2 dosis de la pauta inicial y la tercera dosis de refuerzo 5 meses después de la segunda dosis inicial. De momento no se sabe si se precisarán más dosis.

Durante el embarazo se recomiendan las mismas vacunas que se prescriben en el calendario vacunal de su franja etaria.

Conclusión

Las vacunas durante el embarazo son para proteger a la madre, al feto y al futuro recién nacido. Existen calendarios de vacunación específicos que están elaborados en base a evidencia científica clara y deben de seguirse.

¿Requieren estos enfermos una atención por grupos multidisciplinares especiales?

El abordaje multidisciplinar es clave para atender de manera adecuada a los pacientes con CC y permite ofrecer un mejor asesoramiento clínico, diagnóstico y terapéutico.

En la esfera cardiovascular, se basa en la colaboración interdisciplinar con otras subespecialidades de la cardiología como imagen cardíaca, hemodinámica, anestesia, insuficiencia cardíaca, rehabilitación y electrofisiología. Además, los cardiólogos y cirujanos cardíacos, con formación específica en CC, deben contar con el apoyo de psicólogos y trabajadores sociales, puesto que las CC conllevan problemas socio-legales y emocionales importantes. Deben existir otras consultas monográficas especiales dedicadas a problemas clínicos concretos (p. ej., síndrome de Marfan, consejo genético, hipertensión pulmonar, trasplante cardíaco) y particularmente notable es la participación de especialistas de enfermería en la atención del paciente con CC. Realizan un importante número de actividades: exploración física, consulta telefónica, educación del paciente, coordinación de la atención interdisciplinaria, seguimiento inmediato después de la hospitalización y la titulación de la medicación, junto con la vigilancia de los niveles de anticoagulación, profilaxis de la endocarditis y otros temas relacionados con la educación de los pacientes (130-132).

Además, los pacientes alcanzan la vida adulta y se impone abordar situaciones, como la gestación, que tienen en la cardiopatía de la paciente el eje central de su atención. Es obvia la necesidad en este escenario de un Servicio de Ginecología y Obstetricia que ofrezca atención especializada al embarazo de alto riesgo durante la gestación y el parto, consejo pre-gestacional y contracepción (133).

Finalmente, una alta proporción de pacientes con cardiopatías congénitas, seguidos en centros especializados de atención terciaria, tienen síndromes congénitos asociados y el aumento de la longevidad de los pacientes ha resaltado paradójicamente las necesidades únicas que surgen de las comorbilidades. Se hace una distinción entre comorbilidades cardíacas, como arritmias o hipertensión pulmonar o sistémica, diabetes o enfermedad arterial coronaria, y no cardíacas. Estas últimas son condiciones médicas que existen de manera simultánea pero independiente, como el cáncer o la neumonía.

Tabla 5. Comorbilidades más frecuentes en pacientes con Cardiopatías Congénitas

1. Insuficiencia Renal
2. Alteraciones hematológicas
2.1 Anemia
2.2 Cianosis, eritrocitosis, síndrome de hiperviscosidad
2.3 Alteraciones de la coagulación.
3. Enfermedad Pulmonar
3.1 SHAOS
3.2 Enfermedad Pulmonar Restrictiva
3.3 Neumonía
4. Endocrinopatías
4.1 Disfunción Tiroidea

4.2 Tumores Neuroendocrinos
4.3 Diabetes
4.4 Obesidad y Síndrome Metabólico
5. Comorbilidad Cardiovascular Adquirida
5.1 Factores de riesgo CV
5.2 Enfermedad Coronaria
5.3 Enfermedad Cerebrovascular
5.4 Enfermedad Vascular Periférica
6. Procesos Neuropsiquiátricos
6.1 Depresión y Ansiedad
6.2 Demencia o Alteraciones Neurocognitivas
7. Alteraciones esqueléticas
8. Enfermedad Hepática

Conclusión

Los pacientes con cardiopatías congénitas requieren una atención multidisciplinar no sólo en el terreno de la patología cardiovascular, sino también en el terreno de comorbilidades de distinta naturaleza que van haciéndose más prevalentes y demandantes en la medida que envejecen los enfermos. Son buen ejemplo la atención al embarazo de alto riesgo y la contracepción.

¿En qué medida acortan la vida las cardiopatías congénitas en los distintos grupos de edad?

En las últimas décadas se ha observado una mayor longevidad en enfermos con CC, debido a los mejores métodos de diagnóstico y tratamiento y la mejor organización sanitaria (134, 135). La prevalencia es el producto de la incidencia por la supervivencia, los adultos con cardiopatías congénitas son una de las poblaciones con un crecimiento más rápido en el ámbito de la patología cardiovascular. Las cardiopatías congénitas han dejado de ser un ámbito exclusivamente pediátrico para extenderse a la cardiología de adultos.

En Estados Unidos, se conoce la mortalidad de los pacientes con cardiopatía congénita, desde 1979 hasta 1997, utilizando estadísticas del Centro de Prevención y Control de las Enfermedades (136). En esa década casi la mitad de las muertes por cardiopatía congénita se producían en la infancia. Desde entonces, la mortalidad por cardiopatía congénita disminuyó en todas las edades en un 40%, pero sobre todo entre los niños menores de 5 años, aunque hay variaciones en la reducción de la mortalidad según el tipo de defecto, el sexo, la edad y la raza (8). Utilizando datos de certificados de defunción en Estados Unidos desde 1999 a 2006, la mortalidad infantil representaba el 48% de toda la mortalidad por CC, pero entre los que sobrevivieron al primer año de vida, el 76% de las muertes se produjeron en la edad adulta.

En la población de Quebec se estudiaron las tendencias temporales de la mortalidad por todas las causas en pacientes con cardiopatía congénita en seis intervalos de 3

años comprendidos entre 1987 y 2005. En 1987 a 1988, el pico de mortalidad fue más alto en la infancia con un segundo pico más tarde en la edad adulta. Sin embargo, entre 2004 a 2005, la mortalidad global disminuyó un 31%, las tasas de mortalidad disminuyeron en todas las categorías, con un desplazamiento de la mortalidad hacia edades más avanzadas.

En Bélgica (137) se realizó un análisis de las tendencias de supervivencia por cohorte y tipo de defecto a partir de registros de 7.497 pacientes con CC nacidos entre 1970 y 1992. La supervivencia global hasta los 18 años nacidos entre 1990 y 1992 fue de casi el 90%, lo que suponía una mejora significativa con décadas anteriores. En esta cohorte, la supervivencia hasta la edad adulta de los niños con cardiopatías leves fue del 98%, mientras que la supervivencia de los que presentaban cardiopatías de complejidad moderada y grave era del 90% y el 56%, respectivamente. Los análisis por cardiopatía específica indicaron que los pacientes con un corazón univentricular tenían las tasas de supervivencia más bajas, inferiores al 50%.

Como resultado del descenso de la mortalidad y el aumento de la supervivencia en todas las cardiopatías congénitas en la edad pediátrica, la edad media de los pacientes con cardiopatía compleja ha aumentado de 11 años en 1985 a 17 años en 2000 y a 25 años en 2010.

Lamentablemente, a pesar de los avances en la cirugía cardíaca y la cardiología pediátrica, la esperanza de vida de los adultos con cardiopatías congénitas sigue estando comprometida. Así, la serie española publicada por el Oliver y cols en 2017 muestra que existe un exceso de mortalidad de la población global de adultos nacidos con una cardiopatía congénita con respecto a la población general española de la misma edad y sexo y que este exceso de mortalidad aumenta con la complejidad del defecto, agrupados según la clasificación de Bethesda (138, 139). Así, en toda la cohorte de adultos con cardiopatía congénita se observó un exceso de mortalidad de 2,6 y la proporción de mortalidad estandarizada obtenida fue 1,7 para las lesiones simples, 3,27 para el grupo de complejidad moderada y 24,1 para las lesiones de gran complejidad. En cuanto a la esperanza de vida, la edad media de muerte observada era 75,1 años y fue de 78 años para los pacientes con lesiones simples, 72 años para las lesiones de complejidad moderada y 51,1 años para los defectos complejos. Con respecto a las distintas categorías diagnósticas, la esperanza de vida se aproximaba a la de la población general (más de 75 años) en los pacientes con valvulopatías aisladas y cortocircuitos izquierda-derecha no complicados, entre 60-75 años (moderadamente reducida) para la estenosis aórtica subvalvular, la anomalía de Ebstein, la tetralogía de Fallot y la TGA y por debajo de 60 años (muy reducida) en los pacientes con Eisenmenger, discordancia AV, atresia pulmonar o ventrículo único. Además, el exceso de mortalidad fue moderado (1,5) para la estenosis aórtica, pero aumentó considerablemente (27,5) en el corazón univentricular (140).

Muchos estudios han abordado el modo de muerte en estos pacientes. En los supervivientes de edad avanzada, la insuficiencia cardíaca ya ha superado a la muerte súbita como principal causa de mortalidad. En estudios anteriores referidos a cohortes históricas se observó que la muerte súbita representaba entre el 18 y el 26%, mientras que en las cohortes contemporáneas esta proporción ha disminuido hasta el 15%. Con el envejecimiento aumenta el riesgo de morir por otras causas y disminuye la proporción

de muerte súbita. Por desgracia, la muerte súbita sigue siendo la causa más importante de muerte en adultos jóvenes.

Conclusión

La mortalidad en pacientes con cardiopatías congénitas ha disminuido progresivamente, aumentando la esperanza de vida. Aun así, la esperanza de vida es inferior a la de la población sin CC, y depende de la complejidad de las lesiones y del estado de reparación.

¿Influye la atención por grupos especializados en la supervivencia?

Sin duda: influye positivamente. La cuestión es que teniendo algunos criterios cuantitativos sobre la calidad de los grupos se carece de criterios cualitativos de valor bien probado. No es simple establecer es compleja. Se debe tener en cuenta los resultados en salud y lo que se oferta a la sociedad, la formación a sanitarios, el apoyo a los pacientes y a las familias más allá del episodio y la participación en investigación. Un primer paso importante sería disponer de bases de datos transparentes, auditadas y reutilizables (141).

El beneficio de concentrar la actividad en grupos especializados se extiende también a la eficiencia (utilización de recursos) pero debe tenerse en cuenta que el funcionamiento de estos grupos no solo afecta a la responsabilidad local, sino también a la necesaria red asistencial para poder llegar a atender a todos los pacientes, y a tiempo, en toda la geografía. Los pacientes deben formar parte de estos grupos.

La recomendación es acreditar unidades multidisciplinarias en cardiopatías congénitas, siguiendo criterios bien establecidos.

Conclusión

Sin duda, influye en la supervivencia la atención por grupos especializados. Es preciso concentrar la atención de los pacientes en estos grupos, definiendo mejor sus funciones y poder examinar los resultados de su actividad con criterios de calidad y transparencia.

¿Qué espacio hay para mejorar en la asistencia a enfermos con Cardiopatías Congénitas en España?

La defensa de esta comunidad cardiológica presenta múltiples frentes con posibilidades de evolución. Hoy en día, además de los continuos avances terapéuticos, se hace especial énfasis en una asistencia integral que se debe traducir en la mejoría de la calidad de la vida de los pacientes y sus familias e implica a todos los niveles de la asistencia bajo el concepto actual de cuidados del paciente en equipo de trabajo: el paciente, los profesionales de la salud, la organización, las instituciones y las asociaciones de pacientes (142-147). Todos ellos son susceptibles de mejora en nuestro medio:

1. Paciente:

- Es preciso garantizar el acceso de por vida a los cuidados sanitarios de los enfermos con CC, a nivel local, regional y nacional. Teniendo en cuenta el progresivo aumento de edad de la población con CC, se ha hecho necesario el

término CC Geriátrica que estudia y trata nuevas facetas en la evolución de la enfermedad. Entre ellas, se detecta como imprescindible elaborar un plan de asistencia más coherente de atención a las comorbilidades.

- Hay que poner en práctica programas de transición del adolescente a los cuidados de adulto. Se requieren para afrontar realísticamente los problemas propios de la edad (estudios, trabajo, procreación, anticoncepción, psicológicos...). Además, para reducir el abandono del seguimiento de muchos pacientes más frecuente en esta etapa. En el registro nacional reciente se constata que sólo el 29% de los centros que atienden CCA tienen programas activos.
- Hay que prestar atención a la salud mental. En muchos pacientes es necesario porque surgen nuevos problemas psicológicos (ansiedad, depresión...) relacionados con las dificultades de adaptación a la sociedad por las limitaciones de su CC y por tener que afrontar una expectativa vital más limitada. Se añade que el 20% de pacientes con CC son sindrómicos y/o con otras malformaciones asociadas que requieren continuación de las terapias para el psicodesarrollo iniciadas en la infancia.
- Es precisa la educación del paciente. Hay que desarrollar métodos de autovaloración física, que ayuden a detectar alteraciones que puedan ser interpretadas en consulta y a distancia con mayor eficacia y rapidez.
- Es necesaria la adaptación de estos enfermos a los nuevos soportes asistenciales de comunicación inmediata, vía telefónica, correo electrónico y telemedicina.
- Hay que desarrollar parámetros de calidad de vida en CC como importante indicador de la salud global del paciente.

2. Sanitarios:

- Productividad: Es necesario mejorar en el conocimiento y valoración de nuevas medidas terapéuticas con datos más objetivos del binomio coste/beneficios.
- Educación médica. Es obvio que los conocimientos y la experiencia de los profesionales suelen ser el fruto de circunstancias determinadas personales e históricas no completamente previsibles, pero cuando ya existen los profesionales cualificados, es necesario tenerla en cuenta para la planificación de asistencia de la mejor calidad posible y para organizar los programas de educación y entrenamiento médicos a nivel nacional. Los tradicionales métodos basados en la experiencia de un solo centro tienen graves limitaciones y, para evitarlas, deben desarrollarse iniciativas colaborativas multicéntricas. De forma, que las sociedades profesionales y los más expertos definan los estándares de determinadas cirugías u otras terapias. Estas prácticas además de los beneficios médicos han demostrado una reducción de costes.
- La enfermería debe tener un puesto fundamental en la organización de cuidados a estos enfermos lo cual está todavía poco desarrollado en nuestro país, asumiendo entre otras actividades: cuidados clínicos y educación del paciente, facilitación del acceso y priorización de la asistencia, seguimiento de la realización de pruebas diagnósticas y terapéuticas con adecuación de los calendarios y relación con otras especialidades. Entre otras limitaciones para su implementación, está la falta de reconocimiento de subespecialidades de enfermería en CC.

- Están por definir en nuestro país los aspectos formativos cardiológicos, ya que faltan acreditaciones por parte de la Sociedad Española de Cardiología y del Ministerio de Sanidad de las subespecialidades de Cardiología Pediátrica, Cardiopatías Congénitas del Adulto y Cirugía Cardiovascular. Falta contestar cuestiones como: ¿Equivale un máster teórico a 2 años de trabajo asistencial y de investigación supervisado o a 10 años de experiencia?, etc.

3. Procedimientos organizativos y administrativos:

- Se requieren bases de datos optimizando indicadores electrónicos en la historia clínica que sean útiles para autoevaluación. Estos deben ayudar a mejorar tanto los resultados clínicos como a desarrollar una metodología que ayude a reducir/redirigir los costes.
- Implicación y organización de los diferentes estamentos de trabajadores. Es imposible una asistencia cualificada sin dedicar personal de enfermería y administración con conocimiento específico. La relativa “independencia” con la que funcionan hace difícil un trabajo coordinado, el cual es un objetivo básico de las UCCA.

4. Instituciones y apoyo social:

- La legislación actual dispone de una normativa evaluadora de las discapacidades de difícil adaptación a las CC y que demanda una actualización. La edad de jubilación y pensiones también debería adaptarse al sistemático deterioro en las condiciones físicas de muchas de las CC. Se percibe incompreensión de algunos de estos aspectos en los organismos correspondientes y es necesaria la colaboración, así como órganos de supervisión para la resolución de los problemas pendientes.
- Afortunadamente en nuestro país el sistema nacional de salud ha reducido el impacto en el nivel asistencial que pueden crear los condicionamientos sociales.
- Es necesario promover además de fondos de investigación, modelos de desarrollo de los mismos que contemplen el tiempo de estudio e investigación de los profesionales implicados.

5. Familias y organizaciones de pacientes:

Desde hace más de 15 años en España, al igual que en otros países han surgido organizaciones regionales y nacionales que deben ser promovidas para que además de atender sus necesidades (legales, apoyo logístico, visibilidad y relaciones sociales) sirvan de plataforma para transmitir sus necesidades específicas a las instituciones y profesionales de su salud global. Entre ellas se encuentran: Menudos Corazones, Corazón y vida, Latiendo juntos (Valencia), aacic (Cataluña), accaB (Balears), Late Corazón (Galicia), Bihotzez (País vasco) etc.

En resumen, la integración de todos estos aspectos pasa por aprender las lecciones de la década previa y reconducir las actividades de cada estamento que conforman la UCCA hacia una auténtica forma de trabajo en equipo con papeles y cargas de trabajo bien definidas para cada uno de los participantes (90). Los problemas que conllevan los criterios de designación de centro de asistencia (CSUR) fueron tratados en el apartado de desarrollo de la especialidad.

Conclusión

La organización de la atención al paciente con cardiopatía ha mejorado notablemente, pero existe un amplio margen de mejora en todos los aspectos, sanitario, administrativo, legislativo y de la participación del paciente. Un aspecto relevante incluye la concentración de técnicas muy complejas, como el trasplante cardiaco, en centros de referencia muy especializados, evitando la disgregación.

¿Es importante educar al enfermo con Cardiopatía Congénita? ¿Por qué?

La educación del paciente inicia un proceso para que los portadores de una enfermedad crónica afronten con éxito su patología. Junto a la educación, es necesario poner en marcha políticas y estrategias de intervención para mejorar la salud y el bienestar de los pacientes (47, 148-151).

El Instituto norteamericano Picker establece entre las características fundamentales de lo que llamamos “Atención centrada en el paciente” estas tres:

- Información clara y completa y apoyo al autocuidado
- Implicación del paciente en las decisiones y respeto a sus preferencias
- Implicación y apoyo a la familia y los cuidadores.

El desarrollo de este modelo de Atención centrada en el paciente incluye:

1. Educar e Informar al paciente en múltiples aspectos incluyendo:
 - su defecto cardiaco y sus tratamientos
 - comportamientos cardiosaludables y medidas de prevención de la enfermedad
 - sexualidad y reproducción
 - necesidad de seguimiento médico de por vida
 - como modificar el pronóstico de su cardiopatía.

2. Comprometer al paciente

A través de entrevistas en la consulta, cuestionarios de investigación cualitativa o a través de familiares y cuidadores, se debe también investigar qué necesitan de la atención médica, como experimentan el cuidado que reciben y que echan de menos en la atención o cómo podemos mejorar su cuidado.

Herramientas para este paso del proceso son las Asociaciones de Pacientes o los Consejos Asesores. En esto podemos aprender de los EE.UU., donde la acreditación de centros UCCA es realizada por la mayor asociación de pacientes Adult Congenital Heart Association (ACHA) junto a Auditores Profesionales y donde estas asociaciones están comprometidas no sólo en la evaluación sino también en el desarrollo de los programas.

Así, por ejemplo, en los programas de Transición desde la edad pediátrica, en que manejamos adolescentes con cardiopatías congénitas (como cualquier otra enfermedad crónica) es importante asegurarnos de abordar los ítems del llamado sistema HEADDDSS, que resume sus principales inquietudes y necesidades y permite *fidelizar* su seguimiento y comprender sus comportamientos.

- *Home*
- *Education*

- *Activities*
- *Diet*
- *Drugs*
- *Depression*
- *Sex*
- *Safety*

3. Capacitar al paciente

Empowerment o Capacitación del Paciente es el proceso de educación que se deriva de la comunicación con los profesionales de la salud y que les permite hacerse más fuertes y tener más confianza en sí mismos, sobre todo a la hora de controlar la propia vida, manejar su enfermedad y favorecer la ocurrencia de cambios en su situación de salud. Capacitar al paciente implica:

- conocimiento y comprensión (de nuevo, educación)
- autocontrol
- identidad
- decisiones compartidas

4. Asociarse con el paciente

El modelo Ghotemburg de atención centrada en la persona descansa en tres pilares:

- escuchar al paciente
- trabajar con el paciente en las decisiones compartidas
- salvaguardar la asociación: documentar esta asociación en la historia clínica.

Finalmente, los pacientes deben también estar implicados en la investigación clínica y en las actividades de formación continuada.

Conclusión

Los profesionales sanitarios deben reforzar la educación de los pacientes, proporcionándoles información y educación accesible y comprensible. Además, para mejorar su capacidad de manejar su enfermedad, sería importante animarlos a hacer uso de los recursos disponibles. Finalmente, debe apoyarse a los pacientes para que asuman el control y participen en la toma de decisiones sobre su enfermedad y situación. Ello aumenta su percepción del sentido de las cosas y mejora los resultados en salud y la calidad de vida.

¿Qué saben sobre este tema y qué publican los medios de comunicación no especializados?

Para contestar a esta pregunta se ha hecho una búsqueda de las noticias publicadas en los medios de difusión generales sobre cardiopatías congénitas. Se han incluido los periódicos generalistas: El Mundo, El País, ABC, La Razón, y las agencias de noticias EFE y Europa Press. La presencia en los diarios digitales es casi inexistente.

Las informaciones referidas a las cardiopatías congénitas no son muy frecuentes en la prensa española. Haciendo una revisión en el año 2022, los impactos son muy escasos. Así, El Mundo ha publicado cuatro noticias: “Así se salva el corazón de un niño”, “Bisturís 2.0 y piezas de repuesto para el cuerpo: la revolución médica que llega de la mano de

la tecnología 3D”, “Carme Chacón: todas las veces que hizo historia la ministra sonriente” y José Mercé: “A veces me asfixio al cantar a mi hijo fallecido con 14 años” (152-155). Como podemos observar, dos de las informaciones hacen referencia a novedades en el manejo de las cardiopatías congénitas y las otras dos recogen el testimonio personal de pacientes con dicha patología, lo cual es importante para dar a conocer su existencia y generar interés por parte del lector.

Entre las informaciones que ha publicado El País, destacan dos: “Ser adolescente y vivir con una cardiopatía congénita” y “Belén Rueda: En los niños con cardiopatías, la esperanza se escribe con mayúsculas”(156, 157). En este caso, hacen referencias a testimonios de personas con cardiopatías congénitas y la segunda de la mano de una persona pública y su asociación dan voz a los niños con dicha enfermedad y aprovechan para pedir más inversión en investigación.

ABC se centra más en avances obtenidos, como son los recogidos en un estudio, la primera información, y la entrevista a un investigador que trabaja en la regeneración cardiaca. “Un andamio celular para tratar a los niños con cardiopatía congénita” y “Rui Benedito, investigador del CNIC: Algún día será posible inducir la reparación del corazón” (158, 159).

Por su parte, La Razón se inclina más en describir la enfermedad y ofrecer datos para que los padres puedan conocerla: “Cardiopatías infantiles: estos son los posibles signos de un problema de corazón en los niños”. Otra de sus informaciones del año pasado se refiere a los equipos que trabajan en esta enfermedad: “A la vanguardia en el estudio de cardiopatías congénitas” (160, 161)

Si nos fijamos en las informaciones referidas a las agencias, EFE y Europa Press, el resultado en periodicidad no varía, ya que no publican mucho al respecto.

En las dos agencias, se hace referencia a reuniones celebradas en el ámbito local, como en un hospital, sobre cardiopatías congénitas “Un centenar de menores son diagnosticados cada año de cardiopatía congénita en la Región de Murcia y Unos 100 menores son diagnosticados cada año con algún tipo de cardiopatía congénita en la Región de Murcia” o a avances en su abordaje: “Una sonda de tres milímetros facilita con imágenes 4D las cirugías de corazón de niños y bebés” (162, 163).

También las hay referidas al Día Mundial de las Cardiopatías Congénitas, 14 de febrero (164, 165).

Hay que destacar el impacto que tiene las informaciones de las agencias que se publican en distintos medios, sobre todo, los locales, con lo cual, llegan a más personas.

Tras este análisis, se observa que las noticias referidas a las cardiopatías congénitas se centran en algún estudio específico o en alguna infraestructura hospitalaria dedicada especialmente al manejo de las cardiopatías congénitas.

Hay que destacar que desde 2019, la información de salud en los medios no especializados, y también en los especializados, se refiere fundamentalmente a la COVID-19 y a sus secuelas. Las distintas olas han generado un interés informativo desmesurado, que ha hecho que otras patologías pierdan interés informativo, como es el caso de las enfermedades cardiovasculares, cardio metabólicas y del cáncer.

Si hacemos una revisión de las noticias aparecidas en 2022 sobre las cardiopatías congénitas el panorama no es muy alentador, ya que apenas hay noticias al respecto y muchas de ellas solo las nombra. No hay informaciones relativas a prevalencia de la enfermedad, afectados en España, dónde y cómo se detecta, cómo se tratan, los avances que se han producido en los últimos años ni la calidad asistencial existente en el país.

Conclusión

Las noticias referidas a las cardiopatías congénitas en medios de comunicación no especializados se centran en algún estudio específico o en alguna infraestructura hospitalaria dedicada especialmente al manejo de las mismas.

Para generar más información sobre CC, es necesario dar a conocer la investigación y la asistencia que se lleva a cabo en España y la presencia de profesionales en los grupos colaborativos.

¿Existen asociaciones de pacientes con Cardiopatías Congénitas? ¿Qué funciones llevan a cabo? ¿Dónde se puede encontrar información fiable en internet?

Existen asociaciones de pacientes, ya mencionadas previamente, tanto a nivel local como a nivel de toda España. Además, las hay centradas en las cardiopatías congénitas, pero también más generales. Su papel es esencial pues cubren lagunas no atendidas por el sistema, tanto a nivel logístico como sanitario -casas y familias de acogida, apoyo psicológico, acompañamiento- además de ser interlocutores importantes e imprescindibles con las instituciones y responsables políticos.

La información en internet es difícil de recomendar pues se necesita formación y espíritu crítico, lo cual no es exclusivo para las cardiopatías.

Sin embargo, identificamos también algunos problemas en las asociaciones de pacientes de cardiopatías, que vienen de distintos momentos en el proceso largo de toda la enfermedad. Cuando hablamos de cardiopatías congénitas debemos tener en cuenta el diagnóstico precoz en el feto de la embarazada, momento en el cual las expectativas acerca de su bebé cambian de la ilusión al miedo a que ese bebé no llegue a término o, en su caso, tenga una vida difícil y llena de complicaciones médicas.

Una vez superado este momento, el foco de atención va cambiando a problemas más inmediatos, como el tener que dejar trabajos para dedicarse al niño o niña en sus etapas más tempranas, el miedo a la intervención de menores, adolescentes o adultos y las limitaciones que puedan ir derivadas del diagnóstico como en el ejercicio físico, o ya más mayores a la hora de acceder a determinados trabajos.

Por eso, tanto desde organizaciones de pacientes a nivel regional (como, por ejemplo, Todo Corazón de Murcia), como a nivel nacional y en organizaciones a nivel general, vemos importantísimo el apoyo que las asociaciones de padres y pacientes pueden ofrecer para paliar la incertidumbre y miedos que derivan de los momentos como diagnóstico, hospitalización, revisiones y calidad de vida de los pacientes con cardiopatías.

Tanto desde el apoyo de los padres que favorecen esperanza y guía, como desde el propio profesional sanitario que ofrece normalización y socialización, y desde el proyecto

psicológico, que ofrece el entrenamiento suficiente para poder sobrellevar y reforzar las habilidades de afrontamiento a las dificultades que se presenten a lo largo de su vida, se contemplan las asociaciones como un eje fundamental en el que orbitan esos tres pilares.

Conclusión

Las asociaciones de pacientes con cardiopatías congénitas existen y su papel es relevante para la familia, para los profesionales y para la administración. La información en internet no está filtrada y se precisa formación para integrarla correctamente. Por otro lado, algunas informaciones que se proporcionan no son fiables.

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. National Heart Lung and Blood Institute. What are Congenital Heart Defects?. Available at <https://wwwnhlbinihgov/health/congenital-heart-defects> (last consulted 19 Jan 2023) 2023.
2. Liu A, Diller GP, Moons P, Daniels CJ, Jenkins KJ, Marelli A. Changing epidemiology of congenital heart disease: effect on outcomes and quality of care in adults. *Nat Rev Cardiol.* 2023;20(2):126-37.
3. Liu Y, Chen S, Zühlke L, Black GC, Choy MK, Li N, et al. Global birth prevalence of congenital heart defects 1970-2017: updated systematic review and meta-analysis of 260 studies. *Int J Epidemiol.* 2019;48(2):455-63.
4. Centers for Disease Control. Update on overall prevalence of major birth defects--Atlanta, Georgia, 1978-2005. *Morb Mortal Wkly Rep.* 2008;57(1):1-5.
5. Dolk H, Loane M, Garne E. Congenital heart defects in Europe: prevalence and perinatal mortality, 2000 to 2005. *Circulation.* 2011;123(8):841-9.
6. Hoffman JI, Kaplan S, Liberthson RR. Prevalence of congenital heart disease. *Am Heart J.* 2004;147(3):425-39.
7. Engelfriet P, Boersma E, Oechslin E, Tijssen J, Gatzoulis MA, Thilén U, et al. The spectrum of adult congenital heart disease in Europe: morbidity and mortality in a 5 year follow-up period. The Euro Heart Survey on adult congenital heart disease. *Eur Heart J.* 2005;26(21):2325-33.
8. Khairy P, Ionescu-Ittu R, Mackie AS, Abrahamowicz M, Pilote L, Marelli AJ. Changing mortality in congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol.* 2010;56(14):1149-57.
9. Gardiner HM. The case for fetal cardiac intervention. *Heart.* 2009;95(20):1648-52.

10. van der Linde D, Konings EE, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJ, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *J Am Coll Cardiol*. 2011;58(21):2241-7.
11. Oster ME, Lee KA, Honein MA, Riehle-Colarusso T, Shin M, Correa A. Temporal trends in survival among infants with critical congenital heart defects. *Pediatrics*. 2013;131(5):e1502-8.
12. Boneva RS, Botto LD, Moore CA, Yang Q, Correa A, Erickson JD. Mortality associated with congenital heart defects in the United States: trends and racial disparities, 1979-1997. *Circulation*. 2001;103(19):2376-81.
13. Khoshnood B, Lelong N, Houyel L, Thieulin AC, Jouannic JM, Magnier S, et al. Prevalence, timing of diagnosis and mortality of newborns with congenital heart defects: a population-based study. *Heart*. 2012;98(22):1667-73.
14. Wu W, He J, Shao X. Incidence and mortality trend of congenital heart disease at the global, regional, and national level, 1990-2017. *Medicine (Baltimore)*. 2020;99(23):e20593.
15. Global, regional, and national burden of congenital heart disease, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Child Adolesc Health*. 2020;4(3):185-200.
16. Baumgartner H, De Backer J, Babu-Narayan SV, Budts W, Chessa M, Diller GP, et al. 2020 ESC Guidelines for the management of adult congenital heart disease. *Eur Heart J*. 2021;42(6):563-645.
17. Wang G, Wang B, Yang P. Epigenetics in Congenital Heart Disease. *J Am Heart Assoc*. 2022;11(7):e025163.
18. Helle E, Priest JR. Maternal Obesity and Diabetes Mellitus as Risk Factors for Congenital Heart Disease in the Offspring. *J Am Heart Assoc*. 2020;9(8):e011541.
19. Persson M, Cnattingius S, Villamor E, Söderling J, Pasternak B, Stephansson O, et al. Risk of major congenital malformations in relation to maternal overweight and obesity severity: cohort study of 1.2 million singletons. *Bmj*. 2017;357:j2563.
20. Madsen NL, Schwartz SM, Lewin MB, Mueller BA. Prepregnancy body mass index and congenital heart defects among offspring: a population-based study. *Congenit Heart Dis*. 2013;8(2):131-41.
21. Botto LD, Krikov S, Carmichael SL, Munger RG, Shaw GM, Feldkamp ML. Lower rate of selected congenital heart defects with better maternal diet quality: a population-based study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2016;101(1):F43-9.
22. Boyd R, McMullen H, Beqaj H, Kalfa D. Environmental Exposures and Congenital Heart Disease. *Pediatrics*. 2022;149(1).
23. Requia WJ, Kill E, Papatheodorou S, Koutrakis P, Schwartz JD. Prenatal exposure to wildfire-related air pollution and birth defects in Brazil. *J Expo Sci Environ Epidemiol*. 2022;32(4):596-603.
24. Sarayani A, Albogami Y, Thai TN, Smolinski NE, Patel P, Wang Y, et al. Prenatal exposure to teratogenic medications in the era of Risk Evaluation and Mitigation Strategies. *Am J Obstet Gynecol*. 2022;227(2):263.e1-.e38.

25. Mires S, Caputo M, Overton T, Skerritt C. Maternal micronutrient deficiency and congenital heart disease risk: A systematic review of observational studies. *Birth Defects Res.* 2022;114(17):1079-91.
26. Tyagi R, Verma S, Dash N, Rohit MK, Sankhyan N, Attri SV. Folate Deficiency: A Possible Association with Congenital Heart Defects. *Indian J Pediatr.* 2022;89(10):1013-5.
27. Koster MPH, van Duijn L, Krul-Poel YHM, Laven JS, Helbing WA, Simsek S, et al. A compromised maternal vitamin D status is associated with congenital heart defects in offspring. *Early Hum Dev.* 2018;117:50-6.
28. Talebi T, Mohsen-Pour N, Hesami M, Maleki M, Kalayinia S. The association between in vitro fertilization and intracytoplasmic sperm injection treatment and the risk of congenital heart defects. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2022;35(25):7471-85.
29. Skakkebaek NE, Lindahl-Jacobsen R, Levine H, Andersson AM, Jørgensen N, Main KM, et al. Environmental factors in declining human fertility. *Nat Rev Endocrinol.* 2022;18(3):139-57.
30. Bernier PL, Stefanescu A, Samoukovic G, Tchervenkov CI. The challenge of congenital heart disease worldwide: epidemiologic and demographic facts. *Semin Thorac Cardiovasc Surg Pediatr Card Surg Annu.* 2010;13(1):26-34.
31. Pérez-Lescure Picarzo J, Mosquera González M, Latasa Zamalloa P, Crespo Marcos D. [Incidence and evolution of congenital heart disease in Spain from 2003 until 2012]. *An Pediatr (Engl Ed).* 2018;89(5):294-301.
32. Andrés de Llano JM, Alberola López S, Garmendia Leiza JR, Quiñones Rubio C, Cancho Candela R, Ramalle-Gómara E. [Birth rates evolution in Spain. Birth trends in Spain from 1941 to 2010]. *An Pediatr (Barc).* 2015;82(1):e1-6.
33. Flagship FL. Eurostat regional yearbook. Products Flagship publications - 2022 edition; Available at: <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-flagship-publications/-/ks-ha-22-001>
34. Simpson LL. Screening for congenital heart disease. *Obstet Gynecol Clin North Am.* 2004;31(1):51-9.
35. Galindo A, Herraiz I, Escribano D, Lora D, Melchor JC, de la Cruz J. Prenatal detection of congenital heart defects: a survey on clinical practice in Spain. *Fetal Diagn Ther.* 2011;29(4):287-95.
36. Presidencia DE LA. Real Decreto 825/2010, de 25 de junio, de desarrollo parcial de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. . *Boletín Oficial del Estado* 2010;1(155):56253–8.
37. Gendler Y, Birk E, Tabak N, Koton S. Factors That Influence Parents' Decision-Making Regarding Termination of Pregnancy After Prenatal Diagnosis of Fetal Congenital Heart Disease. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2021;50(4):475-84.
38. Pérez-Lescure Picarzo J, Mosquera González M, Latasa Zamalloa P, Crespo Marcos D. [Congenital heart disease mortality in Spain during a 10 year period (2003-2012)]. *An Pediatr (Engl Ed).* 2018;88(5):273-9.

39. Bhatt AB, Foster E, Kuehl K, Alpert J, Brabeck S, Crumb S, et al. Congenital heart disease in the older adult: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2015;131(21):1884-931.
40. Warnes CA, Liberthson R, Danielson GK, Dore A, Harris L, Hoffman JI, et al. Task force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. *J Am Coll Cardiol*. 2001;37(5):1170-5.
41. Kwag EM, Lee JS, Kim SH. The incidentally diagnosed adult congenital heart disease during routine medical health checkups in 27,897 Koreans at a single center over seven years. *BMC Cardiovasc Disord*. 2018;18(1):223.
42. Kovacs AH, Saidi AS, Kuhl EA, Sears SF, Silversides C, Harrison JL, et al. Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence. *Int J Cardiol*. 2009;137(2):158-64.
43. Mackie AS, Tran DT, Marelli AJ, Kaul P. Cost of Congenital Heart Disease Hospitalizations in Canada: A Population-Based Study. *Can J Cardiol*. 2017;33(6):792-8.
44. Casaldàliga J, Oliver JM, M. TS. Cardiopatías congénitas en la edad adulta. ¿Ficción o realidad? Introducción. *Rev Española Cardiol* 2009;Supl. 9(5). :1-2.
45. Mylotte D, Pilote L, Ionescu-Ittu R, Abrahamowicz M, Khairy P, Therrien J, et al. Specialized adult congenital heart disease care: the impact of policy on mortality. *Circulation*. 2014;129(18):1804-12.
46. Hugh D. Allen. Moss and Adams' Heart Disease in infants, children and adolescents including the fetus and young adults. . 8th Edition ed: Wolters Kluwer - Lippincott Williams and Wilkins.; 2013.
47. Moons P, Bratt EL, De Backer J, Goossens E, Hornung T, Tutarel O, et al. Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), the Pan-African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH). *Eur Heart J*. 2021;42(41):4213-23.
48. Shiba M, Fukui S, Ohuchi H, Ueda J, Tsuji A, Morita Y, et al. Congenitally Corrected Transposition of the Great Arteries and Situs Inversus in an Octogenarian With Systemic Right Ventricular Failure. *Int Heart J*. 2017;58(1):151-4.
49. Bessière F, Mondésert B, Chaix MA, Khairy P. Arrhythmias in adults with congenital heart disease and heart failure. *Heart Rhythm O2*. 2021;2(6Part B):744-53.
50. Verheugt CL, Uiterwaal CS, van der Velde ET, Meijboom FJ, Pieper PG, Sieswerda GT, et al. The emerging burden of hospital admissions of adults with congenital heart disease. *Heart*. 2010;96(11):872-8.
51. Agarwal S, Sud K, Khera S, Kolte D, Fonarow GC, Panza JA, et al. Trends in the Burden of Adult Congenital Heart Disease in US Emergency Departments. *Clin Cardiol*. 2016;39(7):391-8.

52. van der Bom T, Mulder BJ, Meijboom FJ, van Dijk AP, Pieper PG, Vliegen HW, et al. Contemporary survival of adults with congenital heart disease. *Heart*. 2015;101(24):1989-95.
53. Saha P, Potiny P, Rigdon J, Morello M, Tcheandjieu C, Romfh A, et al. Substantial Cardiovascular Morbidity in Adults With Lower-Complexity Congenital Heart Disease. *Circulation*. 2019;139(16):1889-99.
54. Olsen M, Marino B, Kaltman J, Laursen H, Jakobsen L, Mahle W, et al. Myocardial Infarction in Adults With Congenital Heart Disease. *Am J Cardiol*. 2017;120(12):2272-7.
55. Diab NS, Barish S, Dong W, Zhao S, Allington G, Yu X, et al. Molecular Genetics and Complex Inheritance of Congenital Heart Disease. *Genes (Basel)*. 2021;12(7).
56. Pierpont ME, Brueckner M, Chung WK, Garg V, Lacro RV, McGuire AL, et al. Genetic Basis for Congenital Heart Disease: Revisited: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*. 2018;138(21):e653-e711.
57. De Backer J, Callewaert B, Muiño Mosquera L. Genetics in congenital heart disease. Are we ready for it? *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2020;73(11):937-47.
58. De Backer J, Bondue A, Budts W, Evangelista A, Gallego P, Jondeau G, et al. Genetic counselling and testing in adults with congenital heart disease: A consensus document of the ESC Working Group of Grown-Up Congenital Heart Disease, the ESC Working Group on Aorta and Peripheral Vascular Disease and the European Society of Human Genetics. *Eur J Prev Cardiol*. 2020;27(13):1423-35.
59. Demir F, Karadeniz C, Atalay S, Tekin M, Tutar E. Screening of families of patients with left-sided cardiovascular anomalies. *Pediatr Int*. 2013;55(5):555-60.
60. Maury P, Gandjbakhch E, Baruteau AE, Bessière F, Kyndt F, Bouvagnet P, et al. Cardiac Phenotype and Long-Term Follow-Up of Patients With Mutations in NKX2-5 Gene. *J Am Coll Cardiol*. 2016;68(21):2389-90.
61. Ellesøe SG, Johansen MM, Bjerre JV, Hjortdal VE, Brunak S, Larsen LA. Familial Atrial Septal Defect and Sudden Cardiac Death: Identification of a Novel NKX2-5 Mutation and a Review of the Literature. *Congenit Heart Dis*. 2016;11(3):283-90.
62. Morton SU, Quiat D, Seidman JG, Seidman CE. Genomic frontiers in congenital heart disease. *Nat Rev Cardiol*. 2022;19(1):26-42.
63. Barriales-Villa R, Gimeno-Blanes JR, Zorio-Grima E, Ripoll-Vera T, Evangelista-Masip A, Moya-Mitjans A, et al. Plan of Action for Inherited Cardiovascular Diseases: Synthesis of Recommendations and Action Algorithms. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2016;69(3):300-9.
64. Morentín B, Paz Suárez-Mier M, Audicana C, Aguilera B, Manuel Garamendi P, Elexpe X. [Incidence and causes of sudden death in persons less than 36 years of age]. *Med Clin (Barc)*. 2001;116(8):281-5.
65. Suárez-Mier MP, Aguilera Tapia B. Anatomía patológica en la muerte súbita. . *Cardio Arritmias Grupo CTO Editorial*.; 2016. p. Cap 26:417-38. .
66. Morentin B, Suárez-Mier MP, Monzó A, Ballesteros J, Molina P, Lucena J. Sports-related sudden cardiac death in Spain. A multicenter, population-based, forensic study of 288 cases. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2021;74(3):225-32.

67. Instituto Nacional de Toxicología y Ciencias Forenses. . <https://www.mjusticia.gob.es/es/ministerio/organismos-entidades/instituto-nacional/documentacion/memorias>.
68. Basso C, Aguilera B, Banner J, Cohle S, d'Amati G, de Gouveia RH, et al. Guidelines for autopsy investigation of sudden cardiac death: 2017 update from the Association for European Cardiovascular Pathology. *Virchows Arch.* 2017;471(6):691-705.
69. de Noronha SV, Behr ER, Papadakis M, Ohta-Ogo K, Banya W, Wells J, et al. The importance of specialist cardiac histopathological examination in the investigation of young sudden cardiac deaths. *Europace.* 2014;16(6):899-907.
70. Suárez-Mier MP, Aguilera B. .Methodological approach to cardiac autopsy. . In: Lucena JS, García-Pavía P, Suárez-Mier MP, Alonso-Pulpón L, editors. *Clinico-pathological atlas of cardiovascular diseases* Springer International Publishing Switzerland 2015.; 2015. p. 1-30. .
71. Aguilera Tapia B, Suárez Mier MP. Diagnóstico postmortem de las cardiopatías estructurales. . *Rev Esp Med Legal* 2018;44.:22-31.
72. Papadakis M, Raju H, Behr ER, De Noronha SV, Spath N, Kouloubinis A, et al. Sudden cardiac death with autopsy findings of uncertain significance: potential for erroneous interpretation. *Circ Arrhythm Electrophysiol.* 2013;6(3):588-96.
73. Basso C, Michaud K, d'Amati G, Banner J, Lucena J, Cunningham K, et al. Cardiac hypertrophy at autopsy. *Virchows Arch.* 2021;479(1):79-94.
74. Sheppard MN, van der Wal AC, Banner J, d'Amati G, De Gaspari M, De Gouveia R, et al. Genetically determined cardiomyopathies at autopsy: the pivotal role of the pathologist in establishing the diagnosis and guiding family screening. *Virchows Arch.* 2023;482(4):653-69.
75. Boletín Oficial del Estado. Convenio entre el Ministerio de Justicia y el Servicio de Salud de las Illes Balears para la implantación y desarrollo del programa de estudio de la muerte súbita cardíaca (MUSIB). . Available at: BOE 11 de abril de 2018 https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2018-4927. 2018.
76. Gómez González C, Espinosa Castro MA, Suárez-Mier MP, García Cerrato G, Fernández Ávila AI, Álvarez García-Rovés R, et al. Muerte súbita cardíaca no recuperada. Resultados de un programa transversal con autopsia judicial, molecular y screening familiar en un centro de referencia de cardiopatías familiares. . *Rev Esp Cardiol.* 2022;75(Supl 1):342.
77. Aguilera B, Suárez Mier MP, Morentin B. [Arrhythmogenic cardiomyopathy as cause of sudden death in Spain. Report of 21 cases]. *Rev Esp Cardiol.* 1999;52(9):656-62.
78. Ortiz-Genga MF, Cuenca S, Dal Ferro M, Zorio E, Salgado-Aranda R, Climent V, et al. Truncating FLNC Mutations Are Associated With High-Risk Dilated and Arrhythmogenic Cardiomyopathies. *J Am Coll Cardiol.* 2016;68(22):2440-51.
79. Corrado D, Perazzolo Marra M, Zorzi A, Boffagna G, Cipriani A, Lazzari M, et al. Diagnosis of arrhythmogenic cardiomyopathy: The Padua criteria. *Int J Cardiol.* 2020;319:106-14.
80. JR. G. Proyecto FIS titulado: Caracterización Clínica, Anatómo-Patológica, Molecular y Genética de la Miocardiopatía Arritmogénica: diferencias entre la forma clásica (derecha) y la izquierda. . EXPEDIENTE - PI14/01676
81. Abbot M. An Atlas of Congenital Heart Disease. *Can Med Assoc J.* 1935;33(1):81.

82. Webb GD, Williams RG. Care of the adult with congenital heart disease: introduction. *J Am Coll Cardiol*. 2001;37(5):1166.
83. European Society of Cardiology. Working Group on Adult Congenital Heart Disease. . Available at: <https://www.escardio.org/Working-groups/Working-Group-on-Grown-Up-Congenital-Heart-Disease/About> Accessed 28 Aug 2019. 1994.
84. Mamasoula C, Addor MC, Carbonell CC, Dias CM, Echevarría-González-de-Garibay LJ, Gatt M, et al. Prevalence of congenital heart defects in Europe, 2008-2015: A registry-based study. *Birth Defects Res*. 2022;114(20):1404-16.
85. Marelli A, Beauchesne L, Colman J, Ducas R, Grewal J, Keir M, et al. Canadian Cardiovascular Society 2022 Guidelines for Cardiovascular Interventions in Adults With Congenital Heart Disease. *Can J Cardiol*. 2022;38(7):862-96.
86. Beauchesne LM, Therrien J, Alvarez N, Bergin L, Burggraf G, Chetaille P, et al. Structure and process measures of quality of care in adult congenital heart disease patients: a pan-Canadian study. *Int J Cardiol*. 2012;157(1):70-4.
87. Report of the British Cardiac Society Working Party. Grown-up congenital heart (GUCH) disease: current needs and provision of service for adolescents and adults with congenital heart disease in the UK. *Heart*. 2002;88 Suppl 1(Suppl 1):i1-14.
88. Landzberg MJ, Murphy DJ, Jr., Davidson WR, Jr., Jarcho JA, Krumholz HM, Mayer JE, Jr., et al. Task force 4: organization of delivery systems for adults with congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol*. 2001;37(5):1187-93.
89. Baumgartner H, Budts W, Chessa M, Deanfield J, Eicken A, Holm J, et al. Recommendations for organization of care for adults with congenital heart disease and for training in the subspecialty of 'Grown-up Congenital Heart Disease' in Europe: a position paper of the Working Group on Grown-up Congenital Heart Disease of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J*. 2014;35(11):686-90.
90. Oliver Ruiz JM, Dos Subirá L, González García A, Rueda Soriano J, Ávila Alonso P, Gallego P. Adult congenital heart disease in Spain: health care structure and activity, and clinical characteristics. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2020;73(10):804-11.
91. Fernandes SM, Marelli A, Hile DM, Daniels CJ. Access and Delivery of Adult Congenital Heart Disease Care in the United States: Quality-Driven Team-Based Care. *Cardiol Clin*. 2020;38(3):295-304.
92. The Adult Congenital Heart Association (ACHA):ACHD. Accreditation Program (www.achaheart.org).Current ACGME ACHD programs American Heart Association Available at: at <https://www.acgme.org/Residents-and-Fellows/>.
93. Liu H, Zhou J, Feng QL, Gu HT, Wan G, Zhang HM, et al. Fetal echocardiography for congenital heart disease diagnosis: a meta-analysis, power analysis and missing data analysis. *Eur J Prev Cardiol*. 2015;22(12):1531-47.
94. Orwat S, Diller GP, Baumgartner H. Imaging of congenital heart disease in adults: choice of modalities. *Eur Heart J Cardiovasc Imaging*. 2014;15(1):6-17.
95. Burchill LJ, Huang J, Tretter JT, Khan AM, Crean AM, Veldtman GR, et al. Noninvasive Imaging in Adult Congenital Heart Disease. *Circ Res*. 2017;120(6):995-1014.
96. Mantegazza V, Apostolo A, Hager A. Cardiopulmonary Exercise Testing in Adult Congenital Heart Disease. *Ann Am Thorac Soc*. 2017;14(Supplement_1):S93-s101.

97. Di Salvo G, Miller O, Babu Narayan S, Li W, Budts W, Valsangiacomo Buechel ER, et al. Imaging the adult with congenital heart disease: a multimodality imaging approach-position paper from the EACVI. *Eur Heart J Cardiovasc Imaging*. 2018;19(10):1077-98.
98. Eckersley L, Sadler L, Parry E, Finucane K, Gentles TL. Timing of diagnosis affects mortality in critical congenital heart disease. *Arch Dis Child*. 2016;101(6):516-20.
99. Chang RK, Gurvitz M, Rodriguez S. Missed diagnosis of critical congenital heart disease. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2008;162(10):969-74.
100. Brown KL, Ridout DA, Hoskote A, Verhulst L, Ricci M, Bull C. Delayed diagnosis of congenital heart disease worsens preoperative condition and outcome of surgery in neonates. *Heart*. 2006;92(9):1298-302.
101. Aldersley T, Lawrenson J, Human P, Shaboodien G, Cupido B, Comitis G, et al. PROTEA, A Southern African Multicenter Congenital Heart Disease Registry and Biorepository: Rationale, Design, and Initial Results. *Front Pediatr*. 2021;9:763060.
102. Correa-Villaseñor A, McCarter R, Downing J, Ferencz C. White-black differences in cardiovascular malformations in infancy and socioeconomic factors. The Baltimore-Washington Infant Study Group. *Am J Epidemiol*. 1991;134(4):393-402.
103. de-Wahl Granelli A, Wennergren M, Sandberg K, Mellander M, Bejllum C, Inganäs L, et al. Impact of pulse oximetry screening on the detection of duct dependent congenital heart disease: a Swedish prospective screening study in 39,821 newborns. *Bmj*. 2009;338:a3037.
104. Friedberg MK, Silverman NH, Moon-Grady AJ, Tong E, Nourse J, Sorenson B, et al. Prenatal detection of congenital heart disease. *J Pediatr*. 2009;155(1):26-31, e1.
105. Warnes CA. The adult with congenital heart disease: born to be bad? *J Am Coll Cardiol*. 2005;46(1):1-8.
106. Oliver Ruiz JM. [Congenital heart disease in adults: residua, sequelae, and complications of cardiac defects repaired at an early age]. *Rev Esp Cardiol*. 2003;56(1):73-88.
107. Healy F, Hanna BD, Zinman R. Pulmonary complications of congenital heart disease. *Paediatr Respir Rev*. 2012;13(1):10-5.
108. McGrattan KE, McGhee H, DeToma A, Hill EG, Zyblewski SC, Lefton-Greif M, et al. Dysphagia in infants with single ventricle anatomy following stage 1 palliation: Physiologic correlates and response to treatment. *Congenit Heart Dis*. 2017;12(3):382-8.
109. de Los Reyes E, Roach ES. Neurologic complications of congenital heart disease and its treatment. *Handb Clin Neurol*. 2014;119:49-59.
110. Wang CC, Weng WC, Chang LY, Chang HY, Wu MH, Wang JK, et al. Increased prevalence of inattention-related symptoms in a large cohort of patients with congenital heart disease. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2021;30(4):647-55.
111. Yamada DC, Porter AA, Conway JL, LeBlanc JC, Shea SE, Hancock-Friesen CL, et al. Early repair of congenital heart disease associated with increased rate of attention deficit hyperactivity disorder symptoms. *Can J Cardiol*. 2013;29(12):1623-8.

112. Karsenty C, Maury P, Blot-Souletie N, Ladouceur M, Leobon B, Senac V, et al. The medical history of adults with complex congenital heart disease affects their social development and professional activity. *Arch Cardiovasc Dis.* 2015;108(11):589-97.
113. Gonzalez VJ, Kimbro RT, Cutitta KE, Shabosky JC, Bilal MF, Penny DJ, et al. Mental Health Disorders in Children With Congenital Heart Disease. *Pediatrics.* 2021;147(2).
114. Vicent L, Goenaga MA, Muñoz P, Marín-Arriaza M, Valerio M, Fariñas MC, et al. Infective endocarditis in children and adolescents: a different profile with clinical implications. *Pediatr Res.* 2022;92(5):1400-6.
115. Vicent L, Luna R, Martínez-Sellés M. Pediatric Infective Endocarditis: A Literature Review. *J Clin Med.* 2022;11(11).
116. Filippo S. Endocarditis infecciosa y cardiopatía congénita, . *EMC – Pediatría* 2022; 57:1-8.
117. Havers-Borgersen E, Butt JH, Østergaard L, Petersen JK, Torp-Pedersen C, Køber L, et al. Long-term incidence of infective endocarditis among patients with congenital heart disease. *Am Heart J.* 2023;259:9-20.
118. Prieto-Arévalo R, Muñoz P, Cuerpo G, Marí-Hualde A, Castelo-Corral L, Navas-Elorza E, et al. Pulmonary Infective Endocarditis. *J Am Coll Cardiol.* 2019;73(21):2782-4.
119. O'Donnell C, Holloway R, Tilton E, Stirling J, Finucane K, Wilson N. Infective endocarditis following Melody valve implantation: comparison with a surgical cohort. *Cardiol Young.* 2017;27(2):294-301.
120. Anonymous. Antimicrobial prophylaxis for surgery. *Med Lett Drugs Ther.* 2016;58(1495):63-8.
121. Wilson WR, Gewitz M, Lockhart PB, Bolger AF, DeSimone DC, Kazi DS, et al. Adapted from: Prevention of Viridans Group Streptococcal Infective Endocarditis: A Scientific Statement From the American Heart Association. *J Am Dent Assoc.* 2021;152(11):886-902.e2.
122. Janszky I, Gémes K, Ahnve S, Asgeirsson H, Möller J. Invasive Procedures Associated With the Development of Infective Endocarditis. *J Am Coll Cardiol.* 2018;71(24):2744-52.
123. Baddour LM, Wilson WR, Bayer AS, Fowler VG, Jr., Tleyjeh IM, Rybak MJ, et al. Infective Endocarditis in Adults: Diagnosis, Antimicrobial Therapy, and Management of Complications: A Scientific Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association. *Circulation.* 2015;132(15):1435-86.
124. Habib G, Lancellotti P, Antunes MJ, Bongiorni MG, Casalta JP, Del Zotti F, et al. [2015 ESC Guidelines for the management of infective endocarditis. The Task Force for the Management of Infective Endocarditis of the European Society of Cardiology (ESC)]. *G Ital Cardiol (Rome).* 2016;17(4):277-319.
125. Chen TT, Yeh YC, Chien KL, Lai MS, Tu YK. Risk of Infective Endocarditis After Invasive Dental Treatments: Case-Only Study. *Circulation.* 2018;138(4):356-63.
126. Goff DA, Mangino JE, Glassman AH, Goff D, Larsen P, Scheetz R. Review of Guidelines for Dental Antibiotic Prophylaxis for Prevention of Endocarditis and

- Prosthetic Joint Infections and Need for Dental Stewardship. Clin Infect Dis. 2020;71(2):455-62.
127. Martin J, Lindgren C. Infectious Endocarditis Prophylaxis in Children. Pediatr Emerg Care. 2018;34(10):743-6.
128. World Health Organization. Vaccines and immunization. ¿What is vaccination? Available at: https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/vaccines-and-immunization-what-is-vaccination?adgroupsurvey=%7badgroupsurvey%7d&gclid=Cj0KCQjw8qmhBhCIA RIsANAtbocOnDILGPXaofV2byJrxdIGIXyZCZqAC3bWinl1I2IT0BaokVbHgAUaAh9qEALw_wcB [consultado el 16 de marzo de 2023]. 2021.
129. World Health Organization. Vaccination during pregnancy. Available at: <https://www.who.int/groups/global-advisory-committee-on-vaccine-safety/topics/pregnancy-and-lactation/vaccines>. 2015.
130. Lui GK, Saidi A, Bhatt AB, Burchill LJ, Deen JF, Earing MG, et al. Diagnosis and Management of Noncardiac Complications in Adults With Congenital Heart Disease: A Scientific Statement From the American Heart Association. Circulation. 2017;136(20):e348-e92.
131. Gallego P, Oechslin EN. Atención especializada en las cardiopatías congénitas del adulto: experiencias y recomendaciones basadas en el modelo de asistencia sanitaria en Canadá. Cardiacore
132. Webb G, Mulder BJ, Aboulhosn J, Daniels CJ, Elizari MA, Hong G, et al. The care of adults with congenital heart disease across the globe: Current assessment and future perspective: A position statement from the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD). Int J Cardiol. 2015;195:326-33.
133. Roos-Hesselink JW, Budts W, Walker F, De Backer JFA, Swan L, Stones W, et al. Organisation of care for pregnancy in patients with congenital heart disease. Heart. 2017;103(23):1854-9.
134. Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, Rahme E, Pilote L. Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution. Circulation. 2007;115(2):163-72.
135. Marelli AJ, Ionescu-Ittu R, Mackie AS, Guo L, Dendukuri N, Kaouache M. Lifetime prevalence of congenital heart disease in the general population from 2000 to 2010. Circulation. 2014;130(9):749-56.
136. Gilboa SM, Salemi JL, Nembhard WN, Fixler DE, Correa A. Mortality resulting from congenital heart disease among children and adults in the United States, 1999 to 2006. Circulation. 2010;122(22):2254-63.
137. Moons P, Bovijn L, Budts W, Belmans A, Gewillig M. Temporal trends in survival to adulthood among patients born with congenital heart disease from 1970 to 1992 in Belgium. Circulation. 2010;122(22):2264-72.
138. Oliver JM, Gallego P, Gonzalez AE, Garcia-Hamilton D, Avila P, Alonso A, et al. Impact of age and sex on survival and causes of death in adults with congenital heart disease. Int J Cardiol. 2017;245:119-24.
139. Oliver JM, Gallego P, Gonzalez AE, Garcia-Hamilton D, Avila P, Yotti R, et al. Risk factors for excess mortality in adults with congenital heart diseases. Eur Heart J. 2017;38(16):1233-41.

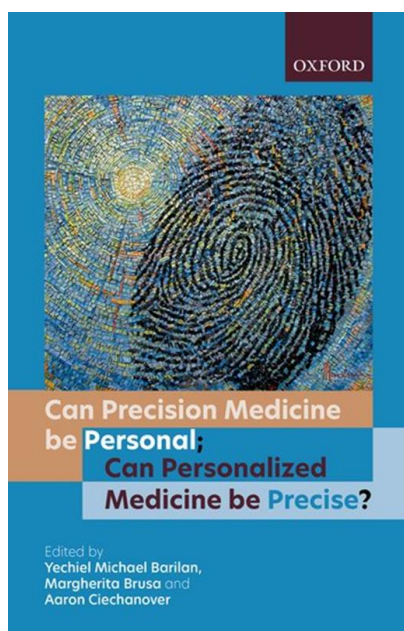
140. Diller GP, Kempny A, Alonso-Gonzalez R, Swan L, Uebing A, Li W, et al. Survival Prospects and Circumstances of Death in Contemporary Adult Congenital Heart Disease Patients Under Follow-Up at a Large Tertiary Centre. *Circulation*. 2015;132(22):2118-25.
141. Gaies M, Anderson J, Kipps A, Lorts A, Madsen N, Marino B, et al. Cardiac Networks United: an integrated paediatric and congenital cardiovascular research and improvement network. *Cardiol Young*. 2019;29(2):111-8.
142. Jenkins KJ, Botto LD, Correa A, Foster E, Kupiec JK, Marino BS, et al. Public Health Approach to Improve Outcomes for Congenital Heart Disease Across the Life Span. *J Am Heart Assoc*. 2019;8(8):e009450.
143. Pasquali SK. Optimizing Public Reporting of Congenital Heart Surgery Outcomes. *Ann Thorac Surg*. 2017;104(1):16-7.
144. Johnson JT, Scholtens DM, Kuang A, Feng XY, Eltayeb OM, Post LA, et al. Does Value Vary by Center Surgical Volume for Neonates With Truncus Arteriosus? A Multicenter Study. *Ann Thorac Surg*. 2021;112(1):170-7.
145. Anderson JB, Beekman RH, 3rd, Kugler JD, Rosenthal GL, Jenkins KJ, Klitzner TS, et al. Use of a learning network to improve variation in interstage weight gain after the Norwood operation. *Congenit Heart Dis*. 2014;9(6):512-20.
146. Lopez KN, Baker-Smith C, Flores G, Gurvitz M, Karamlou T, Nunez Gallegos F, et al. Addressing Social Determinants of Health and Mitigating Health Disparities Across the Lifespan in Congenital Heart Disease: A Scientific Statement From the American Heart Association. *J Am Heart Assoc*. 2022;11(8):e025358.
147. Thomet C, Schwerzmann M, Budts W, De Backer J, Chessa M, Diller G, et al. Transfer and transition practices in 96 European adult congenital heart disease centres. *Int J Cardiol*. 2021;328:89-95.
148. Small N, Bower P, Chew-Graham CA, Whalley D, Protheroe J. Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure. *BMC Health Serv Res*. 2013;13:263.
149. Acuña Mora M, Sparud-Lundin C, Moons P, Bratt EL. Definitions, instruments and correlates of patient empowerment: A descriptive review. *Patient Educ Couns*. 2022;105(2):346-55.
150. Acuña Mora M, Sparud-Lundin C, Bratt EL, Moons P. Person-centred transition programme to empower adolescents with congenital heart disease in the transition to adulthood: a study protocol for a hybrid randomised controlled trial (STEPSTONES project). *BMJ Open*. 2017;7(4):e014593.
151. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, et al. Person-centered care--ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2011;10(4):248-51.
152. Diario El Mundo. Así se salva el corazón de un niño. Available at: <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2022/10/01/632d279afdddfb41c8b45a6.html>. 2022.
153. Diario El Mundo. Bisturís 2.0 y piezas de repuesto para el cuerpo: la revolución médica que llega de la mano de la tecnología 3D. Available at: <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2022/06/08/629d6d4021efa0da708b457f.html>. 2022.

154. Diario El Mundo. Carme Chacón: todas las veces que hizo historia la ministra sonriente. Available at: <https://www.elmundo.es/loc/famosos/2022/04/08/624ee3fce4d4d891128b45e9html> 2022.
155. Diario El Mundo. José Mercé: "A veces me asfixio al cantar a mi hijo fallecido con 14 años". Available at: <https://www.elmundo.es/papel/2022/03/22/6238b023fdddf03048b45b6html>. 2022.
156. Diario El País. Ser adolescente y vivir con una cardiopatía congénita. . Available at: <https://elpais.com/mamas-papas/familia/2022-12-08/ser-adolescente-y-vivir-con-una-cardiopatia-congenita.html> 2022
157. Diario El País. Belén Rueda: "En los niños con cardiopatías, la esperanza se escribe con mayúsculas". . Available at: <https://elpais.com/mamas-papas/2022-02-14/belen-rueda-en-las-cardiopatias-congenitas-la-esperanza-se-escribe-con-mayusculas.html>. 2022.
158. Diario ABC. Un andamio celular para tratar a los niños con cardiopatía congénita. Available at: <https://www.abces/salud/enfermedades/andamio-celular-tratar-ninos-cardiopatia-congenita-20221220185312-nthtml>. 2022.
159. Diario ABC. Rui Benedito, investigador del CNIC: Algún día será posible inducir la reparación del corazón. . Available at: <https://www.abces/salud/enfermedades/benedito-investigador-cnic-posible-inducir-reparacion-corazon-20221224133737-nthtml> 2022
160. Diario La Razón. Cardiopatías infantiles: estos son los posibles signos de un problema de corazón en los niños. . Available at: <https://www.larazon.es/sociedad/20220926/6fdvrbtfnf75flgrist7gknihtml>. 2022.
161. Diario La Razón. A la vanguardia en el estudio de cardiopatías congénitas. Available at: https://www.larazon.es/historico/7219-a-la-vanguardia-en-el-estudio-de-cardiopatias-congenitas-ILLA_RAZON_480473/. 2022.
162. Agencia EFE. Una sonda de tres milímetros facilita con imágenes 4D las cirugías de corazón de niños y bebés. Available at: <https://www.rttve.es/noticias/20221130/sonda-corazon-cirugias-vall-hebron/2410520shtml>. 2022.
163. Agencia EFE. Un centenar menores son diagnosticados cada año de cardiopatía congénita en la Región de Murcia. Available at: <https://murciaplaza.com/un-centenar-menores-son-diagnosticados-cada-ano-de-cardiopatia-congenita-en-la-region>. 2022.
164. Europa Press. Unos 100 menores son diagnosticados cada año con algún tipo de cardiopatía congénita en la Región de Murcia. Available at: <https://www.europapresses/murcia/noticia-100-menores-son-diagnosticados-cada-ano-algun-tipo-cardiopatia-congenita-region-murcia-20220924115809html> 2022
165. Europa Press. El Macarena de Sevilla atiende a 95 pacientes con cardiopatías congénitas, el 80% de moderada gravedad. Available at: <https://www.europapresses/esandalucia/sevilla/noticia-macarena-sevilla-atiende-95-pacientes-cardiopatias-congenitas-80-moderada-gravedad-20220211103327html>. 2022.

Hemos leído

Y. Michael Barilan, Margherita Brusa, Aaron Ciechanover (Eds), *Can precision medicine be personal; Can personalized medicine be precise?*, Oxford University Press, Oxford, 2022.

Diego Gracia



El desarrollo acelerado de la biología y la genética moleculares en las últimas décadas está revolucionando tanto el diagnóstico de las enfermedades como su adecuado tratamiento. Del diagnóstico semiológico tradicional se está pasando poco a poco al diagnóstico molecular en todas aquellas enfermedades debidas a alteraciones genéticas, entre las cuales se encuentran la mayor parte de las llamadas “enfermedades raras”. No menor es la revolución que se está produciendo en el tratamiento, dado que el estudio de los genes de susceptibilidad ante ciertos fármacos permite seleccionar los candidatos idóneos para ellos, excluyendo todos aquellos en los que su administración no solo no puede resultar beneficiosa, sino que en ciertos casos puede ser peligrosa o incluso mortal.

A esto se ha dado el nombre, claramente impropio pero ciertamente muy comercial, de “medicina personalizada”. En filosofía es tópico distinguir al individuo de la persona, dado que ambos conceptos aluden a realidades distintas, no solo porque el primer término puede aplicarse a los animales pero no así el segundo, sino también porque son conceptos diferentes incluso en aquellos sujetos que cumplen ambas condiciones a la vez, como sucede en los seres humanos. En cualquier caso, esto que se ha dado en llamar “medicina personalizada” es en el rigor de los términos algo más modesto, a pesar de su importancia, que debe llamarse “medicina individualizada”, o quizá aún mejor, como insinúa el título de este libro, “medicina de precisión”. Algo que supone, en cualquier caso, un claro avance sobre todo lo anterior.

La medicina tradicional no centró su atención en el individuo, y menos en la persona, sino en la “especie”. Su objetivo era identificar en el paciente la “especie morbosita” que

padecía. En la lógica antigua la realidad individual no podía ser objeto de tratamiento “científico”. Este era prerrogativa que, desde los tiempos de la lógica aristotélica, estaba reservada a la “especie”. Por eso la ciencia médica trataba de especies, no de individuos, y la función del profesional era identificar en la fenomenología proteiforme del paciente concreto los signos o síntomas propios de la “especie morbosa” que padeciera. En esto consistía el llamado diagnóstico específico, a diferencia del meramente sintomático. Tras ello, podía ya buscarse la causa propia o específica de ese trastorno. Es lo que se denominaba “diagnóstico etiológico”. Y tras él podía buscarse el tratamiento “específico”. De este modo, se completaba la cadena de la especificidad: etiología específica – especie morbosa – tratamiento específico. El individuo quedaba, si no abandonado, sí claramente preterido.

Los intentos de poner remedio a esta situación han sido varios. El psicoanálisis y la medicina psicosomática llamaron la atención sobre la individualidad del paciente y la necesidad de tener en cuenta elementos que difícilmente tenían cabida en el anterior esquema, como son las cuestiones de sentido (valores, creencias, etc.). Tras más de un siglo de trabajo en tal dirección, hoy nadie duda de la importancia que tienen estos factores en la constitución y génesis de la enfermedad humana.

Pero con el nacimiento de la genética molecular a mediados del siglo XX se inició otra vía que en las últimas décadas ha dado lugar a este movimiento que hoy se conoce con el nombre de medicina individualizada, personalizada o de precisión. Se trata de que las nuevas sondas genéticas están permitiendo individualizar o personalizar los tratamientos, pasando de ese modo de la indicación clásica o específica a otra más precisa, que cabe llamar personalizada o individualizada.

El presente volumen recoge las ponencias de la reunión que promovió la Academia Pontificia de Ciencias del Vaticano, titulada *The Revolution of Personalized Medicine – Are We Going to Cure All Diseases and at What Price?* Tuvo lugar los días 8 y 9 de Abril de 2019 en la Ciudad del Vaticano. En las 19 ponencias que componen el volumen se analizan las bases científicas de la medicina de precisión, sus aplicaciones al diagnóstico y tratamiento y prevención de enfermedades, así como los aspectos éticos y religiosos del uso de estas técnicas. Los dos últimos capítulos recogen los juicios que estas técnicas se han emitido desde las perspectivas de las religiones musulmana y judía.

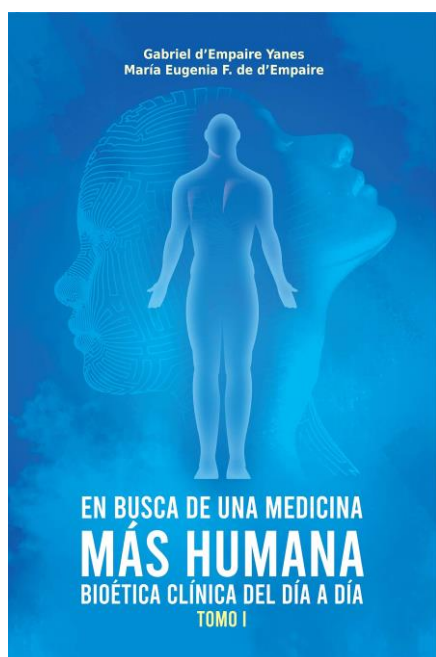
No es frecuente encontrar libros que analicen en profundidad no solo las cuestiones técnicas de un hecho tan revolucionario como la llamada medicina de precisión, sino también las interrogaciones que plantea, los problemas éticos, los posibles peligros y amenazas y, finalmente, su contraste con algunos de los principales credos religiosos. No deja de ser llamativo, en cualquier caso, que en una reunión organizada por la Academia Pontificia de Ciencias, se dediquen dos capítulos a su relación con los credos musulmán y judío, pero no exista otro similar desde la perspectiva del credo cristiano.

Hemos leído

Gabriel d'Empaire Yanes, María Eugenia F. de d'Empaire. *En busca de una medicina más humana: Bioética clínica del día a día*. Asociación de Bioética Clínica, 2020.

Carlos Pose

Universidad de Santiago de Compostela



En busca de una medicina más humana: Bioética clínica del día a día es una reflexión sobre la nueva realidad moral que ha surgido en nuestra generación debido a los avances científicos, tecnológicos y sociales. Esta realidad, aparte de ofrecer recursos y posibilidades antes impensables, también plantea desafíos y riesgos sin precedentes para las generaciones actuales y futuras, así como para el planeta. En este contexto, destaca el papel excepcional de la medicina, que ha experimentado cambios radicales en las últimas décadas.

Gracias a los avances científicos y tecnológicos, la medicina ha ampliado su horizonte y ha logrado diagnosticar y tratar enfermedades que antes eran incurables. Se han desarrollado nuevas formas de concebir la vida, así como tratamientos y métodos de soporte vital que han permitido mantener con vida a pacientes en situaciones críticas. Estos avances

han superado con creces, y en poco tiempo, todo lo que la medicina había logrado en los últimos 30 siglos, y los beneficios derivados de ellos son incalculables.

Sin embargo, junto con estos beneficios, surgen dudas sobre su correcta utilización y los problemas éticos asociados. Las normativas éticas tradicionales resultan insuficientes para abordar los nuevos desafíos planteados por los avances científicos. Además, la consolidación de conceptos como la libertad individual, el respeto a la autonomía de las personas y los derechos humanos ha contribuido a la construcción de una nueva realidad con beneficios, pero también con nuevos problemas éticos en torno

al uso “correcto, seguro, responsable y equitativo de los nuevos adelantos científicos” (p. 10).

Ante la complejidad de estos problemas, surge la bioética como un campo de reflexión multidisciplinario dedicado al estudio de esta nueva realidad moral. No obstante, a pesar de llegar a abarcar la bioética una amplia gama de situaciones morales en diferentes ámbitos de la sociedad contemporánea, en el contexto de la medicina, afirman los autores, todavía existe una falta de implementación de la bioética en la práctica clínica. Esto explica en parte la paradoja entre los avances de la medicina y la disminución en la calidad de la atención médica, expresada en errores médicos, insatisfacción de los pacientes, problemas morales en la gestión de recursos y un aumento en las demandas judiciales.

El libro, en sus dieciocho capítulos, se centra en el análisis de algunos de los problemas éticos más importantes y recurrentes en la práctica médica actual. Tales son, en sentido general, los problemas relacionados con el surgimiento del espectacular desarrollo del conocimiento científico y técnico, lo que dio origen a un nuevo modo de hacer medicina; de modo más concreto, los problemas derivados del cambio de modelo de prestación de servicios médicos, a la cabeza de todos, los relacionados con las relaciones interpersonales, la autonomía de los pacientes y el respeto de los derechos de las personas. Sin querer ser exhaustivos en la enumeración, los autores analizan, por ejemplo, las dimensiones de la prescripción médica (cap. 7 y 8); la nueva forma de nacer (cap. 9); el tratar o no tratar (cap. 10); el problema de la limitación de medidas de soporte vital (cap. 11); quién debe decidir (cap. 13); los costos, la justicia y la equidad en salud (cap. 14); el problema de los límites del derecho a la atención médica (cap. 15); etc. En resumen, la mayoría de los problemas citados aparecen asociados al uso de las nuevas tecnologías al principio o al final de la vida, al respeto de la autonomía de los pacientes y, finalmente, al deber de la equidad en el acceso a una atención médica de calidad.

Todos estos problemas exigen, como muy bien observan los autores, una aproximación ética diferente, ajustada a los nuevos cambios sociales y culturales que permean la propia práctica de la medicina. Los conflictos típicamente sociales y políticos han pasado a ser parte de la vida cotidiana de cualquier hospital, y por eso los autores analizan los conflictos concretos de la práctica clínica desde el punto de vista de su posible origen, la responsabilidad individual e institucional implícita en cada uno de ellos, etc.

No cabe duda de que estamos ante una nueva realidad que nos exige un nuevo modelo de práctica clínica, lo cual implica, a su vez, una aproximación ética diferente a la planteada por la ética médica clásica. Pero todo esto no será suficiente si no va acompañado de un modelo de educación en salud, completamente diferente al que pudo establecerse en momentos anteriores. Resulta indispensable incidir en este aspecto, con el objeto de generar un debate público permanente que haga que las personas en general, y los profesionales de la salud en particular, sean conscientes de los cambios sociales permeables a la práctica clínica. En este sentido, una aproximación metodológica a las distintas salidas éticas a los conflictos de valores, como la que hacen los autores, contribuye a la construcción de una medicina más segura, más justa y más humana.

Dirigido a las nuevas generaciones de médicos, profesionales de la salud, pacientes y público en general, con el objetivo de proporcionar una comprensión sencilla y pragmática de los temas de bioética y contribuir a una medicina más segura, justa y

humana, esta publicación pretende ser una herramienta útil para abordar los problemas éticos concretos que surgen en el campo de la salud, con el fin de mejorar la calidad de la atención médica desde una perspectiva más humana y acorde con las necesidades actuales de los pacientes. Recomendamos, pues, su lectura.

NÚMERO

59



DESCARGAR