



REVISTA ESPAÑOLA DE

BIOÉTICA

DICIEMBRE 2024

60

NÚMERO

eídon

WWW.FCS.ES | WWW.REVISTAEIDON.ES

Editorial

¿Inteligencia artificial? **Diego Gracia**..... 1

A Fondo

- La vida después de la UCI. Deliberación ética. **María Luisa Blasco**..... 3
- Las agresiones a los profesionales de la salud. Un enfoque bioético. **Ana Lobato**..... 26
- Aspectos éticos del uso del *Big Data*. **Sergio Rego, Claudia Gorini** 42
- Consentimiento informado. ¿Protección para el paciente o para el profesional de la salud? Un análisis desde la autonomía y la dignidad. **María Pérez Bandera** 59

Ensayo

Humanismo, transhumanismo, posthumanismo: ¿hacia la era de la inteligencia artificial? **Carlos Pose**..... 79

En Persona

Entrevista a Lluís Montoliu. **Carlos Pose** 95

Deliberando

¿Se debe informar más de lo firmado en el consentimiento informado? **María Fenollar-Cortés**..... 116

La opinión del experto

Enfermedad renal crónica y su situación en España. **Patricia De Sequera, Emilio Bouza et al** 127

Hemos Leído

Carlos Pose. *Inteligencia emocional práctica: Redefiniendo el ser humano desde la filosofía de X. Zubiri*. Granada: Comares, 2023. **Diego Gracia** 200

Josimário Silva. *Bioética clínica e deliberação moral. Casos clínicos*. Recife, Editora Plena Voz, 2023. **Carlos Pose** 203

Jacinto Batiz, *Hacia una cultura paliativa*, Madrid, Fundación Pía Aguirreche, 2022. **Helena García Llana**..... 206

¿Inteligencia artificial?

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

De ser un puro asunto de especialistas, el tema de la inteligencia artificial ha pasado a ocupar y preocupar a la opinión pública, hasta convertirse en uno de los asuntos más sorprendentes, a la vez que preocupantes de nuestra actualidad. La sorpresa del fenómeno ha dado lugar a todo tipo de especulaciones sobre lo que puede llegar a suceder en el próximo futuro. De hecho, ha puesto en guardia a las principales instituciones internacionales, que han comenzado a plantearse cómo controlar este nuevo y revolucionario fenómeno, preocupadas por no llegar tarde a su necesaria regulación y control. De lo que no parece caber duda razonable es que promete ser una de las mayores revoluciones técnicas acaecidas en la historia entera de la humanidad, que está llamada a transformar muy profundamente la vida de nuestras sociedades. De ser esto así, la reflexión sobre ella es muy razonable pensar que habrá de ocuparnos de modo cada vez más intensivo a lo largo de los próximos años, quizá décadas.

En estos inicios del proceso, la primera pregunta que cabe hacerse es la referida a lo que los escolásticos llamaban el *quid nominis*. ¿Es correcta la expresión inteligencia artificial? ¿Qué significa exactamente? ¿Sabemos con precisión de qué estamos hablando?

La palabra *inteligencia* procede de la raíz latina *lego* que significa leer, por lo que originariamente *inteligencia* tiene el sentido de “leer dentro” o “captar la esencia o realidad” de algo. En la filosofía antigua, esto acontecía mediante el proceso mental de abstracción de la llamada forma respecto de la materia, de tal modo que entender algo era captar con la mente lo que ella es, eso que los filósofos griegos llamaron su forma, abstrayéndola de la materia. Al decir que algo es una silla, la materia de la silla no penetra en nuestra mente, pero sí su forma, eso que nos hace decir que es una silla y no cualquier otro objeto. Esa captación de la forma, que viene a identificarse con la esencia de las cosas, en este caso de la silla, es la que expresamos atribuyéndole un nombre, silla. El lenguaje es, según esto, la expresión de esa esencial formal de las cosas. Los griegos utilizaron una palabra, *lógos*, para designar este sorprendente fenómeno, y de ahí que ese término signifique en griego tanto razón o intelección como palabra. Y Aristóteles definió al ser humano, a diferencia de los demás seres vivos, como el animal dotado de *lógos*, es decir, de razón y de palabra, lo que le distingue de todos los demás animales.

Esta es la definición de inteligencia que ha circulado a lo largo de toda la historia de la cultura occidental, hasta hace relativamente poco tiempo, en que la ciencia que se

ocupa del estudio del comportamiento animal, la etología, empezó a hablar de “inteligencia animal”, algo incomprensible en toda la tradición anterior. Mucho más reciente es aún la expresión “inteligencia artificial”, nacida con el auge de la informática en el último medio siglo. Y surge la pregunta: ¿cabe hablar de inteligencia a propósito de las máquinas? ¿Son las máquinas inteligentes?

De acuerdo con la definición griega de inteligencia, evidentemente, no. Las máquinas, al menos por ahora, no son capaces de llevar a cabo el proceso de abstracción de que hablaban los filósofos antiguos, ni tampoco de aprehender las cosas como realidades. Su gran habilidad está en el procesamiento y manejo de la información, de tal manera que las máquinas son inteligentes si por inteligencia entendemos, como hoy es usual, la capacidad de procesar información. En este sentido amplio, amplísimo del término, no hay duda de que los ordenadores son inteligentes, y los animales también. Es más, poco a poco vamos asumiendo el hecho de que, así definida la inteligencia, los animales, y sobre todo las máquinas, son en ciertos tipos de funciones más inteligentes que los propios seres humanos.

Pero inmediatamente surge la objeción de que las máquinas no tienen conciencia de lo que hacen, ni por tanto pueden salir responsables de sus actos. Tanto de los animales como sobre todo de ellas nos separa, entre otras características, la ética. No parece que las máquinas tengan conciencia del deber. ¿Podrán adquirirla en algún momento? No lo sabemos, pero tampoco podemos descartarlo completamente. En la naturaleza son continuos los saltos de la cantidad a la cualidad, de tal manera que de la complejización de estructuras materiales acaban surgiendo propiedades no solo nuevas sino cualitativamente distintas a las de las anteriores e irreducibles a ellas. Es la teoría que se conoce con el nombre de “emergentismo”. Sin ella es imposible entender la evolución de los seres vivos, en la que los saltos de la cantidad a la cualidad parecen haber sido muchos. ¿Llegarán algún día las máquinas a ser inteligentes, no en el sentido amplio y actual de ese término, el de capacidad de procesar información, sino en el sentido de tener conciencia de lo que hacen? ¿Podrá darse ese salto? No lo sabemos. Lo que sí sabemos es que por ahora ese salto no se ha dado y que, incluso en esta época de euforia y optimismo ante los resultados de la inteligencia artificial, el momento parece lejano. Pero tampoco puede descartarse.

A fondo

La vida después de la UCI. Deliberación ética

Life after ICU. Ethical Deliberation

María Luisa Blasco

Resumen

Este artículo aborda la preocupación por los eventos adversos (EA) en la práctica médica, destacando los desafíos en su detección, evaluación y tratamiento en la Medicina intensiva. Se introduce el concepto de Síndrome Post Cuidados Intensivos (PICS) que, a principios del siglo XXI, redefine la atención post-UCI, enfocándose en la mortalidad a largo plazo y las secuelas que afectan significativamente a la calidad de vida de los pacientes. Se resalta la creciente preocupación ética por la calidad de vida futura de los pacientes en la UCI, llevando al establecimiento de consultas post-UCI a nivel nacional. La práctica asistencial propuesta busca una colaboración única con los Médicos de Atención Primaria (MAP), reconociéndolos como pilares de la atención ambulatoria. El objetivo final es evitar la generación innecesaria de "enfermos" y la sobrecarga de especialistas, promoviendo una atención más eficiente y centrada en el paciente.

Palabras clave: Síndrome Post Cuidados Intensivos, Eventos Adversos, Iatrogenia, Atención Primaria, Ética, Bioética, Ética clínica.

Abstract

This paper discusses the concern for adverse events (AE) in medical practice, highlighting the challenges in their detection, evaluation, and treatment in Intensive Care Medicine. We introduce the concept of Post Intensive Care Syndrome (PICS) that, at the beginning of the 21st century, has redefined post-ICU care, focusing on long-term mortality and sequelae that significantly affect patients' quality of life. We highlight the growing ethical concern for the prospective quality of life of ICU patients, leading to the establishment of nationwide post-ICU consultations. The proposed care practice seeks a unique collaboration with Primary Care Physicians (PCPs), recognizing them as cornerstones of ambulatory care. The ultimate goal is to avoid the unnecessary generation of "ill people" and the overload of specialists, promoting a more efficient and patient-centered care.

Keywords: Post Intensive Care Syndrome, Adverse Events, Iatrogenic, Primary Care, Ethics, Bioethics, Clinical Ethics.

1. Introducción

En el ejercicio de la profesión médica, una de las grandes preocupaciones son los eventos adversos (EA) derivados de la actuación de los profesionales de la salud. Según la definición adoptada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el informe de los resultados de la encuesta Delfos sobre la introducción de la Clasificación Internacional para la Seguridad del Paciente (CISP), de 2007, entendemos como “evento adverso” un incidente que produce un daño innecesario al paciente (OMS. Grupo de redacción de la CISP, 2007). Esta inquietud motiva a la Organización Mundial de la Salud (OMS) a buscar una definición precisa de los términos en el documento mencionado, con el objetivo de establecer un lenguaje común que permita una comprensión compartida en el contexto específico de la seguridad del paciente. Por ejemplo, se especifica que la seguridad es “la ausencia, para un paciente, de daño innecesario o daño potencial asociado a la atención sanitaria”. La atención sanitaria se define como “la que promueve, mantiene, vigila o restablece la salud a los pacientes”. El daño relacionado con la atención sanitaria es “el daño relacionado con los planes o acciones de los profesionales sanitarios durante su actuación y no el que se debe a la enfermedad o lesión subyacente”.

Es cierto que toda atención sanitaria lleva inherente el riesgo de aparición de EA, que pueden ocasionar en los pacientes lesiones de diferente gravedad, secuelas permanentes o no, e incluso la muerte. El informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en relación a la calidad de la atención y a la seguridad del paciente establece que:

Las intervenciones de atención de salud se realizan con el propósito de beneficiar al paciente, pero también pueden causarle daño. La combinación compleja de procesos, tecnologías e interacciones humanas que constituyen el sistema moderno de prestación de atención de salud puede aportar beneficios importantes. Sin embargo, también conlleva un riesgo inevitable de que ocurran eventos adversos, y, efectivamente, ocurren con demasiada frecuencia (World Health Organization, 2002).

Sería necesario esclarecer otro término crucial, como es el de “iatrogenia”. Según el diccionario de la Real Academia Española (RAE), iatrogenia es una alteración, especialmente negativa, del estado del paciente, producida por el médico (del griego “*iatros*”: médico, “*genus*”: generado), es decir, aquello que genera el médico, y es que, cuando lo que se produce es un daño, pasa a ser efecto (evento) adverso. Lo que se produce durante la atención sanitaria son incidentes, es decir, circunstancias o actos no intencionados ni esperados que pueden causar o han causado un daño. Unos no alcanzan al paciente (casi-incidentes o *near-miss*), otros sí, pero no causan un daño (incidente sin daño), y otros lo alcanzan y dañan.

Los eventos adversos se definen como cualquier daño causado por la atención médica, que no implica necesariamente un error, negligencia ni baja calidad de dicha atención. El término indica únicamente que se ha producido un resultado clínico no deseado como consecuencia de algún elemento vinculado con el diagnóstico o el tratamiento y no con la enfermedad subyacente que padece la persona afectada (Department of Health and Human Services, s.f.). Lo importante radicará en distinguir los EA evitables de los que no son evitables.

Otro aspecto a tener en cuenta es que no podemos confundir la seguridad de los pacientes con la medicina defensiva. No queremos preocuparnos por la seguridad de los pacientes con la finalidad de realizar una medicina defensiva; esta última busca culpables y condenas, mientras que la seguridad de los pacientes persigue mejorar la calidad de su asistencia, mejorando los procesos, la organización, la toma de decisiones, etc. Aun sabiendo que no podremos nunca desprendernos de cierto grado de incertidumbre en nuestro quehacer, sí podremos mejorar los mecanismos que permitan reducir nuestro impacto negativo en los pacientes.

La provisión de cuidados de salud está inherentemente asociada con la emergencia de eventos adversos, algunos de los cuales son prevenibles.

Además de tener en cuenta todos estos conceptos, las organizaciones de la salud proponen tener en consideración la percepción de la salud que tienen los propios pacientes. La mayor participación del paciente en todos los aspectos de la relación clínica conlleva que el mismo defina también su estado de

salud e incluso las EA vividos por él como daños innecesarios tras su asistencia sanitaria. El empoderamiento de los pacientes en su proceso asistencial proporciona otro punto de vista sobre la seguridad, los EA y las secuelas tras los episodios sanitarios vividos.

2. Estado de la cuestión

En 1998, el psiquiatra Arthur Barsky publicó un artículo que revelaba la insatisfacción percibida por los pacientes en países desarrollados en cuanto a su salud personal, a pesar de los avances médicos en los 30 años previos a la publicación del artículo (Barsky, 1998). El propio autor propone cuatro factores desencadenantes de la discrepancia entre la percepción subjetiva y los indicadores objetivos de la salud. Estos se refieren, en primer lugar, a que los avances en la atención médica habían reducido la tasa de mortalidad de las enfermedades infecciosas agudas, lo que puede hacer aflorar otros problemas de salud relevantes, como son trastornos crónicos y degenerativos. En segundo lugar, una mayor conciencia de la sociedad sobre su salud que conlleva un mayor autocontrol y una mayor conciencia de los síntomas y de las enfermedades. En tercer lugar, la mercantilización generalizada de la salud y la creciente atención sobre las cuestiones de salud en los medios de comunicación creando un clima de inseguridad y alarma sobre la enfermedad. Y, por último, la medicalización progresiva de la vida diaria, creando expectativas poco realistas sobre la curación de determinadas enfermedades.

Un año más tarde publica el *Institute of Medicine* (IOM) de la Academia Nacional de Ciencias de los Estados Unidos el informe “*To Err Is Human: Building a Safer Health System*”, en el que concluye que entre 44.000 y 98.000 estadounidenses mueren al año víctimas de los errores médicos. La compleja y especializada actividad asistencial, combinando mejoras tecnológicas con procesos e interacciones humanas, no parecía ser una práctica infalible, sino, por el contrario, había supuesto una mayor probabilidad de riesgo de ocasionar EA (Institute of Medicine, 1999).

De manera progresiva, la cultura de la seguridad del paciente ha permeado en la sociedad de diversos países y continentes, convirtiéndose actualmente en una de las principales preocupaciones y metas del sistema sanitario en su conjunto. Su

relevancia no se limita únicamente al impacto económico, sino que abarca también las repercusiones en la calidad asistencial. En la actualidad, en muchos foros sanitarios se plantea el termino “calidad” como sinónimo de “excelencia”, de forma que el profesional se considera excelente si actúa bajo tres dimensiones: técnica, humana y sostenible. Como apostillan Portela et al., el profesional sanitario del siglo XXI debería ser un buen científico, un buen filósofo y un buen economista (Portela Romero, Bugarin Gonzalez, Rodriguez Calvo, & Alonso Fachado, 2018).

Es esencial distinguir claramente entre la seguridad del paciente y las prácticas de medicina defensiva.

Dentro de la especialidad de Medicina Intensiva esto no solo no es menos cierto, sino que supone un gran reto, tanto para detectar los EA como para realizar una correcta valoración y tratamiento de los

mismos. Desde hace ya varios años se realiza un seguimiento de los EA generados en y por la estancia en los Servicios de Medicina Intensiva o las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) (Agencia de calidad del sistema nacional de salud, 2010). El manejo adecuado de los EA preocupa no solo desde el punto de vista clínico (González L-Valcárcel, 2017), sino también desde el punto de vista ético (Martín Delgado, 2020), y, además, en todos los ámbitos asistenciales del sistema de salud, desde la atención primaria hasta la atención especializada.

En España se ha estimado que el 10,1% de los pacientes que acuden a consultas en atención primaria, el 9,3% de los hospitalizados, el 33,7% de los pacientes ingresados en la UCI y hasta el 7,2% de los atendidos en las urgencias sufren algún evento adverso (Agencia de calidad del sistema nacional de salud, 2010). El ámbito de las UCIs representa un excelente escenario para estudiar la aparición de EA, ya que es un área donde las actuaciones sobre los pacientes son numerosas, diferentes y realizadas por muchos profesionales. Para analizar este tema, el estudio SYREC (*Safety and Risk in Critical Patients*) se diseñó como estudio observacional multicéntrico (79 UCIs españolas) recogiendo incidentes durante 24 horas. De los 1017 pacientes ingresados se produjeron incidentes en 591 (más del 50%), con un total de 1424 incidentes, de los cuales 481 (33,7%) se describen como incidentes con daño a los pacientes (EA). Es destacable que la mayoría de ellos fueron EA clasificados como evitables (Merino P, 2012).

Si algo ha preocupado a los médicos dedicados al paciente crítico a lo largo de su historia, tan reciente, por otro lado (años 70 del siglo XX), es la supervivencia a corto plazo de los pacientes (Castañeda-Morales, Sánchez-Velázquez, & Jiménez-Garduño, 2013) (Knaus, y otros, 1982) (Rowan, 1993); de ahí la infinidad de escalas de gravedad (APACHE I, II, III, SOFA; SAPS, etc.) que se han desarrollado por parte de los especialistas de Medicina Intensiva para averiguar el pronóstico de los pacientes que permitiera predecir la mortalidad y así poder encaminar los esfuerzos diagnóstico/terapéuticos hacia aquellos pacientes en mayor riesgo de muerte.

De manera progresiva hemos recapacitado sobre la aplicación de esos “esfuerzos”, entendiendo lo que ya es un estándar de actuación en la mayoría de los servicios de Medicina Intensiva: “no todo lo que se puede hacer, se debe hacer”. Hace unos años se publicaron unas recomendaciones de “no hacer” en las distintas esferas de los cuidados del paciente crítico aportadas por los diferentes grupos de trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) (González de Molina Ortiz, y otros, 2018). Con el cambio de la relación clínica (más

transversal que horizontal) hemos aprendido que la técnica y sus avances no siempre juegan a nuestro favor y mucho menos a favor de los pacientes.

Tampoco pasa desapercibido que los pacientes fallecen no solo en la UCI. Se conoce como “mortalidad oculta” (cerca al 20%) la muerte inesperada (no previsible) que se produce durante el ingreso del paciente, pero fuera de la UCI, tras el alta, en sala de hospitalización. Estas muertes pueden deberse en algunos casos a situaciones en las que el paciente recibe el alta de la UCI precozmente por diversas causas, como son la presión asistencial en la UCI (eterno problema de la falta de camas), presión por parte del paciente o de la familia, etc. En definitiva, son situaciones que deberían ser evitadas dado el impacto que pueden tener sobre la supervivencia de los pacientes. Es importante, por tanto, conocer este dato ya que supone un indicador de calidad asistencial (SEMICYUC, 2017).

Ahora bien, no todos los pacientes que fallecen una vez son dados de alta en la UCI lo hacen de manera imprevisible. Existe hoy en día un grupo de pacientes que han sido dados de alta para precisamente fallecer en un entorno quizá más “amable” que en la UCI. Con el fin de conocer la causa de los fallecimientos “no esperados” y así mejorar nuestra tarea asistencial, conviene analizar los casos para detectar posibles mejoras que pudieran evitar tan fatal desenlace. En este sentido, se han hecho grandes esfuerzos con la “UCI extendida”, es decir, proporcionando seguimiento y vigilancia a determinados pacientes especialmente frágiles al alta de la UCI. Los pacientes sufren una disminución en el cuidado cuando salen de la UCI y son ingresados en planta de hospitalización, ya que en la mayoría de los hospitales no existen unos cuidados intermedios que puedan hacer más progresiva esta merma en los cuidados, sobre todo en cantidad de recursos humanos.

Involucrar a los pacientes en su propio proceso de atención médica ofrece una perspectiva adicional sobre la seguridad, eventos adversos y las consecuencias que siguen a las intervenciones sanitarias.

Deberíamos también recordar que parte del ejercicio de la medicina consiste en el deber de acompañar en la muerte y de cuidar hasta el final. Este principio fue defendido por Hanson y Callahan en 1999 en su exposición sobre los fines de la medicina, condensados en cuatro objetivos. El último de estos objetivos se refiere a: “Prevenir la muerte prematura y posibilitar una muerte en paz”. Si bien es cierto que la medicina mantiene una lucha constante contra la muerte, este objetivo debería mantener un equilibrio razonable con el deber de aceptar la muerte como el destino de todos los seres humanos, siendo un deber más de la medicina procurar que la muerte no prematura y esperada pueda llegar en paz aun en un entorno tan inhóspito como pueda ser el hospitalario y aún más el de la UCI (Callahan, 1999).

¿Cómo afecta la calidad de vida previa de los pacientes a la evolución de la enfermedad crítica y su posterior desarrollo? Este interrogante ha sido objeto de estudio, y se destacan las conclusiones obtenidas en investigaciones específicas, como la realizada por Iribarren et al. En este estudio, la calidad de vida previa de los pacientes se identificó como el factor predictivo fundamental en la evolución a los 6 meses y al año del alta hospitalaria por enfermedad crítica en una población de enfermos con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) (Iribarren-Diarasari S, 2005).

La inquietud por la calidad asistencial es una realidad palpable en el ámbito de los profesionales de la Medicina Intensiva. Existe un esfuerzo consciente por restaurar a los pacientes a su estado preexistente, abarcando no solo mejoras en el manejo científico-técnico, aunque este último aspecto también resulta relevante (Masclans Enviz, 2005). Se justifica de esta forma el interés por conocer la evolución posterior de los pacientes, no solo las secuelas de su patología, sino también las ocasionadas por el hecho de haber ingresado en una UCI. Solo de esta forma podremos hacer una medicina de alta calidad.

2.1. Definición de Síndrome Post Cuidados Intensivos

El interés por la calidad de vida surge sobre todo en Estados Unidos, focalizando la atención en la carga económica que supone la secuela de un ingreso en la UCI, fundamentalmente en pacientes tras una patología traumática y neurológica. A partir de ese momento se empieza a publicar literatura que ha dado lugar a la generación de un nuevo síndrome con una exponencial producción de artículos médicos hasta la actualidad (Figura 1). Dicho síndrome se conoce como Síndrome post cuidados intensivos o en inglés *Post Intensive Care Syndrome* (PICS).

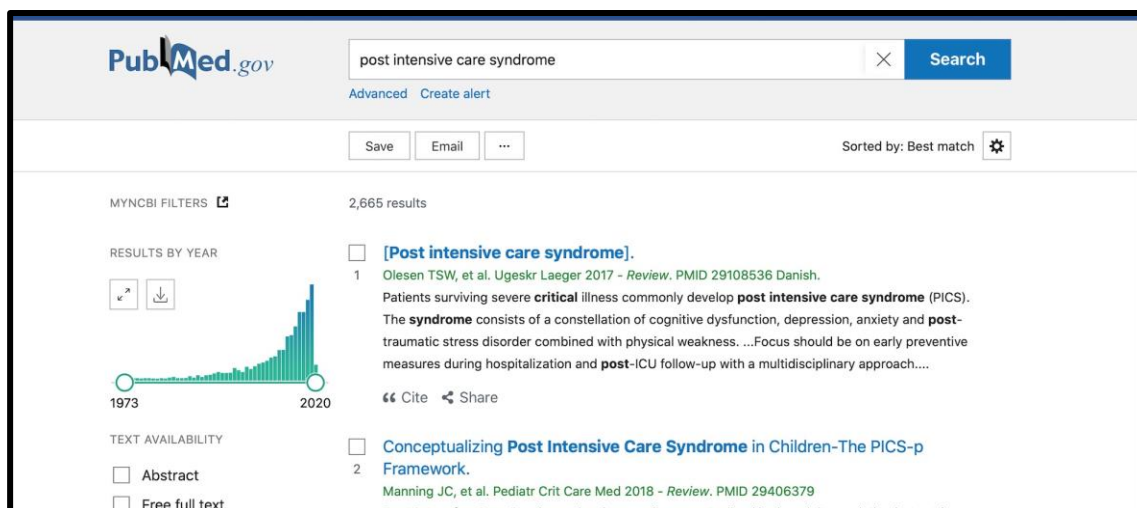


Figura 1. Resultados de búsqueda en PubMed sobre PICS en 2020

Se estima que este síndrome (PICS) aparece o puede aparecer hasta en la mitad de los pacientes que han ingresado en Medicina Intensiva. Las cifras de incidencia, no obstante, son muy variables y esto es así dada la heterogeneidad de los pacientes que ingresan en cada UCI. No todas las UCIs tienen el mismo tipo de enfermos, lo cual va a influir mucho en la incidencia posterior de PICS. Asimismo, dentro de las propias UCIs, los enfermos presentan también muchas diferencias entre ellos, no solo respecto a la patología que les hizo ingresar, sino también en el estado previo de salud, edad, fragilidad, etc.

Aunque no existe una definición oficial de PICS, la mayoría de los clínicos están de acuerdo en que constituye un síndrome que afecta a tres áreas específicas del ser humano:

- Función cognitiva
- Función emocional

- **Función física**

Esta definición incluye a los pacientes ingresados en la UCI y excluye, generalmente, a los pacientes ingresados con una lesión cerebral traumática y un accidente cerebrovascular. Esta exclusión es debida a la dificultad que va a representar poder discernir la causa real de la secuela entre la patología crítica y la pura estancia en la UCI. Se añade el hecho de que estos pacientes excluidos suelen tener un importante seguimiento de sus secuelas por parte de los especialistas correspondientes.

Las unidades de cuidados intensivos (UCIs) ofrecen un entorno propicio para la investigación de eventos adversos, debido a la frecuencia, diversidad y complejidad de las intervenciones realizadas por múltiples profesionales.

Este síndrome se puede identificar tempranamente desde el ingreso en UCI, pero debido a la larga duración de los síntomas, no existe un tiempo determinado para poder diagnosticarlo tras el ingreso en la UCI.

Se ha acuñado también el síndrome-familiar de cuidados post-intensivos (PICS-F) para abarcar los efectos de la enfermedad crítica en la morbilidad psicológica aguda y crónica de los familiares de los pacientes (fundamentalmente el cuidador principal) (Needham D. D., 2012). Se considera la respuesta familiar al estrés de una enfermedad crítica en un ser querido. Incluye los síntomas que experimentan los miembros de la familia durante la enfermedad crítica, así como los que ocurren después de la muerte o el alta de un ser querido de la UCI.

A continuación, analizamos las diferentes áreas afectadas por el PICS:

- **Área cognitiva:** se ha descrito hasta en el 25% de los supervivientes a un ingreso en la UCI; existen estudios que incluso elevan el porcentaje de incidencia hasta en el 78% (Needham D. D.-T., 2013) (Sukantarat, 2005). El estudio BRAIN-UCI es un estudio prospectivo de 821 pacientes con seguimiento a largo plazo tras una enfermedad crítica con shock y/o insuficiencia respiratoria que requiere ventilación mecánica (Pandharipande PP, 2013). Mientras que al inicio del estudio el 6% tenía deterioro cognitivo, a los tres meses del alta el 40% presentaba un déficit similar al de los pacientes con lesión cerebral traumática moderada y el 26% tenía un déficit similar a la demencia leve. A los 12 meses del alta, los déficits persistieron en la mayoría de los pacientes.
- **Área emocional:** alteraciones tales como depresión, ansiedad y trastorno de estrés postraumático (TEPT) son los trastornos más frecuentemente descritos en el PICS (Mikkelsen ME, 2012) (Wunsch H, 2014) (Bienvenu OJ W. J., 2013) (Bienvenu OJ C. E.-T., 2012) (Patel MB, 2016). El riesgo absoluto varía entre los estudios, oscilando entre el 1 al 62%, siendo las tasas más altas en los pacientes que sobreviven a un distrés respiratorio del adulto (SDRA) (patología pulmonar que cursa con una falta grave de oxigenación). Las revisiones sistemáticas de cohortes de observación han informado tasas más altas con la incidencia de síntomas depresivos y TEPT tras sufrir una enfermedad crítica. En el estudio BRAIN-UCI el 37% de los pacientes experimentaron síntomas de depresión, la tasa pareció modificarse por una enfermedad psiquiátrica preexistente, y los síntomas fueron en gran parte el resultado de síntomas

somáticos (Pandharipande PP, 2013). En cuanto al TEPT se ha descrito en un estudio observacional una incidencia del 10% persistente a los 3 y 12 meses tras el alta hospitalaria (Patel MB, 2016).

- Área física: la debilidad adquirida en la UCI es la forma más común de deterioro físico que ocurre hasta en el 25% o más de los supervivientes de la UCI (Pandharipande PP, 2013) (De Jonghe B, 2002) (Fan E, 2014) (Hermans G, 2014). Hay un estudio multicéntrico que describe hasta el 64% de pacientes con problemas de movilidad a los seis meses del alta de la UCI (Griffits J, 2013). A ello se suma que estos pacientes también presentaban dolor de moderado a grave. Del total, una cuarta parte necesitaban atención durante más de 50 horas a la semana, atención que en la mayoría de los casos (80%) fue proporcionada por miembros de la familia. Todo ello se ha descrito en los diferentes estudios como problemas de discapacidad no solo para la vuelta a la actividad laboral, sino también para las actividades básicas de la vida diaria en la mayoría de los pacientes hasta un año después del alta hospitalaria.

Algunos de los problemas físicos y crónicos que pueden aparecer son: anemia de causa multifactorial, miopatías invalidantes (por las estancias e inmovilizaciones prolongadas), neuropatías graves (descritas sobre todo en pacientes con sepsis y fracaso multiorgánico), alteraciones en el metabolismo óseo (generadoras de osteoporosis), problemas traqueales (pacientes con traqueotomía por ventilación mecánica prolongada), alteraciones nutricionales (pérdida de apetito, del sabor, etc.), disfunción sexual (secundaria a algún fármaco o por estrés post-traumático) (Volk, 2009).

El PICS se manifiesta a través de secuelas en las áreas descritas, pudiendo presentarse en una, en dos o en las tres a la vez. Se propone considerar el PICS

El Síndrome Post-Cuidados Intensivos (PICS) se reconoce como un evento adverso resultante de la estancia en la UCI, independiente de la patología que originó el ingreso.

como un EA más durante la estancia del paciente en la UCI, posiblemente evitable mediante medidas preventivas. Sin embargo, su detección y tratamiento plantean desafíos significativos, dada la complejidad de los pacientes y las características del sistema sanitario, que tiende a

fragmentar las patologías y, por ende, la atención a los pacientes. En cualquier caso, el PICS representa un daño innecesario para el paciente, según la definición de evento adverso proporcionada por la OMS.

2.2. Idiosincrasia de la especialidad de Medicina Intensiva y su relación con otras especialidades

La UCI tiene un papel fundamental e irremplazable en la asistencia sanitaria en nuestro país. Aunque presenta ciertas diferencias en términos de especialización y organización en comparación con el estándar mundial, es un modelo que puede servir de referencia, tal como está sucediendo en muchos países. La razón que sustenta esta adecuada organización asistencial del paciente crítico radica en el sistema de formación de los profesionales dedicados a su cuidado (Junta directiva de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC), 2011) (Navarrete Navarro, Leon Gil, & Gonzalez Diaz, 2011).

Según el profesor Diego Gracia, la formación y educación en valores es la base que sustentará una “óptima” y “prudente” forma de trabajar y de cambiar la “cultura” como depósito de esos valores (Gracia, 2013). Por esta razón definiendo la formación específica y adecuada no solo del profesional médico, sino también del resto de los profesionales dedicados al paciente crítico, tales como el personal de enfermería, los técnicos cuidadores, las auxiliares de enfermería, los celadores, los fisioterapeutas y un largo etcétera. Actualmente, la formación del facultativo que realiza la especialidad en Medicina Intensiva está basada en el programa CoBaTrICE (*Competency-Based Training in Intensive Care Medicine in Europe*), que contempla no solo la adquisición de conocimientos y habilidades sino también de actitudes y conductas en las distintas competencias contempladas, incluidas la seguridad del paciente y la atención al final de la vida, junto a las más básicas en Medicina Intensiva, como la reanimación o el tratamiento más específico y avanzado de cualquier paciente en situación crítica. Este programa está avalado por las sociedades europea y española de Medicina Intensiva (ESCIM y SEMICYUC) (ESCIM, 2006).

Una característica peculiar de la especialidad en Medicina Intensiva es la visión holística que el profesional tiene respecto a los pacientes. Esta característica no es compartida por otros profesionales sanitarios, aunque desde mi punto de vista existe otro “especialista” que comparte esta misma visión del paciente. Se trata del médico de atención primaria, quien puede tener una visión tan integral del paciente como el profesional de Medicina Intensiva, aunque en contextos significativamente distintos, lo que conlleva a considerar estas dos especialidades como considerablemente distantes.

El síndrome familiar post-cuidados intensivos (PICS-F) describe la morbilidad psicológica aguda y a largo plazo experimentada por los familiares de los pacientes críticos, enfocándose fundamentalmente en el cuidador principal.

Para ilustrar este paralelismo con un ejemplo, un paciente que ingresa en un hospital por un infarto agudo de miocardio, lo hará probablemente en la UCI durante unos días, generalmente pocos si no existe complicación y no presenta secuelas. Si, por el contrario, el paciente es anciano o frágil, es probable que, aunque la estancia sea corta, el paciente pueda sufrir desorientación. La desorientación o delirio es uno de los problemas más frecuentes en la UCI (también en las salas de hospitalización). Ese delirio puede tener consecuencias cognitivas posteriores formando parte del PICS. Ahora bien, el cardiólogo que verá en un futuro al paciente es probable que no explore la secuela cognitiva de este paciente, porque es habitual que centre su atención en el problema cardiológico. En cambio, un profesional (Intensivista o MAP) con visión holística del paciente, intentará hacer una exploración más global y de esa manera puede ayudar más adecuadamente al paciente.

2.3. Nueva interacción con Medicina de Atención Primaria

Desde una perspectiva clínica tradicional, se ha entendido que el Médico de Atención Primaria (MAP) es básicamente el profesional que atiende a los pacientes con enfermedades crónicas. En cuanto a la patología crítica, el papel del MAP ha consistido básicamente en el diagnóstico y cribado de pacientes en situaciones crónicas, haciendo el control, diagnóstico y seguimiento de los factores de riesgo modificables. En el caso de enfermedades de presentación aguda, su función es

cribar al paciente para ser derivado a un centro con especialistas de forma urgente o preferente (hospital o centro de especialidades). Esto implica que hasta ahora, su preparación y exigencia se han centrado exclusivamente en el control previo, ya sea diferido o inmediato, del paciente en situación crítica.

En mi opinión, lo “dramático” es que este mismo MAP no va a conocer lo que posteriormente, a su paso por la UCI, le ha podido suceder a “su” paciente, lo cual es insólito porque va a ser dicho MAP quien va a tener que hacer el seguimiento y acompañamiento de ese paciente. Para esto es imprescindible que establezcamos canales de comunicación y redes asistenciales que comuniquen no solo al MAP con los demás especialistas, sino también con los médicos del SMI, debido a las peculiaridades de dicho entorno.

PICS impacta en el bienestar físico, cognitivo y emocional de los individuos.

En la Comunidad de Valencia, se han llevado a cabo estudios específicos para analizar la relación entre la Atención Primaria (AP) y la Atención Especializada (AE). Los resultados de dichos

estudios evidencian una carencia de conocimiento que, consecuentemente, se traduce en una falta de coordinación entre ambos niveles. Este déficit de comunicación entre los niveles de atención podría mejorarse significativamente con un esfuerzo adicional (Gomez Moreno N, 1997).

La mejora en la relación y coordinación entre la AP y la AE es el objetivo futuro más deseable, y para ello, se han lanzado propuestas en las que se tienen en cuenta a todos los actores, incluyendo no solo gestores y profesionales sino también a los pacientes (Ojeda Feo, 2006).

Es bien conocido que el hecho de ingresar en la UCI acarrea un incremento en la tasa de mortalidad de los pacientes. Por ello, parece más que interesante que los MAP sean capaces de guiar a los pacientes en la planificación anticipada de su enfermedad, garantizando el cuidado de la salud llegado el caso en el que el paciente no pudiera tomar decisiones durante su evolución (Volk, 2009).

Las preguntas que habría que hacer, entre otras, son: ¿conoce el MAP el entorno del SMI y las secuelas que puede llegar a provocar?, ¿puede el especialista abarcar todos los problemas del paciente que pasa por

la UCI? Respecto a la primera pregunta, debemos responder negativamente, pues la estancia de los pacientes en la UCI no se ve de forma directa por parte del MAP; en la historia clínica (única en muchas de las comunidades autónomas) aparece el alta del paciente que normalmente es dada por el especialista que ve al paciente en la sala de hospitalización al alta de la UCI. De hecho, las altas hospitalarias de la UCI son escasas, o bien a domicilio (altas voluntarias en la mayoría de ellas) o bien por fallecimiento. A la segunda pregunta también cabe responder negativamente, porque el especialista se centrará en el aspecto concreto que atañe a su especialidad y probablemente no tenga el tiempo ni la capacidad para tener esa visión holística del paciente que sí tendrá un intensivista o un MAP. El especialista suele “conformarse” con la interconsulta a otro especialista (endocrinólogo, psiquiatra, internista, etc.) para intentar abordar los problemas del paciente que él no sea capaz de afrontar.

Destaca la relevancia de la prevención de PICS como un evento adverso evitable.

2.4. Síndrome post-UCI desde el punto de vista ético

En el contexto ético, el síndrome post-UCI plantea la necesidad de preocuparse por la vida posterior del paciente, considerando tanto las decisiones y actuaciones médicas como las consecuencias que estas conllevan. Aunque históricamente se priorizaba la supervivencia, en los últimos años ha surgido la inquietud por las condiciones de vida después de la UCI, destacando la importancia ética de abordar este síndrome como una secuela relevante de la estancia en dicha unidad. Este enfoque ético obliga a los profesionales a asumir la responsabilidad de seguir el progreso de los pacientes, brindándoles apoyo para su recuperación parcial o total.

Clásicamente, los especialistas en Medicina Intensiva han venido formando parte de los Comités de Ética Asistencial, recibiendo formación para ello en las distintas escuelas de bioética del territorio nacional. Existe un grupo de trabajo en la sociedad científica SEMICYUC de bioética, dada la importancia que tiene esta disciplina dentro de la especialidad.

Históricamente, la UCI ha estado íntimamente relacionada con la ética y la bioética por muchas razones. El gran avance en la tecnología médica del siglo XX es paralelo al nacimiento y auge de los servicios de Medicina Intensiva, donde dicha tecnología encuentra el entorno idóneo para crecer con unos recursos humanos suficientes para posibilitar la infinidad de tratamientos de soporte vital que han ido apareciendo a lo largo del último siglo. También nos ha unido el hecho de permanecer constantemente en contacto estrecho con los problemas del final de la vida, como son la limitación del tratamiento de soporte vital y la donación de órganos, entre otros.

Es esencial fortalecer la colaboración entre especialistas en medicina intensiva y médicos de atención primaria.

El carácter de recurso de alto coste que posee la UCI también nos implica directamente en cuestiones relacionadas con la justicia y la equidad. Un ejemplo es el recurrente conflicto

ético de la última cama de la UCI, esa cama que en ocasiones queda vacía a la espera de un posible paciente más grave, lo que genera disputas y enfrentamientos. Además, ha de mencionarse el conflicto, también histórico, con determinadas patologías que eran “vetadas” para el ingreso en la UCI, como los pacientes oncológicos (tanto de tumores sólidos como hematológicos), los pacientes crónicos de cualquier patología (respiratorios, cardíacos, renales, etc.), los pacientes con patología infecciosa grave (VIH y SIDA en sus inicios), etc.

La preocupación por la ética no ha influido solo en el profesional médico en la UCI, sino que también el personal de enfermería que mantiene el más íntimo contacto, cuidado y acercamiento con el paciente crítico ha mostrado interés por la ética en su quehacer diario. Preocupado por la fascinación de la tecnología en mejorar su atención a los pacientes, en algunos casos ha favorecido la falta de cercanía con los pacientes (*¿cuántas veces se acerca una enfermera/o a apagar una alarma de un respirador antes de acercarse a preguntar al paciente?*) (Gutierrez M, 1994).

Ya se ha mencionado, por supuesto, el interés por la seguridad de los pacientes dada la tecnificación y medicalización tan importante y creciente en la UCI. Ello repercute en un interés más que justificado por actuaciones éticas que mejoren los incidentes y EA que perjudican a los pacientes. En este punto enmarcaríamos el principio de no

maleficencia en cuanto a nuestro interés en no producir daño o, al menos, en intentar evitarlo en lo posible.

Los pacientes de la UCI son especialmente vulnerables, lo cual no traduce solo la fragilidad que presentan como enfermos graves, sino el hecho de que pueden llegar a estar en situación de extrema gravedad con absoluta incapacidad de decisión tanto por la patología como por los tratamientos pautados que pueden anular la conciencia y/o la voluntad de los pacientes. Es por ello por lo que el principio de autonomía se vulnera fácilmente en estos pacientes.

2.5. Humanización de las UCI, Limitación de Tratamiento de Soporte Vital (LTSV) en UCI y cuidados paliativos

El enfoque más humanístico de la medicina, en contrapunto con la alta tecnificación del siglo XX, forma parte de este enfoque que intento plantear, esto es, el centrarnos en el paciente y no solo en la enfermedad, el tener una relación transversal y no meramente horizontal, el huir del paternalismo y el buscar una relación deliberativa con el paciente en la que se tengan en cuenta sus valores; esto parece algo inevitable y sobre todo deseable (Gracia, 1998). Me parece, no obstante, que todavía encontramos este enfoque en el plano “ideal” del “debería” más que el “real” del “debe”. Nos resulta imprescindible el cambio de cultura en todo el entorno sanitario, que en el caso concreto de la UCI, se magnifica en cuanto a su papel paternalista, buscando la “beneficencia” del paciente como valor primordial en la relación clínica. Esto es así en muchas ocasiones, dada la complejidad de los pacientes, lo que hace que tanto la familia como el propio paciente (si es que es posible por su situación) mantengan una actitud que favorece el paternalismo.

El Dr. Max Harry Weil (de origen suizo), considerado por muchos como el “padre de la medicina de cuidados críticos” y que desarrolló en 1958 la famosa Unidad de Shock en la Universidad del Sur de California, definió al paciente crítico como “aquel que necesita un médico las 24 horas del día y los 7 días de la semana”, acentuando claramente la visión del enfermo frente a la visión de la enfermedad, pues lo importante es lo que el paciente necesita, o siente que necesita, más allá de las mediciones y parámetros biológicos.

Ante la famosa frase “ya no hay nada que hacer”, usual al dirigirnos a los familiares de un paciente en el que la muerte es la evolución más probable, deberíamos decir “ya no hay nada que tratar”, porque en realidad hay todavía mucho por hacer. Quizás es cuando más podemos hacer. En cambio, suele ser el momento en el que el intensivista se enfrenta a “su fracaso”, la batalla perdida frente a la enfermedad.

El Dr. Gómez Rubí, referente en Medicina Intensiva en relación con la bioética, reflexionó sobre los grandes problemas éticos que rodean el ejercicio de la medicina en el ámbito de la enfermedad crítica. Es el autor del libro *Ética en medicina crítica*, donde ofrece un detallado análisis de los problemas más graves a los que nos enfrentamos los profesionales dedicados a la Medicina Intensiva. En sus estudios sobre estos temas merece la pena destacar su reflexión acerca de que, para humanizar las UCIs, “no puede hacerse desde fuera, buscando el apoyo de personas ajenas, estén o no vinculadas al enfermo, sino cambiando hasta donde sea necesario las actitudes de los profesionales vinculados a la medicina crítica”. Efectivamente,

como ya he mencionado, la responsabilidad es nuestra ahora y siempre (Martínez-Uriónabarrenetxea, 2003).

La ética busca la decisión óptima, la mejor, la más prudente. Para ello es de gran ayuda valerse del método deliberativo impulsado por el prof. Gracia y seguido por la mayoría de los Comités de Ética Asistenciales en todo el territorio nacional (Gracia, 2019).

La ética profesional en medicina intensiva nos obliga a realizar un seguimiento post-UCI de los pacientes, atendiendo a las implicaciones en su calidad de vida y estableciendo consultas específicas para la valoración y seguimiento de PICS.

La UCI de puertas abiertas, la mejora de la comunicación con el paciente, la familia y entre el propio equipo de profesionales, el mantener como objetivo el bienestar del paciente y dedicarle la atención merecida al PICS, el mejorar la infraestructura y el cuidado a la familiares y profesionales: todo ello constituye el verdadero reto en la Medicina Intensiva del

siglo XXI. La importancia de dedicarle una mirada ética a la atención del paciente/familiar en la UCI, así como la lucha contra el agotamiento de los profesionales, constituye un verdadero desafío que no podemos eludir (Baeza Gómez I, 2020).

Los aspectos mencionados, a raíz de la pandemia por el virus SARS-CoV-2, se verán afectados tanto en los pacientes como en los familiares. Además, pueden ser pacientes con muchos factores de riesgo para sufrir PICS, desde la presencia de SDRA hasta la estancia prolongada, así como el trauma psíquico y social tanto para el paciente como para su familia (Stam, 2020).

Otra cuestión es cómo valoran los pacientes su calidad de vida, ya que suele ser de forma muy distinta a como la valora el profesional sanitario. Esto es importante a la hora de identificar realmente si estamos o no generando una patología con estas consultas. Un estudio publicado en 2019 sobre la autovaloración de la calidad de vida de los pacientes al año de haber estado ingresados en la UCI apoya esta conclusión. Según el estudio, aunque existe una fuerte asociación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la percepción que el paciente tiene respecto al resultado de su tratamiento en la UCI, en ocasiones pueden considerar su resultado aceptable. El componente emocional del PICS, pero no el componente físico y cognitivo, está fuertemente asociado con un resultado inaceptable autopercebido por el paciente (Kerckhoffs, 2019). Debemos plantearnos el tema de forma que no solo importen los números y las exploraciones que les hagamos a los pacientes, sino cómo interpretan ellos mismos estas exploraciones, sobre todo del terreno físico y emocional; en el terreno cognitivo es probable que los familiares también tengan que darnos su visión de la calidad de vida.

3. Análisis ético

Tras analizar los hechos descritos, surgen diferentes problemas morales o conflictos de valores en relación a la patología descrita en los pacientes graves que han sufrido un ingreso en la UCI. Vamos a identificar varios de estos conflictos para, posteriormente, centrar nuestra deliberación en uno de ellos.

3.1. Identificación de los problemas éticos

1. ¿Deberíamos incluir esta nueva patología como algo diagnosticable que “etiquetara” a nuestros pacientes como enfermos de PICS?
2. ¿Deberíamos simplemente remitir a los pacientes a otros especialistas para que se encarguen de valorar su estado de salud?
3. ¿Deberíamos centrar nuestra preocupación en la formación de los profesionales en una visión global y completa?
4. ¿Deberíamos centrarnos exclusivamente en trabajar más con la familia y/o cuidador para prevenir y tratar el PICS?
5. ¿Deberíamos dar el alta sin más a nuestros pacientes sin tener en cuenta si sufrirán o no secuelas?
6. ¿Deberíamos limitarnos a intentar prevenir el PICS en los pacientes?
7. ¿Deberíamos concentrarnos en nuestra iatrogenia y contemplar su posibilidad con cada tratamiento que implementamos en la UCI?

3.2. Elección del problema ético

¿Deberíamos dar el alta sin más a nuestros pacientes sin tener en cuenta si sufrirán o no secuelas?

Ya hemos comentado que en las últimas décadas ha aumentado la preocupación por la seguridad del paciente en todos los ámbitos de la asistencia sanitaria, reflejo de esta preocupación en la sociedad en general, donde el paciente ha empezado a erigirse como protagonista de la relación clínica en pro de la autonomía. Esta preocupación se ha visto trasladada a todos los sectores sanitarios, del que no escapa la atención especializada y por tanto tampoco la Medicina Intensiva.

Hasta hace unos años en que surge la posibilidad de existencia de PICS, los pacientes han recibido el alta de la UCI pasando la responsabilidad de los mismos a otros especialistas que han seguido su evolución y presumiblemente han diagnosticado y tratado las posibles secuelas del paciente. Lo habitual ha sido entender esas secuelas como parte de la patología en sí que ha forzado el ingreso en la UCI, pese a que se daban situaciones que en realidad no eran, lógicamente, secuelas de dicha enfermedad, pero se asumían como “inevitables” y secundarias al tratamiento de dicha patología.

3.3. Identificación de los valores en conflicto

Ante el problema ético elegido, el conflicto de valores podría ser el siguiente:

- Por un lado, no sobrediagnosticar al paciente ni estigmatizarlos con una supuesta nueva enfermedad (PICS) no identificada, intentando preservar la “resolución” de la patología que motiva el ingreso en la UCI como objetivo final del episodio en cuestión. Otros valores añadidos:

- Optimización de las cargas de trabajo del sistema sanitario, sin aumentar las citas y consultas tanto de los pacientes como de los profesionales.
- Priorizar la percepción de enfermedad del paciente como fuente de solicitud de asistencia sanitaria, favoreciendo su autonomía.
- Evitar la sobrecarga para los cuidadores con más visitas al sistema sanitario de las demandadas por el paciente.
- Por otro lado, nuestra responsabilidad como profesionales en nuestra labor para con los pacientes no dejando sin posible diagnóstico (y por supuesto sin tratamiento) una patología generada como evento adverso de nuestras actuaciones. Otros valores añadidos:
 - La calidad de vida subjetiva de nuestros pacientes.
 - Valoración de las experiencias de los pacientes durante su ingreso como retroalimentación de nuestras actuaciones.
 - Mejorar la calidad de vida del cuidador principal con el diagnóstico y mejora del PICS.
 - Facilitar el flujo de red asistencial con atención primaria e intensivos.

3.4. Cursos de acción posibles

El análisis del conflicto que ha motivado la deliberación nos lleva directamente a la identificación de los valores implicados. Es uno de los pasos más importantes y también de los más complejos de revisar. Los médicos, debido a nuestra formación académica (muy deficitaria en ética, valores y deliberación) nos manejamos más fácilmente en el terreno de los hechos, que en el terreno de los valores. No se sabe muy bien si solo hay que tener en cuenta los valores de los pacientes (medicina que empodera al paciente acentuando potenciando el principio de autonomía) o los valores que deben predominar son los del profesional sanitario (medicina científica profesionalizada en el que pesa la formación y relación clínica paternalista).

Por tanto, si consideramos como valor fundamental la experiencia del paciente tras pasar por la UCI y su percepción de la calidad de vida, también deberíamos considerar los valores del profesional, que busca la reparación del daño por las actuaciones realizadas, sin caer en la medicalización excesiva de nuestros pacientes.

Por otro lado, es imprescindible tener en cuenta la “calidad” asistencial, concepto que, aunque difícil de definir, aparece en todos los objetivos de cualquier gestor sanitario que se precie. Por lo tanto, yo me uno a la tesis que defiende el profesor Gracia según la cual la calidad tiene que ver con los valores y no solo con los hechos (objeto más de la calidad técnica, medible, cuantificable) (Gracia, 2003; Gracia, 2004; Gracia, 2008).

En el proceso de deliberación nos planteamos una serie de cursos de acción. Ante todo, identificamos como cursos extremos los siguientes:

- Por un lado, si atendemos al primer valor, daríamos de alta a los pacientes sin más, y no volveríamos a tener contacto con ellos a no ser a través de un nuevo ingreso en la UCI.

- Por otro lado, si atendemos al valor opuesto, todos los pacientes sin excepción serían objeto de seguimiento y tratamiento por parte del servicio de medicina intensiva.

Estos dos cursos de acción, sin embargo, lesionan uno u otro de los valores identificados en el conflicto. Para intentar no dañar ninguno de los valores en conflicto, deberíamos optar por cursos intermedios. Por eso, si queremos no sobrediagnosticar ni estigmatizar al paciente, pero tampoco queremos faltar a nuestra responsabilidad como profesionales y, por lo tanto, evitar la aparición de un PICS, identificamos los siguientes cursos de acción, agrupados en dos que a continuación explicamos:

- Poner en marcha las medidas posibles y necesarias de prevención de un PICS.
- Generar consultas para seguimiento de los pacientes con riesgo de sufrir PICS.

3.5. Prevención de PICS

Hay que conocer qué pacientes van a presentar mayor riesgo de sufrir un PICS. Por lo general van a ser los pacientes con estancias más prolongadas, los pacientes sometidos a una ventilación mecánica, los pacientes con SDRA, los afectos de sepsis y shock séptico, los pacientes que presentan delirio durante el ingreso en la UCI, etc. A este respecto se publicó en 2019 una revisión realizada por un grupo canadiense que aporta muchas respuestas al respecto, intentando clarificar no solo por qué se produce este síndrome, sino también algunos mecanismos de prevención y posibles efectos evolutivos de dichas actuaciones preventivas (Howard, y otros, 2019).

Se han descrito muchas actuaciones en la prevención del PICS. El movimiento surgido hace unos años sobre la humanización de la UCI en todos los ámbitos del territorio nacional recoge la mayoría de ellas, incluyendo la creación de consultas de seguimiento de los pacientes tras su paso por la UCI (Baeza Gomez & Quispe Hoxsas, 2020). En dicho artículo se hace referencia a una ética del cuidado frente a una ética “principalista”, en un intento por ampliar los valores a tener en cuenta y centrar nuestra atención en la persona concreta que tenemos delante, contextualizándola en lugar de universalizarla como mero paciente portador de una enfermedad.

Desde todos los rincones del país, de forma progresiva, están surgiendo proyectos para mejorar la humanización de la UCI, es decir, para centrar nuestros cuidados en la persona y no solo en la enfermedad. Este enfoque se ha mostrado como un valioso soporte para la prevención, diagnóstico y tratamiento del PICS (Heras La Calle, Alonso Ovies, & Gomez Tello, 2017) (Escudero, y otros, 2015). Los diferentes modelos (HU-CI en Madrid, Mh+UAC en Valencia, etc.) han promovido la atención centrada en la persona en todos los estamentos que trabajan con el paciente crítico, destacando la gran labor de enfermería en estos proyectos de humanización (Gomez Tello & Ferrero, 2016) (Rubio Rico, y otros, 2006).

El modelo de prevención empezó hace unos años con arreglos estructurales de mejora en la orientación con relojes, fotos de familiares, la mejora del sueño con antifaces y tapones, el acceso a dispositivos personales como móvil, el cierre de todas las habitaciones con vinilos que permitan vigilancia y a la vez permitan preservar la

intimidad. También con horarios flexibles, baja sedación y con protocolos específicos, la mejora de la movilidad precoz y la rehabilitación de los pacientes. Todas estas pequeñas medidas, en realidad, no ha resultado fácil introducirlas en unas áreas asistenciales donde lo que ha prevalecido tradicionalmente es la cultura de la UCI cerrada, centrada en la patología, la tecnología y la mortalidad. Por lo tanto, ha supuesto un reto el cambio de valores y la modificación de la actitud de los profesionales dedicados al paciente crítico.

La posibilidad de generar un diario durante la estancia en la UCI, cuando se les comenta a los pacientes en la consulta, resulta una idea atractiva, porque muchos de ellos vivían la experiencia como algo nulo en sus vidas, y solo recordaban el antes y el después de la UCI, con el único recuerdo de lo que los familiares les contaban. Poder leer en primera persona lo que sucedió día a día parece más que demostrado que resulta importante y eficaz para los pacientes (Blair, Eccleston, Binder, & McCarthy, 2017). Existen cada vez más estudios que apoyan la redacción de estos diarios como prevención de las alteraciones fundamentalmente cognitivas futuras, y no solo para el paciente sino también para los familiares (Garrouste- Orgeas, y otros, 2017).

También se han descrito una serie de medidas, como un paquete ABCDEF a modo de *checklist*, para la prevención fundamentalmente de las alteraciones emocionales. Básicamente, guardan relación con el mantenimiento de unas condiciones clínicas más apropiadas y la personalización de las terapéuticas de forma que los protocolos de actuación de la UCI vayan más encaminados a pacientes concretos con sus necesidades concretas, así como a las necesidades de las familias (Marra, Ely , Pandharipande, & Patel, 2017).

3.6. Generación de consultas para valorar un PICS

El hecho de generar unas consultas externas en un servicio que se ha dedicado prácticamente en exclusiva al paciente grave de forma urgente parece en principio algo inapropiado. En cambio, tras todo lo comentado, parece inexcusable. Sin duda, no es fácil ni a nivel institucional ni a nivel organizativo en los propios servicios de Medicina Intensiva. Por una parte, para la institución puede resultar gravoso dada la presión asistencial que sufren tanto a nivel hospitalario como en centros de especialidades. Se deben generar de una manera razonada y razonable, justificando la inversión tanto de recursos físicos como humanos, y esto no es siempre así. Desde el punto de vista de los servicios de Medicina Intensiva, supone también una sobrecarga de trabajo si, como hemos comentado, no se aumentan los recursos humanos.

Además del control de esta patología, detectándola e intentando mejorar la calidad de vida del paciente, para los profesionales se produce una gran cantidad de información útil con este contacto con los pacientes en una etapa alejada durante meses de la fase aguda. Esa visión del paciente “desde la cama de la UCI” es impagable e insustituible; es la mejor fuente de mejora para la prevención y la puesta en marcha de los mecanismos comentados en el apartado anterior.

No es menos cierto que son necesarios estudios que demuestren que realmente todas estas medidas van a proporcionar una mejora en las secuelas físicas, cognitivas y

emocionales de los pacientes frente a un tratamiento estándar habitual (Colbenson, Johnson, & Wilson, 2019).

Aunque solo superficialmente, me gustaría destacar que en esta prevención también tenemos mucha responsabilidad en la prevención del PICS familiar, esa segunda víctima que se convierte en cuidadora y en la que se produce un cambio en la calidad de su vida con un impacto fundamentalmente psicológico (Petrinec, 2017).

La calidad de vida se ha medido de muchas formas en los pacientes, y diversos cuestionarios nos ayudaran a establecer la afectación que ha sufrido la vida de nuestros pacientes (Badia Castello, 2008) (Iribarren-Diarasarri, y otros, 2009). Lo que supone un reto para el enfoque de nuestro trabajo es distinguir cuanto de responsabilidad tiene la propia patología que ha llevado al paciente a la UCI, ya que esta patología probablemente produce, si persiste, un cambio drástico en la vida de los pacientes. Habrá que delimitar o no, la responsabilidad del propio paso por la UCI. Habrá casos en que esto sea evidente y en otros en los que todo esté interconectado y sea difícil de delimitar. Existen estudios que demuestran la posibilidad de diferenciar el impacto en la salud del paciente crítico según la patología de origen del ingreso en la UCI (Iribarren-Diarasarri S, 2005).

Existe un estudio holandés recientemente publicado sobre la afectación psicológica y la comunicación. En una cohorte de sobrevivientes de enfermedades críticas, los pacientes que padecen un PICS psicológico necesitan información y no desean recibir esta información a través de un folleto informativo, aunque están dispuestos a recibir la información a través de contenido digital, como una película de video / VR. Por lo tanto, conceptualizar las experiencias de los pacientes y la comprensión del tratamiento podría ser una nueva estrategia para ayudar a los pacientes a lidiar con sus recuerdos (delirantes), problemas y preguntas. Estos resultados sientan las bases para el desarrollo de tales intervenciones que se probarán en los programas PICS y para determinar si se puede mejorar la salud mental (Vlake JH, 2020 (8, 6)).

Existe también, por supuesto, una gran tarea pendiente como es la creación de redes asistenciales entre la atención primaria y la medicina intensiva. De entrada, hay que empezar contactando a través de charlas y sesiones conjuntas en las que el MAP pueda llegar a conocer el entorno de la UCI, su forma de trabajar y las posibles consecuencias para los pacientes. Debe quedar registro en la historia digital de los pacientes del paso por la UCI de forma clara e intuitiva para que el MAP pueda encontrarlo fácilmente como un episodio más de su enfermo.

4. Conclusiones y líneas futuras

Existen varias ventajas y beneficios al generar las consultas externas de UCI:

- Permite la retroalimentación con los pacientes en un momento lo suficientemente alejado del episodio crítico, lo cual nos posibilita un análisis más adecuado de la experiencia asistencial.
- Permite la comunicación entre profesional y paciente de una forma mucho más efectiva que durante el ingreso en la UCI.
- Permite al paciente aclarar muchas posibles dudas sin resolver.

- Permite al profesional averiguar fallos o problemas a mejorar en la asistencia desde el punto de vista del paciente: “la mirada desde la cama de la UCI” (visión que solo la puede transmitir quien lo ha vivido en primera persona).
- Permite planificar las voluntades anticipadas en situación de estabilidad, facilitando la toma de decisiones futura que se quiera realizar. Reflexionar sobre la enfermedad, posibles evoluciones e incluso sobre la atención al final de la vida, con el paciente en primera persona después de pasar por la experiencia de la UCI, resultará probablemente enriquecedor tanto para el paciente como para el profesional.

En conclusión, la relación entre los servicios de Medicina Intensiva y los servicios de Atención Primaria es preciso no solo fortalecerla sino más bien generarla, pues hasta ahora es inexistente. Esto parece que se trata de un objetivo o meta que va a beneficiar a las tres partes implicadas. Los médicos de Atención Primaria tendrán más y mejor conocimiento de todo el proceso asistencial que ha sufrido el paciente, lo cual revertirá en una mayor eficacia, eficiencia y efectividad de la relación clínica.

Bibliografía

- Agencia de calidad del sistema nacional de salud. (2010). *Incidentes y eventos adversos en medicina intensiva. Seguridad y riesgo en el paciente crítico. SYREC 2007. Informe mayo 2009*. Madrid: Ministerio de sanidad, política social e igualdad.
- Badia Castello, M. (2008). Cambios en la calidad de vida tras UCI según grupo diagnóstico. Comparación de dos instrumentos de medida. *Med Intensiva*, 203-15.
- Baeza Gómez I, Q. H. (2020). Proyecto "Humanizando los Cuidados Intensivos", nuevo paradigma de orientación de los cuidados intensivos. *Rev Bio y Der*, 48, 111-126.
- Baeza Gómez, I., & Quispe Hoxsas, L. (2020). Proyecto "Humanizando los Cuidados Intensivos", nuevo paradigma de orientación de los Cuidados Intensivos. *Revista Bioética y Derecho*, 111-126.
- Barsky, A. (1998). The paradox of health. *N Engl J Med*, 414-8.
- Bienvenu OJ, C. E.-T. (2012). Depressive symptoms and impaired physical function after acute lung injury. *Am J Respir Crit Care Med*, 185(5), 517-524.
- Bienvenu OJ, W. J. (2013). Posttraumatic stress disorder in survivors of acute lung injury. *CHEST*, 144(1), 24-31.
- Blair, K., Eccleston, S., Binder, H., & McCarthy, M. (2017). Improving the patient experience by implementing an ICY diary for those at risk of Post-intensive Care Syndrome. *Journal of Patient Experience*, 4-9.
- Callahan, M. J. (1999). *The Goals of Medicine*. Washington DC: Georgetown University Press.

- Castañeda-Morales, V. M., Sánchez-Velázquez, L. D., & Jiménez-Garduño, A. M. (2013). Calibración y discriminación del APACHE II y del APACHE IV. *Rev Asoc Mex Med Crit y Ter Int*, 27(1), 8-14. Recuperado el 17 de 2 de 2020
- Colbenson, G., Johnson, A., & Wilson, M. (2019). Post-intensive care syndrome: impact, prevention and management. *Breathe*, 98-101.
- De Jonghe B, S. T.-Z. (2002). Paresis acquired in the intensive care unit. *JAMA*, 288(22), 2859-2867.
- Departament of Health and Human Services. (s.f.). AHRQ. Obtenido de Agency for Healthcare research and quality.: https://www.qualityindicators.ahrq.gov/Modules/psi_overview.aspx
- ESCIM, E. S. (2006). *Competency-Based Training in Intensive Care Medicine in Europe*. Bruselas.
- Escudero, D., Martin, L., Viña, L., Forcelledo, L., Garcia-Arias, B., & López-Amor, L. (2015). Abrir las puertas de la UCI. Una necesidad inexcusable. *Medicina Intensiva*, 522-523.
- Fan E, D. D.-T. (2014). Physical complications in acute lung injury survivors: a 2-year longitudinal prospective study. *Crit Care Med*, 42(4), 849-859.
- Garrouste- Orgeas, M., Flahault, C., Fasse, L., Ruckly, S., Amdjar-Badidi, N., & Argaud, L. (2017). The ICU-Diary study: prospective multicenter comparative study of the impact of an ICU diary of the wellbeing of patients and families in French ICUs. *Trials*, 542.
- Gervas Camacho, J. (2012). Prevención cuaternaria: es posible (y deseable) una asistencia sanitaria menos dañina. *AMF*, 312-317.
- Gomez Moreno N, O. B. (1997). Family doctors and care demand. An opinio poll. *Aten Primaria*, 20, 25-33.
- Gómez Tello, V., & Ferrero, M. (2016). Infraestructura humanizada en las UCI. Un reto a nuestro alcance. *Enfermería Intensiva*, 135-137.
- González de Molina Ortiz, F., Gordo, F., Estella, A., Fernández, J., Caballero, J., Pérez Villares, P., . . . Baldirà, J. (2018). Recomendaciones de "no hacer" en el tratamiento de los pacientes críticos de los grupos de trabajo de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). *Medicina Intensiva*, 42(7), 425-443.
- González L-Valcárcel, B. C.-A. (2017). La prevención y el control de la iatrogenia requieren varios frentes y alianzas. SESPAS llama a la colaboración. *Gac. Sanit.*, 31(5), 368-370.
- Gracia, D. (2013). *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (1998). *Bioética clínica*. Santa Fe de Bogotá: El Búho LTDA.
- Gracia, D. (2003). Hechos y valores en la práctica y en la ciencia médica. En L. y. Baca, *Hechos y valores en psiquiatría*. Madrid: Triacastela.
- Gracia, D. (2004). *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid: Triacastela.

- Gracia, D. (2008). Ética y calidad asistencial. *AEPap ed. Curso de actualización Pediatría.*, 95-101.
- Gracia, D. (2019). *Bioética mínima*. Madrid: Triacastela.
- Griffits J, H. R. (2013). An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: a 12-month follow-up study. *Critical Care*(17R100), 1-12.
- Gutiérrez M, d. I. (1994). Problemas éticos en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI): ¿cuál es el precio de la alta tecnología? *Cuadernos de Bioética*, 3, 182-185.
- Heras La Calle, G., Alonso Ovies, A., & Gómez Tello, V. (2017). A plan for improving the humanisation of intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 547-549.
- Hermans G, V. M. (2014). Acute outcomes and 1-year mortality of intensive care unit-acquired weakness. *Am J Respir Crit Care Med*, 190(4), 410-420.
- Howard, A., Currie, L., Bungay, V., Meloche, M., McDermid, R., Crowe, S., . . . Haljan, G. (2019). Health solutions to improve post-intensive care outcomes: a realist review protocol. *Systematic Review*.
- Institute of Medicine. (1999). *To err is human: building a safer health system*. Washington: National Academy Press.
- Iribarren-Diarasarri S, A.-B. F.-O.-G.-H.-M.-A. (2005). Factores pronósticos de mortalidad en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica tras su ingreso en una unidad de medicina intensiva. EL papel de la calidad de vida. *Med Intensiva*, 29(4), 204-211.
- Iribarren-Diarasarri, S., Aizpuru-Barandiaran, F., Muñoz-Martínez, T., Didagoitia-Otaolea, J., Castañeda-Sáez, A., Hernández-López, M., . . . Aretxabala-Kortajarena, N. (2009). Variaciones en la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes críticos. *Med Intensiva*, 115-22.
- Junta directiva de la Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC). (2011). Medicina Intensiva en España. *Med Intensiva*, 92-101.
- Kerckhoffs, M. (2019). Determinants of self-reported unacceptable outcome of intensive care treatment 1 year after discharge. *Intensive Care Med*, 806-814.
- Knaus, W., Wagner, J. D., Loirat, P., Cullen, D., Glaser, P., & Mercier, P. (September de 1982). A comparison of intensive care in the U.S.A. and France. *The Lancet*, 320(8299), 642-646.
- Marra, A., Ely, E., Pandharipande, P., & Patel, M. (2017). The ABCDEF bundle in Critical Care. *Crit Care Clin*, 225-243.
- Martín Delgado, M. (2020). Seguridad del paciente en Medicina Intensiva. Aspectos bioéticos. *Rev Bio Der*, 48, 61-79.
- Martínez-Uriónabarrenetxea, K. (2003). Reflexiones sobre problemas éticos en medicina intensiva. *Med Intensiva*, 27(3), 169-170.

- Masclans Enviz, J. (2005). Calidad de vida a largo plazo de los pacientes críticos. *Med Intensiva*, 29(4), 201-203.
- Merino P, Á. J. (2012). Adverse events in Spanish intensive care units: the SYREC study. *Int J Qual Health Care*, 24(2), 105-113.
- Mikkelsen ME, C. J. (2012). The adult respiratory distress syndrome cognitive outcomes study. *Am J Respir Crit Care Med*, 185(12), 1307-1315.
- Navarrete Navarro, P., Leon Gil, C., & Gonzalez Diaz , G. (2011). Medicina Intensiva en Europa. Una necesidad. *Med Intensiva*, 65-67.
- Needham, D. D. (2012). Improving long-term outcomes after discharger from intensive care unit: report from stakeholders conference. *Crit Care Med*, 40(2), 502-509.
- Needham, D. D.-T. (2013). Physical and cognitive performance of patients with acute lung injury 1 year after initial trophic versus full enteral feeding. *Am J Respir Crit Care Med*, 188(5), 567-576.
- Ojeda Feo, J. F. (2006). La coordinación entre Atención Primaria y Especializada: ¿reforma del sistema sanitario o reforma del ejercicio profesional? *Rev Adm Sanit.*, 4(2), 357-382.
- OMS. Grupo de redacción de la CISP. (2007). *Proyecto de elaboración de una Clasificación Internacional para la Seguridad del Paciente*. WHO.
- Pandharipande PP, G. T. (2013). Long-term cognitive impairment after critical illness. *N Engl J Med*, 369(14), 1306-1316.
- Patel MB, J. J. (2016). Incidence and risk factors for intensive care unit-related post-traumatic stress disorder in veterans and civilians. *Am J Respir Crit Care Med*, 193(12), 1373-1381.
- Petrinec, A. (2017). Syndrome in Family decisions makers of long-term acute care hospital patients. *American Journal of Critical Care*, 416-422.
- Portela Romero, M., Bugarín González, R., Rodríguez Calvo, M., & Alonso Fachado, A. (2018). Seguridad del paciente, calidad asistencial y ética profesional. *Revista Bioética*, 333-42.
- Rowan, K. K. (1993). Intensive care society's APACHE II study in Britain and Ireland:- Outcomes comarisons of intensive care unit after adjustament for case mix by the American APACHE II method. *BMJ*, 307, 977-981.
- Rubio Rico, L., Cosi Marsans, M., Martínez Márquez, C., Miro Borrás, A., Sans Riba, L., Toda Savall, D., & Velasco Blasco, C. (2006). Relaciones interdisciplinarias y humanizacion en las unidades de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 141-53.
- SEMICYUC, L. p. (2017). *Indicadores de calidad en el enfermo crítico. Actualización 2017*. Madrid: SEMICYUC.
- Stam, H. J. (2020). COVID-19 and post intensive care syndrome: a call for action. *J Rehabil Med*.

- Sukantarat, K. B. (2005). Prolonged cognitive dysfunction in survivors of critical illness. *Anaesthesia*, 60, 847-853.
- Vlake JH, v. G. (2020 (8, 6)). Patients suffering from psychological impairments following critical illness are in need of information. *J Intensive Care Med*, <https://doi.org/10.1186/s40560-019-0422-0>.
- Volk, B. G. (2009). Treatment of the Post-ICU patient in an outpatient setting. *Am Fam Physician*, 79(6), 459-464.
- World Health Organization. (2002). *The World Health Report 2002. Reducing Risks. Promoting Healthy Life*. Geneve: WHO.
- Wunsch H, C. C. (2014). Psychiatric diagnoses and psychoactive medication use among nonsurgical critically ill patients receiving mechanical ventilation. *JAMA*, 311(11), 1133-1142.

A fondo

Las agresiones a los profesionales de la salud.

Un enfoque desde la bioética

Assaults on Health Professionals. A Bioethical Approach

Ana M. Lobato García

Médico de Admisión y documentación clínica.

Máster en Bioética.

Resumen

Las agresiones que sufren los profesionales en el ámbito sanitario no son un fenómeno nuevo, sino que tienen ya un largo recorrido. Fueron reconocidas en 1998 a nivel internacional por la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y otras organizaciones que han aportado informes y recomendaciones para abordar este problema. En España, en los últimos 15 años se han trabajado e implementado en mayor o menor medida planes para prevenir y abordar las agresiones a los profesionales de la salud, y a pesar de ello, siguen en aumento. Por ello en este trabajo nos planteamos, ¿qué está pasando? ¿qué puede aportar el profesional en la búsqueda de soluciones?, ¿podemos enfocar el papel de los profesionales en el problema de las agresiones desde el planteamiento de los deberes? Mediante el método deliberativo analizamos éticamente este fenómeno.

Palabras clave: Agresiones a profesionales de la salud, Bioética, Método deliberativo.

Abstract

The assaults suffered by healthcare professionals are not a new phenomenon, but have a long history. They were recognized internationally in 1998 by the International Labor Organization (ILO), the World Health Organization (WHO) and other organizations that have contributed reports and recommendations to address this issue. In Spain, in the last 15 years, plans have been implemented to a greater or lesser extent to prevent and address assaults on health professionals; however, they continue to increase. In this paper, we explore the potential contributions of professionals in finding solutions this issue, and examine whether we can understand the role of these professionals in addressing this problem from the standpoint of their responsibilities. Using the deliberative method, we make an ethical analysis of this phenomenon.

Keywords: Aggressions to health professionals, Bioethics, Deliberative method.

El bosque está en llamas y, mientras todos los animales huyen para salvar su vida, un colibrí recoge una y otra vez agua del río para verterla sobre el fuego.

– ¿Acaso crees que con tu pequeño pico vas a apagar el incendio?, le pregunta el león.

– Yo sé que solo no puedo – responde el pajarito – pero estoy haciendo mi parte.

La parábola del colibrí (Betinho)

1. Introducción

La violencia es un fenómeno sociocultural que se manifiesta en múltiples ámbitos: en el familiar (violencia de género, violencia infantil, etc.), en el sociopolítico (violencia política, violencia escolar, etc.), en el intercultural (violencia étnica, etc.) y también en el ámbito laboral.

¿Qué entendemos por violencia en el ámbito laboral?

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) define la violencia en el trabajo como “toda acción, incidente o comportamiento que se aparta de lo razonable, y con el cual se ataca, perjudica, degrada o hiere a una persona dentro del marco de su trabajo o debido directamente al mismo”.

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) define la violencia en el trabajo como “toda acción, incidente o comportamiento que se aparta de lo razonable, y con el cual se ataca, perjudica, degrada o hiere a una persona dentro del marco de su trabajo o debido directamente al mismo”.

Por su parte, para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la violencia en el trabajo se refiere “todos aquellos incidentes en los que la persona es objeto de malos tratos, amenazas o ataques en circunstancias relacionadas

con su trabajo, con la implicación de que se amenaza explícita o implícitamente su seguridad, su bienestar y su salud”.

Estas son dos definiciones entre otras muchas que podemos encontrar en la literatura. Ambas organizaciones destacan igualmente la dificultad para definir la violencia. Según la OMS, la amplia variedad de códigos morales imperantes en los distintos países hace de la violencia una de las cuestiones más difíciles de abordar en un foro mundial. Y es que la noción de lo que son comportamientos aceptables o de lo que constituye un daño, es algo que está influido por la cultura y sometido a una continua revisión a medida que van cambiando los valores y las normas sociales.

El problema de la violencia en el lugar de trabajo en sus diversas modalidades es un fenómeno que adquiere un importante relieve en 1998. En el seno de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), Chappell y Di Martino elaboran el informe *Violence at Work* (2006) que pone de manifiesto que los episodios de violencia que se dan en los lugares de trabajo de todo el mundo apuntan a una creciente mundialización del problema. El objetivo de dicho informe era aportar información y análisis que permitiera a los responsables de elaborar la política de los organismos públicos, a las

organizaciones y a todos los implicados en el problema promover el dialogo y adoptar políticas e iniciativas tendentes a prevenir la violencia y erradicarla del lugar de trabajo.

Casi de forma simultánea la OMS publicaba el Informe Mundial sobre la violencia y la salud (Organización Panamericana de la Salud, 2002) cuya razón de ser es contribuir a que se comprenda la importancia que tiene la Salud Pública en la lucha contra la violencia, frente a la idea generalizada en estos momentos de que la violencia es un componente ineludible de la condición humana, un problema cuya prevención incumbe al sistema de justicia penal, y de que el principal papel del sector de la salud es el tratamiento y la rehabilitación de las víctimas.

Todos apuntan a que, dentro de los sectores más afectados por la violencia en el trabajo, el sector servicios, el de la atención sanitaria representa un 25% del total. ¿Podemos considerar las agresiones a los profesionales de la salud equiparables a las que se producen en otros sectores? ¿Son los valores implicados en la relación clínica similares a los de otro tipo de relación comercial o profesional?

Se trata pues de un fenómeno preocupante por la importante repercusión que tiene en

¿Podemos considerar las agresiones a los profesionales de la salud equiparables a las que se producen en otros sectores? ¿Son los valores implicados en la relación clínica similares a los de otro tipo de relación comercial o profesional?

los profesionales tanto a nivel individual como colectivo, en la organización y por supuesto en el adecuado funcionamiento de un servicio público esencial.

Por todo ello, en este trabajo se busca, mediante la consulta de la bibliografía disponible, caracterizar el fenómeno de las agresiones en el sector de la salud, centrando la atención en el papel que se le ha venido asignando a los profesionales en las propuestas de solución.

La reflexión ética, usando como herramienta el método deliberativo (Gracia, 2011: 125), nos ayudará a hacer propuestas que orienten al profesional en la gestión de las agresiones de forma correcta. Porque, como escribe el Profesor Gracia en su editorial “En busca de la excelencia”

[...] Todos tenemos que aspirar a la excelencia en aquello que nos toque hacer o a lo que nos dediquemos. Esto no es optativo. Muy al contrario, se trata de una obligación moral y vital. El nivel de un individuo, lo mismo que de una organización, se mide por su capacidad de entusiasmo y de compromiso con la mejora continua [...]. (Gracia, 2017: 2)

2. ¿Qué se ha hecho en España?

2.1.1. Evolución

El fenómeno de las agresiones a los profesionales de la salud era poco conocido en nuestro país al inicio del siglo XXI. Los trabajos y recomendaciones a nivel Internacional anteriormente mencionados encontraron eco en nuestro país, donde empezaron a aparecer estudios que lo describían (Moreno et al, 2005) y a surgir las primeras iniciativas como la del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (COMB) en el 2004, que puso en marcha un programa de prevención de la violencia en el lugar de trabajo.

En el ámbito de las Instituciones, entre los años 2004 y 2015, en prácticamente todas las Comunidades Autónomas se elaboran Planes de Prevención y Actuación frente a este fenómeno (Marinas et al., 2016).

En el Informe Anual del Sistema Nacional de Salud (SNS) de 2015, en su apartado “Medidas en materia de recursos humanos del SNS”, se hace referencia al estudio de ámbito nacional sobre las agresiones a los profesionales en cuya elaboración participaron tanto las Comunidades Autónomas como los colegios profesionales, sindicatos y asociaciones de pacientes y usuarios. En él se revelan, entre otros datos, que entre 2008 y 2012 más de 30.000 profesionales sufrieron algún tipo de agresión verbal (80%) o física (1 de cada 5 casos). (Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad, 2016: 175-176).

Ante esta situación, el Consejo Interterritorial del SNS aprobó promover el reconocimiento de la condición de autoridad pública al personal que preste servicio en las instituciones adscritas o dependientes de los servicios del Sistema Nacional de Salud. Fue en el año 2015 cuando se modifica el Código Penal (Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal), reconociendo a los profesionales de la sanidad pública como autoridad, y las agresiones sufridas por estos pasan a ser consideradas como atentado.

Así, el artículo 550 queda redactado como sigue:

- 1. Son reos de atentado los que agredieren o, con intimidación grave o violencia, opusieren resistencia grave a la autoridad, a sus agentes o funcionarios públicos, o los acometieren, cuando se hallen en el ejercicio de las funciones de sus cargos o con ocasión de ellas. En todo caso, se considerarán actos de atentado los cometidos contra los funcionarios docentes o sanitarios que se hallen en el ejercicio de las funciones propias de su cargo, o con ocasión de ellas.*
- 2. Los atentados serán castigados con las penas de prisión de uno a cuatro años y multa de tres a seis meses si el atentado fuera contra autoridad y de prisión de seis meses a tres años en los demás casos.*

Son también artículos relacionados el 551, 553 y 556.

Al igual que las distintas Administraciones del Estado y Comunidades Autónomas, los Colegios Profesionales, especialmente la Organización Médica Colegial (OMC) y el Consejo General de Enfermería, se implican en el problema.

La OMC pone en marcha en el año 2010 el Observatorio Nacional contra las Agresiones en el ámbito sanitario, a través del cual se ha ido comunicando la realidad de las agresiones a través de las comunicaciones y/o denuncias registradas en los colegios de médicos de toda España. En su primer Informe sobre las Agresiones, centran sus propuestas básicamente en la aplicación de las medidas de protección de los profesionales, la comunicación de los hechos a los responsables de los centros, los servicios de salud laboral y los colegios profesionales y la denuncia ante los órganos judiciales y policiales (Organización médica colegial de España, 2009).

Los datos positivos de satisfacción y reconocimiento hacia los profesionales sanitarios no coinciden con la elevada incidencia de agresiones que enfrentan.

Desde el año 2009, el 14 de marzo se conmemora el Día Nacional contra las Agresiones en el ámbito sanitario bajo el lema “Contra las agresiones a los sanitarios, tolerancia cero. Respetar a los médicos es cuidar de la salud de todos”.

En la actualidad, y dado el interés que ha suscitado el tema en nuestro país, se pueden

encontrar innumerables estudios realizados en prácticamente todos los ámbitos sanitarios que informan de la magnitud y características del problema.

Me ha parecido muy ilustrativo para conocer lo que se ha trabajado en España el fenómeno de las agresiones a los profesionales de la salud, la revisión sistemática publicada en la Revista Española de Salud Pública en octubre de 2019 por investigadores de la Universidad de Zaragoza. En ella se incluyeron 23 estudios después del correspondiente proceso de selección. El primero data de 2005 y el 43% de los mismos fueron publicados en los últimos 5 años, lo que puede indicar el creciente interés por este tema. Entre los resultados podemos destacar:

- El estudio que menos agresiones registró concluye que el 58% del total de los encuestados ha sido agredido.
- Las características de las agresiones: las agresiones verbales fueron las que más se produjeron, acompañadas en numerosas ocasiones de amenazas.
- Las características del agresor: en el 75% de los estudios el paciente fue el principal agresor.
- Las características del trabajador agredido: en el 58,8% de los estudios incluidos en la revisión, los profesionales más agredidos fueron los enfermeros, y en el 29,4%, los médicos; y dentro de los médicos, las mujeres; la media de edad de los profesionales va de entre los 30 y 50 años.
- Con respecto a los motivos de la agresión, los porcentajes varían en los diferentes escenarios analizados, pero, en general, el motivo que aparece con mayor frecuencia es el de la discrepancia con la atención recibida.
- El ámbito donde se producen el mayor número de agresiones es en las consultas de Atención primaria (57-33%) y en los Servicios de Urgencia (51-12%)
- Los estudios que analizan el porcentaje de casos registrados y/o denunciados apuntan a que en el 80% de los casos no se lleva a cabo: el registro, por no ser considerado útil, y la denuncia, por considerar las agresiones como un aspecto más de su trabajo, sobre todo cuando no se produce agresión física. (Serrano et al., 2019).

De igual modo, el Barómetro Sanitario 2018, elaborado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (ahora Ministerio de Sanidad) (Ministerio de Sanidad, 2019), entre cuyos objetivos está “conocer cómo perciben y valoran los ciudadanos el funcionamiento de los servicios sanitarios públicos, así como recoger la valoración y experiencia de los usuarios de los servicios Sanitarios” arroja, entre otros, los siguientes resultados:

- El 68,3% opina que el sistema sanitario funciona “bastante bien” o “bien”, aunque necesita algunos cambios. Este porcentaje está en continuo aumento desde el año 2014.
- Con una puntuación máxima de 10, la Atención Primaria recibe un importante reconocimiento (7,31), siendo mucho menor el de los servicios de Urgencia (6,02).
- En relación con los profesionales sanitarios, la valoración sobre “la confianza y seguridad que transmite el médico” es en Atención Primaria del 7,68, muy similar

al grupo de Asistencia Especializada, del 7,43. Con relación al personal de enfermería de Atención Primaria es del 7,64.

- La valoración de “la información recibida” es del 7,53 en Atención Primaria y del 7,45 en la Atención especializada.

Resulta paradójico observar los datos positivos en relación a la satisfacción y reconocimiento por parte de los profesionales, frente a las preocupantes estadísticas de las agresiones sufridas.

2.1.2. Medidas adoptadas

Si tomamos como una de las primeras referencias las Directrices dadas en el año 2002 por la OIT, el Consejo Internacional de enfermeras, la OMS o el Consejo Internacional de Servicios Públicos (2002), en los que se planteaban acciones antes, durante y tras las agresiones, y las comparamos con las que se han venido elaborando en España a lo largo de estos años en los ámbitos implicados en el problema –Administración General, Comunidades Autónomas, servicios de prevención de riesgos laborales etc.–, vemos pocas novedades en el abordaje del problema de las agresiones (Servicio de salud del Principado de Asturias, 2017; Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, 2018; Servicio Andaluz de Salud, 2020; Servicio Madrileño de Salud, 2019).

Se debe examinar más a fondo el rol del profesional de la salud en el contexto de agresiones, ya que desempeñan un papel crucial en el conflicto y deben ser parte integral de la resolución.

Hay una serie de aspectos en los que prácticamente todos coinciden:

- La necesidad de conocer la magnitud del problema. Para ello se han desarrollado campañas de sensibilización y sistemas de registro de agresiones de fácil acceso a los profesionales afectados.
- La necesidad de un abordaje integral del problema.
- La puesta en marcha de medidas preventivas, con la elaboración de mapas de riesgo y planes de prevención.
- Las actuaciones después de producirse el suceso. Las medidas se centran básicamente en la comunicación y registro por parte del trabajador de cualquier situación que considere de violencia, y por parte de la organización en proporcionar la atención médica, el apoyo psicológico, si precisa, y el asesoramiento legal.

Propuestas similares proporcionan un grupo de trabajo técnico creado en el año 2017 por acuerdo del Pleno de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud (SNS) para el “Análisis y Estudio de las Agresiones a Profesionales del SNS”, haciendo hincapié en la participación de las Fuerzas de Seguridad del Estado y el respaldo jurídico de los profesionales. (Ministerio de Sanidad, 2022).

La Organización Médica Colegial, en su informe de 2021 del Observatorio Nacional de Agresiones a médicos/as, en su apartado de recomendaciones, no aporta grandes novedades respecto al informe de 2009 consignado anteriormente. Aconseja a los profesionales adquirir la formación adecuada en las estrategias de comunicación e la identificación de situaciones de riesgo. Por lo demás, vuelven a indicar la necesidad del registro, la comunicación y la denuncia de los hechos (2021).

En la misma línea se manifiesta la Confederación de Órdenes Médicas Europeas (CEOM), que en 2019 declara el 12 de marzo como “día europeo contra las agresiones a médicos y profesionales sanitarios” (Organización Médica Colegial, 2022).

Con este repaso de las iniciativas que se han venido adoptando en nuestro país en relación con el tema de las agresiones a los profesionales de la salud, es importante ver comparativamente la evolución en cifras del número de agresiones que se han producido. Según el Informe de agresiones a los profesionales del Sistema Nacional de Salud 2022, (2023), en su comparativa de resultados 2017-2022, vemos cómo han evolucionado en números absolutos los casos de agresiones.

Año	Agresiones físicas	Agresiones no físicas	TOTAL
2017	1.578	6.728	8.306
2018	1.670	7.773	9.443
2019	1.543	8.376	9.919
2020	1.273	7.123	8.396
2021	1.483	8.560	10.043
2022	2.007	11.069	13.177

Tabla 1. Número de notificaciones de agresiones en valores absolutos en función del tipo de agresión. 2017-2022. Fuente: Ministerio de Sanidad

En la interpretación de estas cifras es necesario tener en cuenta que, aunque sabemos que no todas las agresiones son comunicadas, las importantes campañas de sensibilización que se han venido realizando ha generado un incremento de las notificaciones.

Frente a lo expuesto, cabe preguntarse: ¿está correctamente dimensionado el problema?, ¿se puede actuar frente a las agresiones a los profesionales de la salud como si todas fuesen iguales?, ¿será necesario profundizar en el papel asignado al profesional?, ¿están siendo efectivas las medidas adoptadas?

3. Las agresiones como problema moral

Es importante tener en cuenta que a veces el profesional, como persona, como trabajador, no se encuentra en las mejores condiciones para afrontar estas situaciones de violencia. A la presión asistencial y a la recepción de las quejas debidas a las deficiencias de la organización, tenemos que añadir que “las profesiones del cuidado” conllevan una gran implicación personal y emocional, frente a la cual no siempre se está preparado. Esta situación mal gestionada genera lo que en inglés se denomina *Burnout* (Síndrome de desgaste profesional) (Gracia, 2004b) y que, según los datos aportados por un extenso estudio sobre el tema, publicado en esta misma revista en 2020, afecta en algún grado al 12-30% de los médicos españoles (Bouza y Gil-Monte et al., 2020).

Pero, a pesar de todo ello, ¿está el profesional moralmente obligado a buscar soluciones correctas ante el problema de las agresiones?

Será necesario conocer los hechos y, sobre todo, los valores que entran en conflicto en una situación concreta de violencia, para que el profesional pueda reflexionar sobre ellos y decidir la mejor forma de actuar en cualquier otra situación similar.

A esto mismo se refiere Carlos Pose cuando escribe que

[...] El clínico actual no puede conformarse con haber dedicado muchos años de su vida

a estudiar los datos clínicos que envuelven el conjunto de las enfermedades y los tratamientos más efectivos para curarlas. Esto es claramente insuficiente. Ha de familiarizarse, complementariamente, con otro factor de la máxima importancia en la toma de decisiones clínicas: los valores.

[...] La calidad de las decisiones clínicas depende de la identificación de la pluralidad de valores existentes en cada situación concreta y de la habilidad para realizarlos o lesionarlos lo menos posible (2011: 303)

¿Qué valores pueden entrar en conflicto en el contexto del acto clínico? Existe un consenso general en torno a la idea de que la confianza constituye el valor fundamental que sustenta la relación clínica. No obstante, cuando hablamos de confianza, ¿nos estamos refiriendo siempre a lo mismo? Según expresa José Antonio Seoane en su artículo “La relación clínica en el siglo XXI: cuestiones médicas, éticas y jurídicas”

[...] Antes la confianza se basaba en el estatus o la posición social, y la mera condición profesional –especialmente del médico– era suficiente. Esto es, los aspectos formales o la apariencia de profesionalidad bastaban para el surgimiento de la confianza; ésta, además, tenía carácter categórico y excluyente en orden a la toma de decisiones clínicas. En el sentido indicado la confianza era fuente de privilegios para el profesional asistencial. Hoy no es admisible: la confianza ha de entenderse como fuente de obligaciones [...]

¿Será por tanto necesario redefinir la confianza en la relación clínica?

[...] La confianza es una necesidad humana y un ingrediente esencial de las relaciones sociales, cuya importancia se acentúa en situaciones de especial dependencia y vulnerabilidad como la relación clínica. Hoy es más complicado hablar de confianza, que ha de ser redefinida para ajustarse al contexto contemporáneo de dicha relación, caracterizado, entre otros factores, por el advenimiento de la autonomía y los derechos y el pluralismo axiológico [...] (Seoane, 2008).

Si hablamos de confianza, también debemos considerarla como un valor necesario para el profesional frente al paciente. Necesita confiar en que le dice la verdad, que sigue sus recomendaciones, que es honesto.

Siguiendo con los valores, estarían también en juego la salud y el bienestar del paciente, en cada caso, por diferentes razones. Del bienestar como valor y de la necesidad de entender cuáles pueden ser las expectativas razonables habla el profesor Gracia en su libro *Como arqueros al blanco* (2004a):

Hoy sabemos que el programa de los años 50 y 60, la búsqueda del “perfecto bienestar físico, mental y social”, es cuando menos, confundente y peligroso. Confundente porque el perfecto bienestar no podrá lograrlo nunca el ser humano; es una pura utopía, un puro ideal. Y peligroso, porque la búsqueda de un objetivo utópico y, en consecuencia, inalcanzable, acaba generando necesariamente frustración, insatisfacción y malestar. De lo que cabe concluir que la búsqueda del bienestar, si no se realiza de modo prudente y razonable, puede generar lo contrario de lo que pretende, es decir, malestar.

Pero también hablaríamos de la salud, el bienestar e incluso a veces de la integridad física del profesional, en la medida en que las actitudes violentas, o las agresiones, suponen un importante choque emocional para el que las sufre, se produzcan o no lesiones físicas como consecuencia de estas.

La autonomía también sería un valor en conflicto: la autonomía de los profesionales, en tanto que deberían poder ejercer su actividad sin coacciones, con profesionalidad,

haciendo lo que consideren correcto en la atención a los pacientes; la de los pacientes, por su parte, en cuanto que deben tener la seguridad de que al tomar sus decisiones los profesionales van a considerar sus necesidades, sus proyectos vitales y sus circunstancias.

Tampoco podemos olvidarnos de los principios de beneficencia, no maleficencia y justicia, que los profesionales de la salud tienen la obligación de realizar. El principio de beneficencia, rector de la actividad médica más tradicional, no solo implica procurar siempre el bien para el paciente, sino que también supone no aplicar medidas diagnósticas o terapéuticas que puedan no solo no ayudar a la prevención o curación, sino que incluso puedan provocarles daño. El negar determinadas peticiones es, no pocas veces, fuente de conflicto y de agresividad. El principio de justicia en el uso de los recursos asistenciales establece que el profesional de la salud no debe hacer un uso inadecuado de los mismos, aunque esto le suponga disentir con las expectativas de los pacientes o sus familiares.

Es crucial evaluar la efectividad de las estrategias implementadas para prevenir y manejar las agresiones contra el personal de salud.

4. ¿Qué debemos hacer?

Conocidos los hechos y analizados los posibles valores en conflicto, es hora de buscar las soluciones. ¿Qué debemos hacer?

Siguiendo el método deliberativo, y para delimitar el problema, podemos ver cuáles serían los posibles cursos extremos en la búsqueda de soluciones.

En un extremo nos encontramos con el no reconocimiento del acto violento. Los profesionales que así responden llegan a considerar estas agresiones como parte normal de su trabajo, implícito en la profesión. Esta reacción de los profesionales está ampliamente documentada en la bibliografía. (Consejo internacional de Enfermeras, 2007:8), (Sánchez Benito, 2017).

Esta realidad lleva a una baja notificación del fenómeno por parte del profesional, lo que dificulta su conocimiento y dimensionamiento real. Y lo que me parece más importante, a considerar que, en tanto que profesional, no puede aportar nada.

En el otro extremo de las posibles soluciones, y en respuesta a una agresión, estaría la denuncia del profesional por la vía judicial.

Tradicionalmente, las agresiones a los profesionales sanitarios venían siendo tratadas desde el Derecho Penal bajo la órbita de los delitos contra las personas (lesiones, amenazar, injurias etc.) y la mayoría de estas eran calificadas como faltas, siendo bastante infrecuente su reputación como delitos. Como ya he comentado, en el año 2015, con la modificación del Código Penal, las agresiones pasan a ser consideradas como atentado.

Diversos trabajos analizan estas medidas y las dudas que plantean en el propio entorno jurídico. De Juan-Mazuelas, en su Tesis doctoral *La Jurisdicción penal ante las agresiones al personal sanitario. Estudio jurisprudencial* (2016), analiza en detalle el intenso debate que ha generado en la doctrina esta modificación del Código Penal.

Entre las opiniones, hay quien considera que “la influencia que tienen los medios de comunicación, información y la prensa, magnifican en sus noticias supuestos aislados

de agresiones a estos profesionales de la educación y la sanidad generando con ello una alarma social fantasma” (Rodríguez-Cano Giménez-La Chica, 2011: 315-317). Otros entienden que se está vulnerando la necesaria proporcionalidad entre conducta y la posible pena, por imponer esta rama del ordenamiento jurídico sanciones excesivamente severas ante hechos que no tienen gravedad suficiente. Sin embargo, De Juan-Mazuelas y Sánchez-Benito (2018), creen que existen recursos para garantizar el respeto al principio de proporcionalidad entre el acto punible y la pena correspondiente. Para ellos lo deseable sería la intervención de los dos ordenamientos (administrativo y penal) sin otorgar exclusividad a uno y otro. En la misma línea hay autores que creen que este tipo de comportamientos tienen importantes repercusiones sociales y funestas consecuencias para el adecuado funcionamiento de una función pública esencial, y señalan que “la respuesta penal no constituye en modo alguno la única posibilidad de intervención de naturaleza jurídica ante el acaecimiento de un incidente de las características analizadas”, refiriéndose a las posibles sanciones administrativas, particularmente para los supuestos de menor relevancia (Urruela, 2018). Otro sector apoya la medida por el efecto disuasorio que produciría la condena a penas más severas (Martínez León, 2010).

Marinas-Sanz et al. reflexionan sobre la realidad de las agresiones a los profesionales de la salud en España, la eficacia real de las medidas preventivas adoptadas y el significado de la nueva calificación penal. En sus conclusiones afirman:

En el futuro podremos comprobar si las nuevas reformas en el Código Penal en torno al delito de atentado se traducen en una reducción del número de episodios violentos hacia el personal sanitario o no. Sin embargo, es previsible que tal reducción precise de intervención y medidas distintas en ámbitos diversos y distantes a la vía penal. La sanción económica en vía administrativa y la intervención educativa debieran ser consideradas especialmente en este sentido (Marinas-Sanz, 2016:41).

Pero lo que nos enseña la ética es a buscar soluciones intermedias que intenten salvar todo lo posible los valores en conflicto. E incluso, como afirma el profesor Gracia en su libro *Bioética mínima*, “la óptima entre las posibles” (2019).

¿Cuáles pueden ser esas soluciones intermedias?

Al igual que prácticamente en toda la bibliografía que habla de la violencia y las agresiones en el trabajo, los protocolos de prevención y actuación se plantean en dos momentos, antes de la agresión y después de producirse, creo que el abordaje ético del profesional también se puede plantear en estos dos momentos.

¿Tiene el profesional de la salud una obligación moral de buscar resoluciones éticas frente a las agresiones en su entorno laboral?

Antes de la agresión, la participación de los profesionales puede centrarse en aspectos generales como:

- Colaborar en informar a la población sobre aspectos administrativos como cuáles son las prestaciones sanitarias incluidas en la cartera de servicios de Sistema Nacional de Salud, cuáles son sus derechos y obligaciones como usuarios de los sistemas sanitarios, etc.
- Informar a sus pacientes del alcance real de la medicina como ciencia llena de incertidumbre.
- Participar y aportar la experiencia profesional en los distintos programas e

iniciativas que se pongan en marcha por parte de la organización.

- Contribuir a la mejora del funcionamiento de los centros de trabajo, sobre todo en aspectos que puedan favorecer brotes de violencia (excesivas esperas, frecuentes interrupciones, falta de intimidad, etc.).
- Identificar a personas cuya enfermedad o circunstancias vitales puedan favorecer comportamientos inapropiados o no deseados que lleven a situaciones de conflicto con los profesionales, planteando estrategias de ayuda, control y seguimiento estrecho de los mismos. En esta propuesta hay que ser extremadamente prudentes para no estigmatizar a estas personas y, muy importante, tener en cuenta lo que varios autores apuntan sobre la definición y caracterización de los llamados “pacientes difíciles”, apelativo que incluye a personas agresivas frente a los profesionales. J. Agreda y E. Yanguas, en su artículo “El paciente difícil: quién es y cómo manejarlo”, repasan los criterios que, a su entender, llevan a los profesionales a catalogar a un paciente como “difícil”:

[...] nos encontramos en un principio con dos tipos de factores que influyen al catalogar al paciente como difícil: los derivados de las características del propio paciente, y los derivados de los sentimientos o emociones que dichos pacientes generan en el profesional. [...]

no todos los pacientes difíciles lo son por igual para todos los profesionales de la salud, prefiriendo hablar más bien de “relaciones difíciles médico-paciente” o “relaciones difíciles enfermera-paciente”. Esto es costoso de admitir, ya que, en principio, a ninguno de nosotros nos parece que nosotros mismos somos problemáticos, sino que el trato con algunos pacientes constituye un problema (2001: 66).

En esta misma línea se manifiestan Martín Espíldora (2000) y Mas Garriga et al. (2003).

De forma individual, los profesionales pueden:

- Incluir la historia de valores como rutina en el conocimiento del paciente.
- Asumir la madurez de los pacientes y su capacidad para opinar y participar en la toma de decisiones.
- Trabajar la empatía, que podríamos definir como la intención de comprender los sentimientos y emociones, intentando experimentar de forma objetiva y racional lo que siente otro individuo.
- Proporcionar información completa, comprensible y honesta, así como trabajar la comunicación, como interacción y puesta en común con la persona receptora de la información.
- Aceptar los sentimientos que el paciente genera en nosotros y trabajar el autocontrol emocional.
- Compartir y apoyarse en otros profesionales.

Después de acontecer una agresión, se presenta una situación compleja. En los casos en los cuales la agresión representa una amenaza tangible para la integridad física del profesional, la prioridad recae en resguardarse y buscar seguridad mediante las medidas disponibles. No obstante, como previamente hemos expuesto, la mayoría de estas agresiones son de naturaleza verbal, otorgando al profesional un espacio de maniobra para determinar la estrategia más adecuada ante la situación.

- Una vez superada la situación, lo más importante antes de tomar cualquier decisión, es tomarse el tiempo necesario para hacer desaparecer el componente emocional y poder recapacitar sobre lo ocurrido.
- Será necesario analizar el caso concreto, las particularidades del agresor, el papel jugado por el profesional y las circunstancias en las que se ha producido. Detectar posibles desencadenantes va a permitir al profesional reconducir la relación e intentar evitar que se produzcan nuevamente en el futuro.
- Puede ser de gran ayuda para el profesional que haya sufrido una agresión y sienta el deber moral de buscar una solución al conflicto generado, comparta sus reflexiones, bien con otros compañeros, o acudiendo al Comité de Ética Asistencial (CEA) de su centro de trabajo. En una encuesta realizada por el Grupo de trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina interna en 2017, donde se pregunta a los médicos internistas cómo resuelven habitualmente las dudas ante un conflicto ético, el 86% las resuelve con ayuda y, de ellos, el 68% acude a sus compañeros, el 7% acude al CEA y el 11% lo hace mediante una consulta a un experto en bioética (Herreros, 2018: 58).
- Si a pesar de los esfuerzos del profesional por restablecer la relación tras el episodio de violencia, esto no fuese posible, deberá plantearle la posibilidad de ser atendido por otro compañero.
- Es muy importante comunicar lo ocurrido a través de los registros habilitados a tal fin. Es la manera de que las organizaciones implicadas en el problema conozcan el fenómeno, su magnitud y características, y así poder tomar las medidas generales encaminadas a poner una solución al mismo.

En este trabajo no se ha hecho referencia al problema de la violencia y las agresiones causadas por o en el entorno de las personas con trastorno mental, porque ello requeriría un análisis más especializado. Mi opinión, en todo caso, es que no podemos atribuir estos episodios exclusivamente a la enfermedad mental. Hay que tomar en consideración las posibles circunstancias desencadenantes, como en el resto de los casos comentados, para adoptar las medidas correctoras que sean necesarias, junto con otras más específicas, si se cree necesario.

La confianza recíproca y el bienestar del paciente y del profesional, así como su autonomía, son valores comprometidos en situaciones de violencia, independientemente de si hay agresión física o no.

5. Conclusiones

La violencia en el trabajo es un fenómeno de alcance universal y del que no se ha salvado el ámbito de la salud. Los actos de agresividad o violencia hacia los profesionales en los centros sanitarios no parecen encajar en un tipo de relación donde la confianza mutua se hace imprescindible para conseguir el objetivo de alivio del sufrimiento de una parte, el paciente, y el espíritu de ayuda de la otra parte, el profesional.

Frente a las agresiones, es indudable la necesidad de proteger y apoyar al personal que las sufre desde las instituciones. En España, tanto el Gobierno central como prácticamente todas las Comunidades Autónomas han diseñado y puesto en marcha Planes de Prevención y de Actuación frente a este problema.

Según los datos disponibles, las agresiones a los profesionales de la salud crecen cada año, a pesar de las medidas legales, de seguridad y las técnicas de protección que se han puesto en marcha.

Las medidas puestas en marcha por las instituciones son válidas, pero no se puede abordar el problema de las agresiones a los profesionales de la salud solo desde un planteamiento general de forma uniforme y sistemática. También es necesario tener en cuenta las particularidades de cada caso.

El profesional es un elemento clave en el conflicto. Es su obligación moral no asumir pasivamente este fenómeno. Debe reivindicar su participación en las medidas que se pongan en marcha por parte de las autoridades, responsables de los centros de trabajo, organizaciones profesionales, etc., porque su papel tiene que ser imprescindible en la resolución o minimización del problema.

A nivel individual el profesional debe introducir la reflexión ética en su práctica cotidiana y en caso de vivir situaciones de violencia con alguno de sus pacientes o entorno, reflexionar desde la honradez el posible papel que le corresponde en la misma.

Normalizar las agresiones como parte inherente de la profesión sanitaria conduce a la subnotificación y minimización de estas incidencias.

Se hace necesario potenciar el lado más humano de la relación asistencial, y para ello es imprescindible la formación y entrenamiento de los profesionales de la salud en temas como la entrevista clínica, la

comunicación, la empatía y, en definitiva, en las habilidades y estrategias para generar un clima de confianza con sus pacientes.

Esta formación debe iniciarse ya desde los estudios de pregrado, manteniéndose como formación continuada a lo largo de toda su vida laboral.

La deliberación, y con ella el conocimiento de los hechos, los valores implicados y el análisis de los posibles cursos de acción (solución), debería ser el método de ayuda a la toma de decisiones correcta de los profesionales de la salud que se encuentran con este problema en su práctica clínica.

6. Propuestas de futuro

Queda por conocer la opinión y vivencia de los pacientes/familiares que han agredido a algún profesional, o sentido el impulso de hacerlo.

Será necesario seguir evaluando los resultados obtenidos tras la implementación de las medidas frente a las agresiones a los profesionales de la salud para afianzarlas o modificarlas.

Ya que la asistencia sanitaria es una prestación social a la población, sería muy interesante identificar qué les pide la sociedad de forma prioritaria a los profesionales de la salud: ¿solo excelencia técnica, o también excelencia ética? En base a este conocimiento, habría que plantear si es necesario redefinir el perfil de los estudiantes de medicina y sus programas formativos.

También habrá que pedir un esfuerzo a los CEAs, y todos aquellos profesionales formados en bioética, para que difundan y formen al resto de profesionales de la salud en la gestión correcta de las conductas agresivas por parte de los pacientes.

Bibliografía

- Ágreda, J., Yanguas, E. (2001). El paciente difícil: quién es y cómo manejarlo. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 24(2), 65-72.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=666057>
- Bouza, E., Gil-Monte, P.R., et al. (2020). Síndrome de quemarse por el trabajo (*burnout*) en los médicos de España. *EIDON*, 53, 91-141.
- Chappell, D., Di Martino, V. (2006). Violence at work. Third edition. International Labour Office. Oficina Internacional del Trabajo [OIT] (1998). Violencia en el lugar de trabajo. Un nuevo problema mundial. *Revista de la OIT*, 26, 6-9.
- Consejo Internacional de enfermeras. (2007). Directrices para hacer frente a la violencia en el lugar de trabajo.
<https://www.consejogeneralenfermeria.org/component/downloads/send/25-cie/362-18-directrices-para-hacer-frente-a-la-violencia-en-el-lugar-de-trabajo>
- Consell de Collegis de Metges de Catalunya. (2004). Guia per prevenir i gestionar la violència en el lloc de treball contra els metges. *Quaderns de la bona praxi*, 17.
<https://www.comb.cat/es/comunicacio/publicacions/qbp>
- Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública (2018). Plan Integral de Prevención de las Agresiones en el entorno Sanitario 2018-2021.
https://www.san.gva.es/documents/155952/752483/PLA_INTEGRAL_DE_PREVENCION_DE_LAS_AGRESIONES_SANITARIAS_2018-2021.pdf
- De Juan-Mazuelas, Al. (2016). La Jurisdicción Penal ante las agresiones al personal sanitario. Estudio jurisprudencial [Tesis doctoral, Universidad de Valladolid]. Repositorio documental Universidad de Valladolid.
<https://uvadoc.uva.es/handle/10324/22460>
- De Juan-Mazuelas, Al., Sanchez-Benito, MC. (2018). Consideraciones sobre la aplicación del derecho administrativo sancionador a las agresiones al personal sanitario. *Angiología. Elsevier España*.
- Gracia, D. (2004a). Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética. *Triacastela*.
- Gracia, D. (2004b). *Medice, cura te ipsum*, Sobre la salud física y mental de los profesionales médicos. Real Academia Nacional de Medicina.
<https://www.ranm.es/sesiones-y-actos/archivosesiones/2004/275-sesion-del-dia13-de-enero-de-2004.html?start=1>
- Gracia, D. (2011). Teoría y práctica de la deliberación. Bioética: El estado de la cuestión. *Triacastela*.
- Gracia, D. (2017). En busca de la excelencia. *EIDON*, 48, 1-2.
- Gracia, D. (2019). Bioética Mínima. *Triacastela*.
- Herreros, B. (2018). La consultoría ética, ¿alternativa o complemento a los CEAS? *Cuadernos de la Fundación Victor Grífols i Lucas*, 46, 54-65.
- Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modifica la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. *Boletín Oficial del Estado*, 77, de 31 de marzo de 2015. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2015/03/30/1>

- Marinas-Sanz, R., Martínez-Jarreta, B., Casalod, Y., Bolea M. (2016). Las agresiones a profesionales sanitarios en España: análisis tras la reciente modificación del Código Penal. *Med Clin (Barcelona)*. 147(1), 35-42.
- Martin Espíldora, MN. (2000). La relación clínica con el paciente difícil. *Atención Primaria*, 25, 443-447.
- Martínez León, M. (2010). Aspectos médico-legales de las agresiones al personal sanitario y su consideración como delito de atentado. *SIDEME*, 5, 1-11.
- Mas Garriga, X., Cruz Doménech, JM. et al. (2003). Pacientes de trato difícil en atención primaria: una aproximación cuantitativa y cualitativa. *Atención Primaria*, 31(4), 214-21.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2016). Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2015. Informes, estudios e investigación 2016. 175-176. https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/Inf_Anuar_SNS_2015.1.pdf
- Ministerio de Sanidad. (2019). Barómetro Sanitario 2018. <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/barometro/home.htm>
- Ministerio de Sanidad (2022). Informe de agresiones a profesionales del Sistema Nacional de Salud 2021. <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/agresiones/docs/InformeAgresionesPr ofSNSalud2021.pdf>
- Ministerio de Sanidad (2023). Informe de agresiones a profesionales del Sistema Nacional de Salud 2022. <https://www.sanidad.gob.es/areas/profesionalesSanitarias/agresiones/docs/Informe Agresiones.2022.pdf>
- Moreno Jiménez, MA., Vico Ramírez, F., Zerolo Andrey, FJ., López Rodríguez, A., Herrera Serena, P., Mateios Salido, MJ (2005). Análisis de la violencia del paciente en atención primaria. *Atención Primaria*, 36, 152-158.
- Organización Internacional de Trabajo (OIT), Consejo Internacional de enfermeras (CIE), Organización Mundial de la Salud (OMS), Internacional de Servicios Públicos (ISP). Programa conjunto. (2002). Directrices Marco para afrontar la violencia laboral en el sector salud. *Organización Internacional del Trabajo*.
- Organización médica colegial de España. (2009). Agresiones a los profesionales sanitarios. *Cuadernos CGCOM* (Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos) <http://www.icomav.es/2538/pdf/agresiones/Libro%20agresiones%202009.pdf>
- Organización médica colegial de España. (2021). Estudio del Observatorio Nacional de Agresiones a Médicos/as. *Cuadernos CGCOM*. https://www.cgcom.es/sites/main/files/minisite/static/80f675b0-e57c-4f92-8d06-73119bc71a56/Agresiones_2020/16/index.html
- Organización médica colegial de España (2022). Manifiesto por el día europeo contra las agresiones a médicos y profesionales sanitarios.

<http://www.medicosypacientes.com/articulo/manifiesto-por-el-dia-europeo-contra-las-agresiones-medicos-y-profesionales-sanitarios>

- Organización Panamericana de la Salud (2002). Informe Mundial sobre la Violencia y la Salud. Resumen. Oficina regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43431/9275324220_spa.pdf;jsessionid=942C77301C64F58398B6159BDA0ABFA8?sequence=1
- Pose, C. (2011). La ética de nuestro tiempo: la bioética. En Feito, L. Gracia, D. Sánchez, M. (Ed.). *Bioética: El estado de la cuestión* (pp.303). Triacastela.
- Rodríguez-Cano Giménez-La Chica, EC. (2011). El delito de atentado a la autoridad, a sus agentes y a los funcionarios públicos. Los profesionales de la Administración de Justicia como sujetos de la acción de este delito. [Tesis doctoral, Universidad de Granada]. Repositorio Institucional de la Universidad de Granada. <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/19838/19956393.pdf>
- Sánchez Benito, MC. (2017). Marco Jurídico de las agresiones al personal sanitario y valoración por los profesionales de la salud de las medidas adoptadas. [Tesis doctoral, Universidad de Valladolid]. Repositorio documental Universidad de Valladolid. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/35360>
- Seoane, JA. (2008). La relación clínica en el siglo XXI: Cuestiones médicas, éticas y jurídicas. *Derecho y Salud*, 16(1).
- Serrano Vicente, MI., Fernández Rodrigo, MT., Satústegui Dordá, PJ., Urcola Pardo, F. (2019). Agresiones a profesionales del sector sanitario en España, Revisión sistemática. *Rev Esp Salud Pública*. 93, 1-16.
- Servicio Andaluz de Salud (2020). Plan de Prevención y Atención de agresiones para los profesionales del Sistema Sanitario público de Andalucía. <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/profesionales/prevencion-riesgos-laborales/plan-de-prevencion-y-atencion-de-agresiones-para-los-profesionales-del-sas>
- Servicio Madrileño de Salud (2019). Resolución 92/2019, de 1 de marzo, de la Dirección General del Servicio Madrileño de Salud, por la que se aprueba el Protocolo de Prevención y Actuación frente a la Violencia en el Trabajo en las instituciones sanitarias del Servicio Madrileño de Salud. *Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid (BOCM)*. 63, 133-144.
- Servicio de Salud del Principado de Asturias (2017). Plan de prevención y actuación frente a potenciales situaciones conflictivas en centros sanitarios. <https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/plan-de-prevencion-y-actuacion-frente-a-potenciales-situaciones-conflictivas-en-centros-sanitarios>
- Urruela Mora, A. (2018). La respuesta del Derecho Penal y Administrativo frente a las agresiones a profesionales sanitarios en España. *Rev Esp Med Legal*. <https://doi.org/10.1016/j.reml.2017.12.002>

A fondo

Aspectos éticos del uso del Big Data

Ethical Aspects in the Use of Big Data

Sergio Rego¹ y Claudia Gorini²

¹ Médico, profesor de la Escuela Nacional de Salud Pública Sergio Arouca de la Fundación Oswaldo Cruz. Investigador principal en Fiocruz. Investigador del CNPq

² Médica, profesora de la Facultad de Medicina de Petrópolis - Centro Universitario Arthur Sá Earp Neto. Estudiante de doctorado en PPGBIOS/Fiocruz

Resumen

La velocidad de los cambios en la tecnología y el conocimiento está llevando a lo que puede considerarse una revolución tecnocultural. Surge así la necesidad de una reflexión ética sobre la relación entre la evolución del conocimiento consecuente con los avances tecnológicos en los medios y la masificación de la información, y la transformación de aspectos cotidianos de la vida en datos científicos que ahora son almacenados en máquinas, empoderando a aquellos que poseen este conocimiento. Para almacenar y procesar estos "datos", surgen el Big Data y la Inteligencia Artificial. No es difícil señalar cuestiones éticas en "Big Data": necesidad del consentimiento de los seres humanos para mantener su privacidad y anonimato; garantía de propiedad intelectual en el caso de investigación científica; objetividad de la información recopilada y responsabilidad por la seguridad de su almacenamiento; garantía de accesibilidad y equidad en la difusión de los datos de forma democrática. La Bioética de la Protección busca equilibrar la justicia y la libertad ante la complejidad de las dinámicas sociales con "Big Data", donde la información personal puede tener un alcance colectivo, manteniendo alta la privacidad, priorizando la protección y la autonomía. Para nosotros, las normas y reglamentos relacionados con estos temas deben servir al interés público, con respeto a la diversidad y al pluralismo moral, teniendo como uno de sus propósitos la protección de las personas y grupos vulnerables.

Palabras clave: Bioética, Big Data, Problemas éticos; Privacidad; Bioética de la Protección.

Abstract

The speed of current changes in technology and knowledge is leading to what can be considered a technocultural revolution. Thus, the need emerges for an ethical reflection on the relationship between the evolution of knowledge consequent to technological advances in the media and the massification of information, and the transformation of everyday aspects of life into scientific data that are now stored in machines, empowering those who possess this knowledge. The need to store and process this "data" gave rise to Big Data and Artificial Intelligence. It is not difficult to point out ethical issues in "Big Data": the need for human beings' consent to maintain privacy and anonymity; guarantee of intellectual property in the case of scientific research; objectivity of collected information and responsibility for the security of its storage; and guarantee of accessibility and equity in the democratic dissemination of data. The Bioethics of Protection seeks to balance justice and freedom in the face of the complexity of social dynamics with "Big Data", where personal information can have a collective reach, by maintaining a high level of privacy and prioritizing protection and autonomy. From our standpoint, rules and regulations concerning these issues must serve the public interest, with respect for diversity and moral pluralism, including among their goals the protection of vulnerable people and groups.

Keywords: Bioethics, Big Data, Ethical Issues; Privacy; Bioethics of Protection.

1. Introducción

La velocidad de los cambios tecnológicos y del conocimiento están llevando a lo que se puede considerar una revolución tecnocultural, empoderando a quienes poseen este conocimiento. Este texto presenta una exposición descriptiva y una reflexión ética sobre la relación entre la evolución del conocimiento como resultado de las innovaciones tecnológicas en los medios y la masificación de la información, y la transformación de la misma, desde aspectos cotidianos de la vida hasta descubrimientos científicos en información legible por máquina, que se denominan “datos”, proceso que algunos autores denominan “dataficación” (Lycett, 2013). La cantidad de información generada debido a que excede la capacidad de almacenamiento, selección y análisis de la memoria humana, requiere de nuevas tecnologías que permitan el manejo de estos datos digitales para hacer posible un análisis amplio, lo que se denomina “Big Data”. De ahí surgen cuestiones éticas relacionadas con la responsabilidad de garantizar la seguridad en el almacenamiento en red de datos que puedan ser compartidos por terceros, la confiabilidad y sensibilidad de esta información, la accesibilidad para todos y la garantía de privacidad, así como la posibilidad de incrementar las desigualdades y las injusticias en general.

Las reflexiones que siguen han de entenderse en el contexto de lo que se llama la “cuarta revolución industrial”, es decir, la revolución basada en las tecnologías para la automatización completa de los procesos industriales que utilizan los sistemas ciberfísicos, el internet de las cosas y la computación en la nube. El concepto de la cuarta revolución industrial se acuñó en Alemania en un proyecto gubernamental que tenía como objetivo lograr una producción industrial libre de interferencias humanas. La industria de la salud, a su vez, no está al margen de este proceso e incluso de la interfaz con el llamado Internet de las cosas. Los objetos de uso común, como los relojes, ya están comenzando a tener recursos capaces de realizar, por ejemplo, un electrocardiograma a su usuario.

2. El Big Data: concepto y características

Ante un mundo en constante transformación con la globalización (que entendemos, con Fiori (2008), como el sistema interestatal capitalista en permanente competición) y la velocidad de la información, ya sea en el campo de la ciencia, la tecnología o la interacción social, la imprevisibilidad de las situaciones complejas que se generan puede resultar en injerencias en la sociedad. Este mundo inestable y conflictivo fue caracterizado como mundo VUCA, cuyas siglas se caracterizan por la volatilidad (“*volatility*”), la incertidumbre (“*uncertainty*”), la complejidad (“*complexity*”) y la ambigüedad (“*ambiguity*”) (Souza, Lída et al., 2018; Alves, 2017). Volatilidad significa la incertidumbre generada por la velocidad de la información: lo que sería cierto hoy puede no ser exactamente así mañana; incertidumbre, al asumir que cierto conocimiento puede no ser completo, provocando la imprevisibilidad de las acciones; complejidad, dado que la predictibilidad no existe, la toma de decisiones se vuelve difícil y resulta en ambigüedad, donde los hechos pueden interpretarse de manera diferente, con resultados diferentes.

Para almacenar, filtrar, analizar, interpretar y compartir la constante generación e información o “datos”, con las innovaciones tecnológicas surgen el Big Data e la Inteligencia Artificial. No hay consenso en las definiciones de estos términos, pero varios autores se acercan a una mejor forma de entenderlos:

Como definición de Big Data, la Comisión Europea (2018) informa que

se refiere a grandes cantidades de datos producidos muy rápidamente por un gran número de fuentes diferentes. Los datos pueden ser creados por personas o generados por máquinas, como sensores que recopilan información meteorológica, imágenes de satélite, fotos y videos digitales, registros de transacciones de compra, señales de GPS, etc. Abarca muchos sectores, desde la salud hasta el transporte y la energía.

Por Inteligencia Artificial, Santos y Del Vechio (2020, p.132) señalan que

[...] debe ser visto como un área inherente a la informática y que busca, mediante sofisticados algoritmos, asignar determinadas funciones inteligentes a objetos de distinta naturaleza, dándoles la capacidad no solo de realizar funciones de manera imperativa, sino de responder a órdenes y definir qué hacer en cada situación (es decir, es la conciencia para la toma de decisiones).

Es importante comprender que Big Data no se limita al tamaño de la base de datos, sino también a la idea de que esta cantidad de datos, analizados y extraídos sistemáticamente, es mucho mayor que la capacidad de analizar con un software común. Si en nuestras prácticas cotidianas trabajamos con unidades como gigabytes, e incluso terabytes, el volumen de datos involucrado en este concepto es petabytes (1024 terabytes) ExaBytes (1,000,000 TeraBytes). Breur (2016) estimó que en 2016 ya se generaban 2 ExaBytes de datos al día y los comparó con el tamaño de la Biblioteca del Congreso en los EE.UU., que solo alcanza los 15 TeraBytes. Los datos recopilados pueden almacenarse de manera estructurada o no estructurada.

La revolución tecnocultural está empoderando a aquellos que poseen conocimiento avanzado y la dataficación transforma la información cotidiana en datos procesables por máquinas.

Se afirma que la idea de Big Data nos hace considerar cuatro elementos en su composición: Volumen (que estará relacionado con el valor de las inferencias que se harán y genera el problema de cómo y dónde almacenar este volumen de

información); Variedad (los datos que componen Big Data son bastante diversos incluso en la naturaleza, como texto, imágenes, audios y videos); Velocidad (los datos se generan de forma permanente e intensa, lo que hace que se imponga el problema físico de la transmisión y el almacenamiento de datos. La información generada por el análisis de estos datos en tiempo casi real es cada vez más demandada en varias áreas); y Veracidad (la precisión de los datos es indispensable para que su análisis sea realmente relevante). Algunos autores agregan más aspectos a las 4 V como características del concepto de Big Data: Valor (relevancia de los datos después del análisis), Viabilidad (relación significativamente estadísticamente significativa entre variables y datos para permitir la predictibilidad de una situación) o Venalidad (organización de datos en un formato específico que se puede difundir o comercializar) (Souza, Marcos et al., 2018).

3. Alcance y límites

Se entiende que el alcance del Big Data es ilimitado. No existe un área de conocimiento o situación que no pueda generar datos de recopilación y análisis que permitan un retorno a la sociedad con nuevas tecnologías y la mejora de habilidades. Se permite el intercambio de información, que debe ser accesible a todos, facilitando el avance de la ciencia, permitiendo acciones en el área de salud pública para promover la salud y prevenir la enfermedad, como ejemplos. Por otro lado, cuantificar esta enorme cantidad de datos también puede proporcionar situaciones que permitan la manipulación de la información por diferentes intereses.

Aunque el campo que nos interesa más directamente es el relacionado con la formulación de políticas de salud, la evaluación de la implementación de políticas de salud e incluso la atención de salud individual o colectiva, hablar de grandes datos requiere, aunque sea brevemente, que abordemos otras dimensiones importantes de la vida civil de los individuos en general. Tomemos, por ejemplo, el caso de Brasil. En este país, desde finales de 2017, cada niño al nacer tendrá que estar registrado en un organismo de recaudación de impuestos para individuos y empresas. Todos recibirán un número (Registro de Persona Física - CPF) que los acompañará durante toda su vida. De esta manera, cada individuo puede ser rastreado potencialmente a lo largo de su vida, esté donde esté. El número CPF se requiere para el alistamiento militar (todavía obligatorio en Brasil), para emitir un pasaporte, para la inscripción de Seguridad Social privada o pública, para abrir cuentas bancarias, para registrarse en empleos públicos y privados. Los datos obtenidos de todas estas fuentes pueden unificarse en un registro CPF único a través de procedimientos de vinculación razonablemente simples. Durante varios años se ha desarrollado un sistema informático en el servicio de salud pública (Sistema Único de Salud) donde se almacenarán todos los datos relacionados con la salud de cada ciudadano: vacunas, enfermedades diagnosticadas, resultados de pruebas complementarias. Es decir, un registro médico electrónico individual de validez nacional que estaría disponible para garantizar el acceso a la información individual de cada ciudadano brasileño registrado en el SUS. Este registro se llama Tarjeta SUS y ya se está utilizando en algunas regiones y sectores del sistema de salud. Estos datos pueden exponer información privada de individuos que influirá incluso en posibles empleos, ofertas de seguros, etc.

El concepto de Big Data implica grandes volúmenes de datos producidos a alta velocidad de fuentes diversas, y la Inteligencia Artificial asigna funciones inteligentes a objetos a través de algoritmos sofisticados.

Aún en Brasil, es común que los supermercados soliciten a sus clientes que informen del número de su CPF con el pretexto de ofrecer descuentos a quienes lo suministran. En la práctica, estas empresas pueden analizar el perfil de consumo de sus clientes con mucha precisión, por edad, por género. Por supuesto, estos usos no se comunican previamente a los clientes cuando requieren acceso al número de identificación.

También se sabe que las finanzas ya usan datos de Big Data para evaluar el riesgo de préstamo, los cargos por intereses, etc. Los algoritmos utilizados en estos casos pueden analizar datos relacionados con fuentes de ingresos, lugar de residencia,

antecedentes familiares y vecinos y establecer una estimación de riesgo para cada individuo. Esta estimación a menudo ignora las condiciones reales del desempeño individual de la persona en cuestión y, al recurrir a información genérica de individuos con características similares, puede aumentar el costo de acceso a bienes y servicios por parte de estos individuos.

El alcance ilimitado de Big Data permite beneficios como el avance en la ciencia y la mejora de la salud pública, pero también plantea riesgos de manipulación informativa y aumento de la vigilancia.

La matemática estadounidense Cathy O'Neil publicó un pequeño libro en 2016 que es particularmente relevante para comprender estos fenómenos: *Weapons of Math Destruction: how Big Data increases inequality and threatens democracy*. En este libro, O'Neil

presenta numerosas situaciones en las que el uso de Big Data aumenta las desigualdades y refuerza los prejuicios y los estereotipos, incluso cuando la intención original de quienes desarrollan los métodos de análisis es prevenir los sesgos de género y color. Este es el caso del sistema que se utiliza en los Estados Unidos con el fin de calcular la posibilidad de que un delincuente sea reincidente.

El acceso a los datos sobre la vida civil de las personas ha tenido lugar ampliamente y en varios países, lo que ha aumentado este control sobre las personas a través del software de identificación facial. En Brasil, esta tecnología ya se utiliza para la vigilancia de grandes eventos e incluso para el control de entradas a aeropuertos internacionales. Brandl y Garcia (2022), en un estudio realizado por Tooltester, buscó identificar “en qué parte del mundo se vigilaba más a la gente, calculando la cantidad de cámaras de CCTV por ciudadano y la cantidad de intentos de los gobiernos de obtener información personal de sus ciudadanos, datos de Google, Apple, Meta, Microsoft y Twitter. Calificamos a cada país en ambos factores para dar una clasificación general, revelando los ciudadanos más vigilados del mundo”. El ranking elaborado identificó a los diez países que más vigilan a sus ciudadanos en el siguiente orden: China, Estados Unidos, Gran Bretaña, Singapur, Australia, Alemania, Polonia, Brasil, Hong Kong e India. Tal vigilancia, a menudo asociada con la promoción de la seguridad pública, puede verse como la encarnación de lo que se describe en la novela distópica de George Orwell, *1984*, pero quien mejor describió estos dispositivos fue Foucault en su *Vigilar y castigar*. Para él, “la formación de una sociedad disciplinaria va de las disciplinas cerradas, una especie de ‘cuarentena’ social, al mecanismo indefinidamente generalizable del ‘panoptismo’. No es que la modalidad disciplinaria del poder haya reemplazado a todas las demás, sino que se ha infiltrado en medio de los demás, descalificándolos a veces, pero sirviéndoles de intermediario, vinculándolos, prolongándolos, y sobre todo permitiendo que los efectos del poder lleguen a los elementos más tenues y lejanos, a través de una distribución infinitesimal de las relaciones de poder” (Foucault, 2009, p. 204).

En relación con los sistemas de vigilancia y control, también es razonable mencionar un informe de Carney (2018) que presenta un programa piloto de vigilancia ciudadana en China, que utiliza una red de 200 millones de cámaras de CCTV que monitorearían las actividades de cada individuo en su vida diaria regular. En estos programas, cada individuo recibe un conjunto de puntos inicial (800 o 900 créditos sociales) y estos aumentarían o disminuirían de acuerdo con sus acciones, ya sea en el trabajo o incluso comprando en un supermercado. Esta posible distopía representaría un grado casi ficticio de control y monitoreo de las elecciones individuales. Por esta razón, este

escenario todavía es solo una posibilidad, ya que aún no se implementa completamente en China.

Este modelo orwelliano chino, descrito por ABC Network de Australia, no es único en el mundo. En 2016, Alex Kane, de “The Intercept”, describe el desarrollo de Israel como un centro de tecnología de vigilancia, exportando dicha tecnología a países que desean controlar más a sus ciudadanos. Su experiencia se puede entender mejor con el artículo de Shtaya (2022, párrafo 1) que,

detalla el uso cada vez más intenso por parte de las autoridades israelíes de las tecnologías de vigilancia y predicción para vigilar y controlar a los palestinos. Someter a los palestinos a tal escrutinio por parte de los aparatos de seguridad y militares reduce sus espacios expresivos y los sumerge en un estado de ansiedad constante. Esta práctica también tiene un propósito comercial: la Palestina ocupada funciona efectivamente como un laboratorio al aire libre para que Israel pruebe técnicas de espionaje y vigilancia antes de venderlas a regímenes represivos en todo el mundo.

Pero, aunque nos asustan estas posibilidades, pocos de nosotros nos molestamos en leer la información sobre lo que se hará con los datos que proporcionamos a plataformas como Meta, lo que realmente debería asustarnos. La cantidad de información que cada usuario proporciona espontáneamente a cada una de las redes sociales se utiliza para vender espacios publicitarios que son cada vez más precisos en la selección del público objetivo de estas piezas. Estrictamente hablando, la vieja máxima sostiene que los medios venden no solo un producto sino una clientela selecta. Los temas que serán objeto de los anuncios son los productos reales vendidos por estos medios. En el caso de los medios digitales, especialmente los medios sociales, esta es una audiencia seleccionada con mucha precisión, ya que el vendedor tiene suficiente información para vender. En el caso de un negocio comercial, la lógica de la ganancia prevalece sobre alguna idea de bien común. El propietario de Facebook (Meta), Mark Zuckerberg, habló en una audiencia del Congreso de los EE. UU. sobre compañías que han estado utilizando esta información contratada para manipular políticamente a la opinión pública (hasta el día de hoy, los ejemplos más citados de esta manipulación son el referéndum sobre el Brexit, la elección del presidente Trump en los Estados Unidos y del presidente Bolsonaro en Brasil). Zuckerberg declaró que “ahora está claro que no hicimos lo suficiente para evitar que estas herramientas se usen para causar daño. Esto se aplica a las noticias falsas, la interferencia extranjera en las elecciones y el discurso de odio, así como a los desarrolladores y la privacidad de los datos” (Watson, 2018). Esta declaración solo debe haber convencido a aquellos que querían creerlo, ya que demostraría una inocencia difícil de ser vista en la acción comercial de esta compañía y de su presidente.

Las cuestiones éticas en torno al Big Data incluyen la privacidad, el anonimato, la propiedad intelectual, la objetividad de la información y la responsabilidad por la seguridad de su almacenamiento.

En Gran Bretaña se introdujo una tarjeta magnética para optimizar el acceso al sistema de transporte público (la tarjeta Oyster). Sin embargo, sin ninguna reacción colectiva importante, la policía metropolitana comenzó a utilizar la información de esta tarjeta para fines policiales. La estrategia de comunicación de esta ampliación del propósito de utilizar la tarjeta Oyster se ha centrado en una supuesta mejora de la protección de los ciudadanos (Rauhofer, 2008).

Mantener estas bases de datos extraordinarias requiere una infraestructura informática igualmente extraordinaria. Los requisitos técnicos para el mantenimiento de estas bases de datos y la transmisión de datos hacen que estas bases de datos se ubiquen en la "nube", es decir, en una red de servidores conectados a Internet que permite la realización de un servicio. Aunque el término "nube" se ha usado más a menudo últimamente, puede entenderse como equivalente a Internet. Las empresas privadas más grandes del mundo, como IBM, Google, Apple, son los principales proveedores de este tipo de servicio.

4. Consideraciones éticas en la era del Big Data

No es difícil señalar algunas cuestiones éticas en torno al Big Data: la necesidad del consentimiento del ser humano para el mantenimiento de su privacidad y anonimato, la garantía de propiedad intelectual en el caso de la investigación científica, la objetividad de la información recopilada y la responsabilidad por la seguridad de su almacenamiento, la garantía de accesibilidad e igualdad en la difusión de datos de forma democrática.

Antes de pasar a esta discusión aplicada al campo de la salud, es necesario recordar la llamada Ley de Hume (Cohon, 2018). Según esta ley, es necesario distinguir rigurosamente la ética de la ciencia, es decir, necesitamos saber que es incorrecto deducir lógicamente las declaraciones sobre el "debería ser", de aquellas que se refieren a lo que "es", para no incurrir en la llamada "falacia naturalista".

Por lo tanto, la ciencia y la ética constituirían dos campos distintos y, en principio, separados, resultantes de dos puntos de vista diferentes:

- El primero se refiere a la actividad que construye un conocimiento pertinente y verdadero sobre la realidad, un conocido de hechos, es decir, con declaraciones verificables o refutables (o las hipótesis falsables por la experiencia);
- El segundo se refiere a la búsqueda de lo que se puede juzgar como bueno en un momento y sociedad determinadas.

Desde este punto de vista disyuntivo, las cuestiones morales surgirían solo desde el momento de la aplicación práctica del conocimiento, y es sobre las implicaciones prácticas de su acción que los científicos pueden ser responsables moral y legalmente, no por sus descubrimientos. Por lo tanto, entendemos que el Big Data no es ni bueno ni malo, pero su uso se puede clasificar como bueno o no.

La salud ha integrado Big Data para reducir incertidumbres en la atención individual y pública, con el desarrollo de algoritmos y protocolos basados en grandes cantidades de datos médicos.

También debe aclararse nuestra comprensión de la relación entre los derechos humanos y la ética, de modo que podamos comprender la idea de que los derechos humanos son la idea más cercana que tenemos a la moral universal.

Sin embargo, la declaración de derechos humanos no debe entenderse como un imperativo que se explica por sí mismo. El principio de la dignidad de la persona humana, por ejemplo, se puede utilizar para apoyar derechos antagónicos, como en el caso de las discusiones sobre el aborto, siendo necesario que también sean considerados como principios *prima facie*:

obligatorios, pero que deben ser analizados en cada situación, con el fin de analizar las posibles contradicciones presentes en la situación.

Así, es necesario considerar los ideales de justicia para identificar las soluciones más justas en cada caso, considerando los diferentes intereses de los involucrados. La búsqueda de la solución más justa debe tener en cuenta los intereses y valores del individuo, pero también los intereses y valores de las comunidades. Entendemos, con Schramm (2008), que la ética tiene el deber de proteger a las personas y colectividades vulneradas.

La privacidad y la democracia se ven desafiadas por el uso extensivo de Big Data en la vigilancia, y la equidad debe ser un componente central en el uso de datos en la salud.

Es importante aquí aplicar el concepto de “Bioética de la Protección”, conceptualizado por Schramm (2008, p. 16) “como la parte de la ética aplicada constituida por herramientas teóricas y prácticas que tienen como objetivo comprender, describir y resolver los conflictos

de interés entre quienes tienen los medios que los “habilitan” (o los hacen competentes) para realizar su vida y quienes, por el contrario, no los tienen”. Su principio es salvaguardar los derechos fundamentales de la persona, de manera que cada individuo, aun en situación de vulnerabilidad o desamparo, pueda realizar sus elecciones priorizando sus intereses, sin perjuicio de terceros. La tarea de la Bioética de la Protección es equilibrar la justicia y la libertad ante la complejidad de las dinámicas sociales con el Big Data, donde la información personal puede tener un alcance colectivo, manteniendo alta la privacidad, priorizando la protección y la autonomía.

La información que debe utilizarse en cualquier tipo de análisis tiene que poder responder a estas preguntas: ¿es necesaria para garantizar la seguridad y privacidad de los datos? ¿Hasta qué punto puede un sistema algorítmico dirigir la toma de decisiones priorizando la ética? Es de destacar que detrás de la máquina, en algún momento del proceso, estará la intervención humana, analizando, complementando o difundiendo la información. Priorizar la no manipulación de datos e identificar los conflictos de interés es un objetivo fundamental. En el mundo globalizado, con tantas diferencias sociales y económicas, ¿es posible garantizar la accesibilidad de la información a todos?

En esta reflexión, el uso de datos personales, especialmente en lo que respecta a los datos considerados como datos personales sensibles (que se refieren al origen racial o étnico, convicción religiosa, opinión política, afiliación a un sindicato u organización de carácter religioso, filosófico o político, datos referentes a la salud o vida sexual, datos genéticos o biométricos, cuando se vinculen a una persona física), si bien para recabar información en materia de salud, pueden tener repercusiones positivas o negativas, según el destino definido. Sin embargo, de la misma forma que no existe garantía de que todo lo publicado en redes sociales esté justificado o pueda ser manipulado por terceros, la preocupación por la seguridad de los datos a nivel mundial ha dado lugar a una serie de políticas públicas de protección, comenzando por si asume que el derecho a la privacidad está garantizado como un derecho fundamental. En Brasil, con la preocupación por el tratamiento de datos personales disponibles en los medios físicos o digitales, se promulgó en 2018 la Ley General de Protección de Datos Personales, revisada en 2019, consolidando así el compromiso sobre la protección de

datos. Debido a la pandemia de Covid-19, se permitió una mayor flexibilidad en el uso de las plataformas digitales, por lo que esta ley pasó a ser efectiva solo en septiembre de 2020. Lo fundamental es preservar la privacidad aportando beneficios a todos.

La tecnología y los datos se pueden utilizar para el bien común, siempre que se compartan desde una fuente confiable y se utilicen solo para el propósito para el que están destinados, convirtiéndose en ocasiones en esenciales para la toma de decisiones en los gobiernos y las sociedades. Un punto a destacar es el consentimiento de la persona/paciente, la seguridad de los datos y la finalidad explícita de su uso, con la garantía de que serán utilizados únicamente para la finalidad a la que están destinados.

Finalmente, las decisiones tomadas con el Big Data deben ser analizadas en un contexto específico, sin causar discriminación o daño al individuo, para que el uso de la tecnología resulte en efectos positivos para los actores de este escenario.

5. Una mirada especial: el Big Data en salud

La salud ha incorporado grandes datos de muchas maneras, ya sea en atención individual o en salud pública. Históricamente, los médicos y otros profesionales de la salud han tratado de reducir sus incertidumbres sobre qué hacer para tratar a este paciente o comunidad en particular. Varios servicios de salud establecieron rutinas de tratamiento y diagnóstico para estandarizar la atención individual y reducir no solo las incertidumbres profesionales, sino también para proteger a sus agentes de la mala conducta y recopilar datos que podrían utilizarse para el análisis científico de las decisiones tomadas. La investigación clínica ha contribuido en gran medida a esta generación de información que puede contribuir a la mejora de la atención ofrecida.

Este conjunto de información pronto comenzó a sistematizarse y a generar protocolos de atención e incluso indicadores para ayudar en la indicación terapéutica. Los algoritmos se desarrollaron para transformar la información clínica y de laboratorio en números que expresaran la gravedad de un paciente enfermo o el grado de discapacidad que tendría una enfermedad en cualquier sociedad. Pero esta información extremadamente técnica y objetiva no es una información moralmente neutra. Como ejemplo, mencionaré algunos de estos indicadores para aclarar el problema.

El Big Data en salud presenta oportunidades para la medicina de precisión y el internet de las cosas, pero también implica riesgos éticos como la vulneración de la privacidad y la precisión de los dispositivos inteligentes.

Recuérdese la estrategia que se ha utilizado ampliamente para establecer prioridades y un cierto orden para determinar quién debe ser trasplantado en primer lugar: la lista de espera. Se buscó la imparcialidad en la elección para lograr un fin justo. Aquellos que

ingresaron primero en la fila tendrían prioridad sobre los demás, en el caso de la aparición de un órgano compatible. Aunque no es un criterio incuestionablemente justo (después de todo, el acceso a los servicios de salud es desigual en todo el mundo), ha alcanzado la categoría de casi consenso en el caso del trasplante de órganos de muertos a vivos. Es decir, se privilegió un criterio moral para el establecimiento de la estrategia: la justicia. Sin embargo, los médicos de trasplante de hígado de la Clínica Mayo comenzaron a cuestionar este criterio, ya que muchos pacientes murieron en lista sin posibilidad de un trasplante. Empezaron a defender el criterio de la gravedad

de la enfermedad como criterio de elección para ordenar la lista de espera de trasplantes. Para este fin, desarrollaron dos algoritmos: el MELD (“Model for End-stage Liver Disease”) y PELD (“Pediatric End-stage Liver Disease”). Estos modelos proporcionan un número que calificaría al paciente de acuerdo con la gravedad actual de su enfermedad, lo que le daría al médico la oportunidad de decidir según el criterio de que la vida es el valor más importante y que salvarlo debería ser la prioridad. Al no ser el propósito de este breve texto, no pretendemos extendernos en esta discusión, pero no podemos dejar de mencionar que la experiencia en varios hospitales ha sido tan precisa en determinar el paciente más grave que en muchos casos ya resultó demasiado tarde para el trasplante y el paciente murió. Otra consecuencia es que la supervivencia de los pacientes trasplantados que fueron seleccionados por este criterio disminuyó en algunos hospitales que realizaron un estudio comparativo sobre este hecho.

Otros han desarrollado algoritmos para evaluar la gravedad de los pacientes, tales como, por ejemplo, el APACHE (“Acute Physiology and Chronic Health Evaluation”), el SAPS (“Simplified Acute Physiological Score”), el SOFA (“Sequential Sepsis-related Organ Failure Assessment”) y el NEWS2 (“National Early Warning Score”). Para una revisión sistemática sobre la ética del uso de los indicadores de gravedad como criterio para la decisión en el contexto de la Covid-19, ver Santos et al. (2021).

La IA y el aprendizaje automático se utilizan en salud para mejorar la calidad de la atención y la asignación de recursos, pero plantean desafíos éticos en la relación médico-paciente y en la integridad científica.

Las aplicaciones de IA durante la pandemia de Covid-19 fueron de gran utilidad tanto para identificar patrones de enfermedades con mayor riesgo de muerte, permitiendo una asistencia adecuada a estos pacientes, como para la revisión de medicaciones y consecuente uso de fármacos efectivos en enfermedades emergentes como esta (Zhou et al., 2020, p. 674), así como para predecir nuevas olas pandémicas (Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde [CIDACS], 2023).

También el campo de la salud pública ha estado involucrado en el intento de establecer criterios objetivos, reducibles a un puntaje, como una contribución a la asignación de recursos. Las dos métricas más relevantes son el DALY (“Disability-Adjusted Life Year”) y el QALY (“Quality-Adjusted Life Year”), que están destinados a medir la carga de una enfermedad y se utilizan para establecer intervenciones de salud pública. El principio moral detrás de estas métricas es el principio de utilidad (Garbayo, 2019).

Entre las áreas promisorias para el uso del Big Data en salud, Chiavegatto Filho (2015) destaca la Medicina de Precisión y el internet de las cosas. La Medicina de Precisión se basa en la información genética y personal analizada epidemiológicamente para permitir la toma de decisiones para la prevención y tratamiento de enfermedades complejas generando la formación de cohortes regional, nacional y, al mismo tiempo, global.

El internet de las cosas se refiere al uso de dispositivos cotidianos conectados a internet, que pueden interferir directamente en la vida de las personas. De esta forma, objetos, dispositivos inteligentes, como “wearables”, relojes, pulseras, por ejemplo, pueden identificar condiciones físicas que se traducen en condiciones de salud de las personas, o incluso situaciones de daño inminente. Además de permitir intervenciones

inmediatas, o incluso proporcionar datos epidemiológicos para caracterizar una determinada enfermedad. También es necesario considerar la necesidad de que este uso del Big Data resulte en una promoción de la salud equitativamente distribuida entre la población.

El uso de “wearables” tampoco está exento de riesgos que deben ser evaluados éticamente, ya sea por la posibilidad de ser hackeados, de violar la privacidad, de no tener la precisión adecuada generando acciones indebidas, entre otros. Sin embargo, vale la pena resaltar las innumerables posibilidades del cuidado de la salud con innovaciones tecnológicas que abren la perspectiva de un futuro promisorio para vivir bien, al tiempo que preocupa la duda de que, en un mundo donde la Organización Mundial de la Salud identifica que 1 de cada 3 personas ni siquiera tiene acceso a agua limpia (World Health Organization, 2023), estos avances tecnológicos estarán al alcance de todos.

En Brasil, en Fiocruz (Bahía), se ha desarrollado un proyecto de gran alcance y posibilidades: el Centro para la Integración de Conocimientos y Datos de Salud (CIDACS, 2023) cuyo principal objetivo es la integración de grandes bases de datos para analizar las desigualdades en salud y políticas sociales. Sus principales proyectos están llevando a cabo una cohorte 100 millones de individuos brasileiros, y Epigen-Brasil es una iniciativa en genómica de poblaciones y epidemiología genética. Este centro está coordinado por Maurício Barreto. Entre los propósitos más audaces de este Centro se encuentra el desarrollo de la Salud Pública de Precisión, coordinado por Manuel Barral-Netto. Por lo tanto, Brasil también se encuentra entre los países interesados no solo en el uso potencial de la genómica para la medicina de precisión, con el potencial de identificar variantes genéticas relacionadas con diferentes enfermedades, sino también de pensar en posibles estrategias terapéuticas sin excluir la terapia génica y la farmacogenómica.

La aplicación de Big Data y la IA en salud deben ser evaluadas críticamente para evitar discriminación y daño, promoviendo el uso beneficioso de la tecnología.

El universo de la genómica ha sido cada vez más prometedor y, al mismo tiempo, preocupante. Es importante que los países insertados periféricamente en el sistema económico mundial también se dediquen a

crear sus grandes bases de datos, incluida la genómica. Es necesario tratar de ofrecer a nuestros ciudadanos acceso a terapias diseñadas para un futuro no muy lejano, de las cuales podemos ser excluidos precisamente por el desfase genómico en nuestros países en comparación con los de los países centrales. Invertir en investigación en estas áreas puede significar la posibilidad de tener acceso a las terapias que serán esenciales en el futuro.

Se deben considerar las diferentes formas de utilizar la IA en salud como una potencial mejora en la calidad de la atención, ya sea agilizando el diagnóstico, ya sea en la elaboración de una propuesta terapéutica más precisa, que pueda ampliar y democratizar el acceso a la salud y asignar mejor los recursos sanitarios con impacto en la rentabilidad.

A raíz de las innovaciones tecnológicas, OpenAI (un laboratorio de investigación de inteligencia artificial de EE.UU.) lanzó en noviembre de 2022 la herramienta de procesamiento de lenguaje Chat-GPT (Chat Generative Pre-Treated Transformer), que no es solo un motor de búsqueda, sino una enorme base de datos, que utiliza

algoritmos elaborados con información generada por un programador humano. En pocas palabras, es un programa de computadora, un robot, que interactúa con humanos, capaz de responder sobre cualquier tema de manera simple o extremadamente compleja, incluso produciendo textos académicos y científicos con un estándar de excelencia (Irigaray y Stoker, 2023, p. 1). Las tecnologías y las máquinas que realizan acciones similares a las humanas necesitan una estrecha observación y regulación. Con el objetivo de mejorar el rendimiento de la herramienta Chat GPT, Open AI ha realizado varias actualizaciones y ya va por su cuarta versión. La compañía informa que la versión actual todavía tiene limitaciones similares a los modelos anteriores, aún puede producir “alucinaciones” o declaraciones fácticas que no se pueden verificar en la fuente y que no se basan en la verdad (Bang et al., 2023, p. 2; Lee et al., 2023, p. 1234). Lo sorprendente fue que también desarrolló la capacidad de mentir cuando se enfrentaba a una tarea que no podía realizar, manteniendo la tendencia a inventar hechos, a redoblar información incorrecta y realizar tareas incorrectamente de una manera muy convincente y creíble (OpenAI, 2023, pp. 55-59).

Su capacidad de raciocinio clínico más rápido y eficaz para diagnósticos precisos y pautas de tratamiento, además de su capacidad de cumplir con los trámites administrativos burocráticos, hizo que su repercusión inicial en medicina fuera muy favorable, comparable con la repercusión del GPT Chat en los medios (Hiland, 2023).

Pero no deja de generar preocupación el uso generalizado de esta herramienta en la medicina, dadas las cuestiones éticas que plantea. Los textos científicos producidos por la IA que manipularon datos o información sesgada, distorsionando y comprometiendo la integridad científica, pueden tener en la toma de decisiones en el área de la salud consecuencias preocupantes, sin contar con la imposibilidad de verificar su autoría. La relación médico-paciente se transforma con la inserción de la IA en la práctica médica, donde la empatía era considerada necesaria para generar confianza. Aclarar de forma muy comprensible que en algún momento el servicio podrá ser prestado por la IA y cómo se hará, así como la necesidad del consentimiento del usuario para utilizar su información personal en investigaciones científicas derivadas de esta nueva forma de praxis sanitaria, son importantes preocupaciones éticas. Cabe señalar que, a la hora de solicitar el consentimiento de la persona, es fundamental asegurarse de que la persona tiene plena autonomía para darlo, no siendo vulnerable de ninguna manera.

Las cuestiones éticas clave relacionadas con Big Data son su recopilación, análisis e interpretación, las implicaciones para la privacidad, el aumento de desigualdades y la dominación de ciertos grupos sobre otros. Las normativas deben proteger el interés público y a los grupos vulnerables.

Para Hilland (2023), hay dos razones para priorizar las cuestiones éticas sobre la IA en la práctica médica: aclarar al paciente de forma exhaustiva sobre los datos que se recopilarán y utilizarán, y lo que considera esencial, asegurarse de que la IA no sustituya al profesional humano, ni se considere su uso como obligatorio.

El uso de la IA en ciencia, educación y salud son hechos inexorables para un futuro muy cercano. Pueden usarse para bien, pero también pueden causar daño si no se usan con precaución y dentro de ciertas limitaciones, especialmente con respecto a cuestiones éticas.

6. Para reflexionar: garantizar la privacidad, no generar desigualdad y ejercer la democracia

Esto es un buen momento para llamar la atención sobre dos cuestiones éticas sensibles, una de las cuales es urgente: respetar los principios de la llamada "ciencia abierta", de modo que los principales financiadores internacionales condicionen su apoyo financiero al compromiso de proporcionar acceso a todas las bases de datos que se generan.

Aunque seguimos sin estar seguros de si la privacidad individual todavía es posible en el mundo de hoy, entendemos que el almacenamiento y el tipo de uso que se hará de estas bases de datos deben divulgarse amplia y previamente. Las sociedades deben ser conscientes de qué datos están siendo almacenados por quién y dónde, y especialmente qué usos se permitirán para esos datos. Estemos o no de acuerdo con este almacenamiento o cualquier uso particular, creemos que, al menos en Brasil, esto se encuentra más allá de nuestras posibilidades. No tenemos una tradición democrática y el respeto por nuestros derechos individuales y colectivos está lejos de ser una realidad. Nuestro pasado colonial y la estrategia exitosa que emprendieron nuestros colonizadores al infundir a nuestro inconsciente colectivo con lo que hoy llamamos colonialidad (Quijano, 1997), implantado por la necropolítica (Mbembe, 2018), deja pocas razones para el optimismo a corto plazo. Usando el concepto foucaultiano de biopoder, que parece dividir a las personas en quienes deben vivir y quienes deben morir, Mbembe acuñó el concepto de Necropolítica, que representa el poder de definir quién puede vivir y quién debe morir por sus condiciones sociales. La conciencia de estas situaciones es al menos una primera forma de enfrentarlas.

Entendemos que gran parte de la discusión ética relacionada con el Big Data vendrá cuando incluyamos el tema de la Inteligencia Artificial (IA) y las Máquinas de Aprendizaje (MA) en nuestro horizonte reflexivo, ya que ya no es raro ver a los profesionales de la salud en duda sobre si deben seguir sus parámetros científicos conocidos y explicados, o los resultados obtenidos por la Inteligencia Artificial y las Máquinas de Aprendizaje. ¿Estamos en las manos invisibles (o intencionalmente no reconocidas) de máquinas que nos ofrecen respuestas más precisas a nuestros problemas, aunque no siempre sabemos cómo llegaron a esta conclusión? En Austin, Texas, hace unos nueve años, se estableció una nueva Facultad de medicina en una de las mejores universidades de los EE.UU., la Universidad de Texas. Entre las diversas características que la hacen digna de mención aparece que:

- Fue creada por una fundación vinculada a Dell Computers;
- Muchos de sus estudiantes provienen de Ingeniería de Sistemas y ya no de Biología y similares;
- El temario de biología que se ofreció durante los primeros dos cursos en una Universidad tradicional ahora está disponible en solo un año.

Pero tampoco debemos omitir que la misión descrita en la página web de esta escuela medica es audaz:

- Mejorar la salud en nuestra comunidad como modelo para la nación;
- Desarrollar nuevos modelos de atención multidisciplinar centrada en la persona que premie el valor;
- Acelerar la innovación y la investigación para mejorar la salud;

- Educar a líderes que transformen el cuidado de la salud; y
- Rediseñar el ambiente académico de salud para servir mejor a la sociedad (Dell Medical School, 2023).

Según el decano de esta facultad, la Inteligencia Artificial es capaz de proporcionar diagnósticos mucho más precisos que los humanos; sin embargo, los pacientes seguirán prefiriendo recibir el diagnóstico, el pronóstico y el plan terapéutico de los humanos en lugar de las máquinas, razón por la cual él piensa que el papel del médico no cambiaría en esencia. Esperamos que la dimensión humana de la práctica médica no se limite a la transmisión acrítica de lo que deciden los algoritmos (Lages, 2018).

7. Conclusión

Como hemos intentado demostrar a lo largo de este artículo, el Big Data no es bueno o malo en sí. Entendemos que las principales cuestiones éticas relacionados con el Big Data están en:

- Cómo y para qué fines se recopilan, analizan e interpretan los datos;
- Cuestiones de privacidad individual y colectiva;
- Aumento de las desigualdades entre países e incluso personas en cada sociedad;
- Mantenimiento de mecanismos de dominación entre países y entre clases en cada país.

Para nosotros, las normas y reglamentos relacionados con estos temas deben servir al interés público, con respeto a la diversidad y el pluralismo moral, y con la protección de las personas y los grupos vulnerables como uno de sus propósitos.

Bibliografía

- Alves, P.V.S. (2017). Guía de sobrevivência no mundo VUCA. DOM, 11(32), 62-70. <https://www.fdc.org.br/conhecimento/publicacoes/artigos-revista-dom-32117>
- Bang, Y., Cahyawijaya, S., Lee, N., Dai, W., Su, D., Wilie, B., Lovenia, H., Ji, Z., Yu, T., Chung, W., Do, Q. V., Xu, Y., Fung, P. (2023). A multitask, multilingual, multimodal evaluation of chatgpt on reasoning, hallucination, and interactivity. *arXiv preprint*, 2302.04023. <https://doi.org/10.48550/arXiv.2302.04023>
- Brandl, R., Garcia, J. (2022, July 25). The world's most surveilled citizens. <https://www.tooltester.com/en/blog/the-worlds-most-surveilled-countries/>
- Breuer, T. (2016). Statistical power analysis and the contemporary "crisis" in social sciences. *Journal of Marketing Analytics*, 4(2), 61-65. <https://doi.org/10.1057/s41270-016-0001-3>
- Carney, M. Canal ABC News In-depth. (2018, September 18). Exposing China's Digital Dystopian Dictatorship, Foreign Correspondent. [Video]. Youtube. https://www.youtube.com/watch?v=eViswN602_k
- Centro de Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde [CIDACS] (2023). <https://cidacs.bahia.fiocruz.br/en/>.

- Chiavegatto Filho, A. D. P. (2015). Uso de Big Data em saúde no Brasil: perspectivas para um futuro próximo. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24(2), 325-332. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742015000200015>
- Cohon, R. (2018). Hume's Moral Philosophy. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <https://plato.stanford.edu/entries/hume-moral>
- Dell Medical School (2023). *Mission and visión*. <https://dellmed.utexas.edu/about/mission-and-vision>
- European Commission (2018). *The new European community: decisionmaking and institutional change*. Routledge 2018. <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/big-data>
- Fiori, J. L. (2008). O sistema interestatal capitalista no início do século XXI. En J. L. Fiori, C. Medeiros, F. Serrano. *O mito do colapso do poder americano* (pp. 173-277). Record.
- Foucault, M. (2009). *Vigiar e punir*. Vozes.
- Garbayo, L. (2019). Métrica e ética na saúde pública: apontamentos sobre a relevância da bioética na avaliação das medidas-sumário de saúde populacional. En M. Palácios (Ed.). *Bioética, saúde e sociedade* (pp. 73-92). Fiocruz. <https://doi.org/10.7476/9786557080719>
- Hiland, E. B. (March 10, 2023). ChatGPT in the clinic? Medical AI needs ethicists. *The Hastings Center*. <https://www.thehastingscenter.org/medical-ai-needs-ethicists/>
- Irigaray, H. A. R., Stoker, F. (2023). ChatGPT: um museu de grandes novidades. *Cadernos EBAPE.BR*, 21(1), e88776. <https://doi.org/10.1590/1679-395188776>
- Kane, A. (17 de outubro de 2016). Como Israel se tornou um centro de tecnologia de vigilância. *The Intercept*. <https://www.intercept.com.br/2016/10/18/como-israel-se-tornou-um-centro-de-tecnologia-de-vigilancia/>
- Lages, A. (16 de agosto de 2018) Queremos formar bons clínicos, mas isso não é mais suficiente. *O Estado de São Paulo*. [https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,](https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,queremos-formar-bons-clinicos-mas-isso-nao-e-mais-suficiente,70002454760)
<https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,queremos-formar-bons-clinicos-mas-isso-nao-e-mais-suficiente,70002454760>
- Lee, P., Bubeck, S., Petro, J. (2023). Benefits, limits, and risks of GPT-4 as an AI Chatbot for Medicine. *New England Journal of Medicine*, 388(13), 1233-1239. <https://doi.org/10.1056/NEJMSr2214184>
- Lei 13.709, de 14 de agosto de 2018 (Brasil). Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13709.htm.
- Lycett, M. (2013). 'Datafication': making sense of (big) data in a complex world. *European Journal of Information Systems*, 22(4), 381-386. <https://doi.org/10.1057/ejis.2013.10>
- Mbembe, A. (2018). *Necropolítica*. N-1 edições.

- Mbembe, A. (2016). Necropolítica. *Arte & Ensaios*, (32), 124-151. <https://revistas.ufrj.br/index.php/ae/article/view/8993/7169>
- O'Neil, C. (2016). *Weapons of math destruction: how Big Data increases inequality and threatens democracy*. Broadway Books.
- OpenAI (2023). *GPT-4 Technical Report*. Cornell University. <https://doi.org/10.48550/arXiv.2303.08774>
- Orwell, G. (2009). 1984. Companhia das Letras.
- Porto, D. (2017). Reflexões bioéticas. *Revista Bioética*, 25(3), 437-441. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017253001>
- Quijano, A. (1997). Colonialidad del poder, cultura y conocimiento en América Latina. *Anuário Mariateguiano*, 9(9), 113-122.
- Rauhofer, J. (2008). Privacy is dead, get over it! Information privacy and the dream of a risk-free society. *Information & Communications Technology Law*, 17(3), 185-197. <https://doi.org/10.1080/13600830802472990>
- Santos, R. L., Brito, L., Rego, S. (2021). Ethics in the micro-allocation of resources during a sanitary emergency: a systematic review. *Global Bioethics Enquiry Journal*, 9(3), 142-152.
- Santos, A. M. J., Del Vechio, G. H. (2020). Inteligência artificial, definições e aplicações: o uso de sistemas inteligentes em benefício da medicina. *Revista Interface Tecnológica*, 17(1), 129-139. <https://revista.fatectq.edu.br/interfacetecnologica/article/view/782/456>
- Schramm, F. R. (2008). Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista Bioética*, 16(1), 11-23. <https://www.redalyc.org/pdf/3615/361533250002.pdf>
- Shtaya, M. (April 27, 2022). Nowhere to hide: the impact of Israel's digital surveillance regime on the Palestinians. *Middle East Institute*. <https://www.mei.edu/publications/nowhere-hide-impact-israels-digital-surveillance-regime-palestinians>
- Souza, L. R. A., Santos, J. M. M. S., Freitas, C. B. (3 a 7 de outubro de 2018). *Reflexão sobre a dinâmica do "mundo VUCA" e seu impacto na educação profissional a distância*. Congresso Internacional ABED de Educação a Distância, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. <http://www.abed.org.br/congresso2018/anais/trabalhos/5036.pdf>
- Souza, M., Almeida, F. G., Souza, R. R. (27 a 27 de novembro de 2018). *O termo Big Data: quebra de paradigma dos n-V's*. Workshop de Informação, Dados e Tecnologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil. https://dadosabertos.info/enhanced_publications/idt/papers/6.pdf
- Watson, C. (2018, April 11). The key moments from Mark Zuckerberg's testimony to Congress. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/technology/2018/apr/11/mark-zuckerbergs-testimony-to-congress-the-key-moments>

World Health Organization (2023). *Water, sanitation and hygiene (WASH)*.
<https://www.who.int/health-topics/water-sanitation-and-hygiene-wash>

Zhou, Y., Wang, F., Tang, J., Nussinov, R., Cheng, F. (2020). Artificial intelligence in Covid-19 drug repurposing. *The Lancet Digital Health*, 2(12), e667-e676.
[https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(20\)30192-8](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(20)30192-8)

A fondo

Consentimiento informado. ¿Protección para el paciente o para el profesional de la salud?

Un análisis desde la autonomía y la dignidad

Informed Consent: Protecting the Patient or the Healthcare Provider?

An Analysis from the Perspective of Autonomy and Dignity

María Pérez Bandera

Escuela de Doctorado y Posgrado, Universidad de La Laguna

Máster en Bioética y Bioderecho

Resumen

La salud es un aspecto determinante para el estado físico y psicoemocional de las personas. El acceso al sistema de salud, reconocido universalmente como un derecho, debería ser motivo suficiente para garantizar que este se preste bajo estándares de calidad. Este artículo, resultado de un Trabajo de Fin de Máster, aborda la crucial importancia de la autonomía y la dignidad del paciente en la utilización del consentimiento informado. Para respaldar esta afirmación, se realiza un análisis ético de dos casos prácticos, destacando las consecuencias negativas que surgen cuando el consentimiento no se aplica o se aplica incorrectamente.

Palabras clave: Consentimiento Informado, Autonomía, Dignidad, Paciente, Profesional de la salud

Abstract

Health is a determining factor in people's physical and psychoemotional state. Access to the health system, universally recognized as a right, should be sufficient reason to ensure that it is provided under quality standards. This paper, derived from a Master's Thesis, addresses the crucial importance of patient autonomy and dignity in the use of Informed Consent. To support this assertion, we perform an ethical analysis of two case studies, highlighting the negative consequences that arise when consent is not applied or is applied incorrectly.

Keywords: Informed Consent, Autonomy, Dignity, Patient, Health Professional.

1. Introducción

¿Quién no se ha encontrado alguna vez, sumido por la incertidumbre, con la necesidad de tener que acudir a un centro sanitario u hospitalario debido a un malestar al que pretendía encontrarle una explicación y proporcionarle un remedio? Es lo que Andorno (2012) concibe como idea de que toda persona es vulnerable por tres sencillas razones que fundamentan lo que denomina *principio de vulnerabilidad*: el padecimiento de enfermedades, la exposición a situaciones de riesgo –a las que va asociado, indudablemente, un cuidado previo– y el fallecimiento. Estas tres situaciones se enmarcan en el entorno familiar o en lo que el autor denomina “familia humana” o “sociedad”, lugar donde se ubica el profesional de la medicina del que se espera que proporcione un alivio a la dolencia de la que el afectado desconoce tanto los motivos como sus vías de tratamiento.

No obstante, hasta hace escasos sesenta años, la relación médico-paciente estaba inserta dentro de un marco de superioridad por parte del profesional frente al paciente, lo cual le otorgaba un carácter eminentemente vertical. En la década de los años 70 del siglo XX, en Estados Unidos, la ciudadanía empezó a tomar conciencia de los derechos de los que podía gozar en el ámbito sanitario, reclamando así ser parte activa en el proceso de cuidados de la salud. El resultado de este proceso fue una relación horizontal fundamentada en el diálogo y el consenso, que cobraba de esta manera un carácter más humano. Así pues, el paciente se convirtió en sujeto capaz de tomar decisiones tras haber obtenido toda la información acerca de su patología, tratamientos y riesgos-beneficios. Gracias a ello surgió lo que hoy se conoce como consentimiento informado (en adelante CI).

Pese a ello, factores tales como la falta de tiempo en la atención, la ignorancia por parte de los pacientes acerca de su patología y la terminología médica empleada, así como la confianza depositada en los profesionales por ser considerados figuras de autoridad a raíz de su saber, derivan muchas veces en la ausencia de un CI o en un CI de mala calidad. Esto puede conducir a que el paciente firme un documento que, aunque supuestamente le favorece, favorezca más bien al facultativo.

2. El papel del principio de autonomía en el consentimiento informado

De los cuatro principios de la Bioética, esto es, *beneficencia*, *no maleficencia*, *autonomía* y *justicia*, el que juega un papel más relevante y, de hecho, forma parte de la razón de ser y existir del CI, es el principio de autonomía, uno de los pilares rectores de la concepción de la persona a la que se le otorgan muchas explicaciones a lo largo de la historia.

Con origen en la Antigua Grecia, el concepto deriva de *autós* con el sentido de “propio” y *nómos* como “regla, norma, ley y autoridad”. Ello se tradujo en la formación de las denominadas ciudades-Estado en las que imperaba el autogobierno del pueblo. Aristóteles habló del “ciudadano libre” como aquel capaz de poseer plena capacidad de decisión personal, como defendería también siglos más tarde, en la Época Moderna, Rousseau, quien hizo hincapié en la libertad e individualidad del hombre bajo sus propias leyes. Volviendo a Aristóteles, introdujo los términos “autarquía”,

“autosuficiencia” y “autocracia”, entendidas como la propia gobernabilidad y autodominio respectivamente; símil que se mantuvo con Kant, quien usó los términos “voluntad”, entendida como regirse por sí mismo en base a unas leyes establecidas, y “autonomía”, como la base o el motor intrínsecos al hombre que protegen la dignidad (Boladeras, 2011).

En pleno siglo XVIII, una época de grandes cambios socioeconómicos, cobró especial trascendencia en cuanto al reconocimiento de la autonomía, la creación de la Declaración de Virginia de 1776, que dio luz verde a la independencia de Estados Unidos y a la vez creó el antecedente de la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano de 1789 de Francia. Este último documento se convertiría en la base de muchas de las constituciones democráticas europeas que se conocen actualmente (Boladeras, 2011).

La vulnerabilidad humana ante la enfermedad, el riesgo y la muerte establece la necesidad de una atención sanitaria comprensiva y humanizada.

Ya bien entrado el siglo XX, Engelhardt (Boladeras, 2011) introdujo el concepto de “principio de autoridad moral” para describir la autonomía como la capacidad de disfrutar de esta bajo un permiso compartido, y el “principio de permiso” como la necesidad de obtener consentimiento y/o permiso de una autoridad. En caso de desobediencia, según Engelhardt, cualquier acto carecería de la calificación de moral, justificando así el uso de la fuerza. Su crítica hacia la plena autonomía del paciente se fundamenta en la preocupación de que éste pueda convertirse en un sujeto demandante de atención médica, lo que a su vez transformaría al profesional en un subordinado, produciéndose la pérdida de su autoridad profesional (Andorno, 2012).

En esos mismos años John Rawls postuló que la acción autónoma se equipara a la racionalidad, esencial para ser ciudadanos libres e iguales. Siguiendo la línea de Rousseau, Carlos S. Nino respaldó la noción de ciudadanos con plena autonomía, abogando por la ausencia de interferencia estatal pero, al igual que Mill, con la salvedad de no causar perjuicio a terceras personas (Boladeras, 2011).

Beauchamp (Gracia, 2011) estimaba que la acción de una persona es autónoma cuando se cumplen las condiciones de *intencionalidad*, *conocimiento* y *ausencia de control externo*, concebiendo así la autonomía como la libertad de elección. Por el contrario, Diana Meyers argumentaba que la elección personal se fundamenta en la búsqueda de una vida en armonía consigo mismo (Atkins, 2006). Por otro lado, Watson, Young y Dworkin señalaban que ser autónomo implica llevar a cabo proyectos vitales según las convicciones, creencias y valores individuales, sin ser influenciado por el entorno. En otras palabras, cada individuo es soberano de sí mismo, posee la capacidad de autogobierno y el derecho a no ser interferido, lo que comúnmente se conoce como el “principio de no interferencia” (Atkins, 2006).

Trasladándolo a los pacientes, para Lorda (Boladeras, 2011) que sean autónomos significa que disponen de plena *competencia* –habilidad para– o *capacidad* –entender la información y realizar un juicio. En términos legales, *capacidad* o *capacity* es la capacidad de obrar *de hecho o natural*, es decir, la que se tiene de por sí, mientras que la *competencia* o *competency* es la capacidad de obrar *de derecho o legal*. Respetar la autonomía del paciente, pues, se considera un “imperativo ético”.

Es en este momento en el que el profesional tiene como principal función la de informar, orientar y/o asesorar sobre los tratamientos y procedimientos médicos al alcance del paciente, para que este –en pleno ejercicio del derecho a la autodeterminación– decida en última instancia. Este proceso es lo que Andorno (2012) define como consentimiento informado.

Así pues, en base a los criterios de Lorda (2008), los 4 requisitos *sine qua non* para poder catalogar al paciente como persona autónoma son: *voluntariedad*; disponer de *información clara y suficiente* y de *capacidad* para poder valorar toda la información y tomar, en consecuencia, la decisión más adecuada.

3. La dignidad humana como elemento fundamental en el consentimiento informado

El concepto de dignidad se erige como el cimiento indispensable y fundamental de toda sociedad y, según Alegre Martínez (Guerra, 2016), está estrechamente vinculado a la libertad e igualdad. Para Hervada (Aparisi, 2022), la dignidad es lo que define a una persona, siendo su base y razón de ser común. En el ámbito sanitario, esto se traduce en el absoluto respeto al paciente en relación con su capacidad para tomar decisiones, un elemento que nos une a pesar de nuestras diferencias individuales (Guerra, 2016).

Desde una perspectiva etimológica, el término “dignidad” deriva de “digno” (Valls, 2015), que implica la excelencia (*áristos*) o virtuosidad de una persona que, por ende, merece reconocimiento y respeto. En la época clásica, este término se destinaba a ciudadanos que ocuparan altos cargos públicos, ostentando una posición de superioridad sobre el resto de la ciudadanía. En la Edad Media, desde una perspectiva

La evolución de la relación médico-paciente de una dinámica vertical a una horizontal ha llevado a la práctica del consentimiento informado, resaltando la importancia del diálogo y el consenso.

religiosa, Tomás de Aquino definía la dignidad como “algo absoluto y [perteneciente] a la esencia [...] del sujeto” (Aparisi, 2022: 9), otorgado por una divinidad, a la que se le debía respeto como hijos suyos (Valls, 2015). Este

respeto debía manifestarse a través de la obediencia a la ley moral y representaba una cualidad superior que trascendía los límites de la razón humana. Según Sánchez Agesta (Aparisi, 2022: 11), la dignidad es “la excelencia o mérito de un ser y el decoro o respeto que se le debe por esta excelencia”. En la Edad Moderna, la dignidad fue reconocida como un derecho ciudadano inherente a todo ser humano, ejemplificado por Kant y su concepto de autonomía moral.

Spaemann (Aparisi, 2022) considera que a la persona hay que verla como un fin en sí mismo, por estar la dignidad por encima de todo. En consecuencia, la dignidad debe ser la razón suficiente para que una sociedad funcione basada en el respeto y la convivencia, con el Estado desempeñando el papel de garante a través del establecimiento de normas, leyes y políticas que preserven no solo los derechos civiles y fundamentales, sino también la dignidad.

Además, varios autores, como Lenoir y Mathieu, han definido este concepto como un “principio matriz”, mientras que Bayertz lo concibe como el “respeto incondicionado que merece todo individuo en razón de su mera condición humana” (Romeo, 2011:

658). Por el contrario, Kant lo caracterizó como “algo que se ubica por encima de todo precio y, por lo tanto, no admite nada equivalente” (Romeo, 2011: 658).

El Preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 establece “[...] el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana” (Naciones Unidas, 2023). Este principio también ha sido reflejado en otros textos legales, como la Constitución alemana de 1949, que en su primer artículo afirma que “la dignidad humana es intangible. Los poderes públicos tienen el deber de respetarla y protegerla” (Andorno, 2011:659). Asimismo, el Pacto Internacional de Derechos Humanos de 1966 y la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea de 7 de diciembre de 2000 también se hacen eco de este principio.

Beyleveld y Brownsword, entre otros, distinguen entre la *dignidad como facultad* (entendida como la capacidad de actuar plenamente y desarrollar la propia personalidad) y la *dignidad como restricción* (referida al establecimiento de límites a prácticas individuales que podrían comprometer la dignidad individual) (Andorno, 2019: 4-5). Este concepto implica el establecimiento de los mínimos de respeto a los individuos, fundamentales para preservar una sociedad justa.

La dignidad es también un término de alta protección jurídica, intrínseco a la persona por el simple hecho de serlo, abarcando desde el inicio hasta el fin de la vida y pudiéndose conceptualizar de tres maneras distintas: como base y razón de ser de la inviolabilidad de la persona, como un fin en sí mismo y como un límite (Seijas, 1997). En el ámbito de la práctica médica, el paciente no es considerado un objeto, sino un sujeto digno de respeto debido a su posesión de dignidad, un valor intrínseco propio de la especie humana (Andorno, 2012).

La falta de tiempo de los profesionales, la ignorancia de los pacientes sobre su patología y la terminología médica, y la confianza en los profesionales como autoridades pueden resultar en la falta o mala calidad del consentimiento informado.

Por este motivo, cuando una persona se encuentra en una situación de vulnerabilidad, tanto la comunicación como la sensibilidad hacia el paciente son claves (González, 2006), lo que desemboca a la ejecución de una buena práctica médica y de calidad.

De hecho, Chochinov (Andorno, 2019:7) propuso un *modelo sanitario de conservación de la dignidad* –en inglés *dignity-conserving care model*– formado por tres parámetros: *preocupaciones* que presenta el paciente acerca de su enfermedad, *factores psicológicos y espirituales* y el *entorno sociofamiliar*.

No obstante, no puede terminarse esta sección si no se hace un pequeño apunte de dos términos asociados a la dignidad; persona y ser humano. En cuanto al término *persona*, cada legislación nacional define qué entiende por este concepto (González De Cancino, 2011), si bien es cierto que, en el siglo XIX, en los primeros Códigos Civiles tanto de América Latina como de España, hacía referencia a todo aquello que presentara unas características físicas propias de la especie humana. Un siglo más tarde, se reconocería mediante la proclamación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948. *Ser humano* para López de la Vieja (2011) hace referencia a los sujetos de la familia humana.

4. Análisis ético desde la autonomía y la dignidad

Para esta sección, se ha estimado oportuno escoger del cuaderno *Problemas prácticos del consentimiento informado*, de la Fundació Víctor Grífols i Lucas (2002), dos casos ejemplo de la nula o deficiente aplicación del consentimiento informado en el contexto sanitario. Para la realización de su análisis, se usará el modelo mixto, en el que se realizará un análisis del contexto, las partes implicadas en el mismo, los principios de la Bioética que han podido verse afectados y más concretamente, la justificación acerca del porqué tanto la autonomía como la dignidad de los pacientes se han visto vulneradas para finalizar con las conclusiones obtenidas a raíz del análisis.

En el segundo caso, empero, se adjuntará un modelo de CI para la extracción de un molar en el que se usa un lenguaje más sencillo y acorde a la patología que presenta el paciente. Para la elaboración del mismo, se han tomado como referencia dos modelos obtenidos de la página web del Colegio Oficial de Dentistas de Almería, “Consentimiento para la extracción de dientes incluidos” y “Consentimiento para la extracción dental”. (Colegio Oficial de Dentistas de Almería, 2023)

4.1 Caso 3. “El señor Rodríguez quería información”

El Sr. Rodríguez, un profesor de Instituto de 51 años, ha acudido muy asustado a la consulta de la Dra. B, su médico de familia, porque las pastillas que le dio para tratarle su primer episodio de gota aguda le han producido una gran diarrea.

Cuando la Dra. B le explica que este es un “efecto secundario habitual” de estas pastillas, y que además ya lo pone el prospecto del medicamento, el Sr. Rodríguez se enfada porque no le hubiera advertido de esto y le pregunta si no existía otra alternativa de tratamiento.

La Dra. B le dice que sí, aunque en su propia experiencia menos eficaz, y con otros efectos secundarios, como acidez de estómago y posibilidad remota de sangrado digestivo. El Sr. Rodríguez reprocha no haberle planteado esa alternativa, porque él a lo mejor hubiera preferido ese tratamiento.

La Dra. replica que su obligación es tratar a los pacientes de la manera lo más efectiva posible con el poco tiempo de que dispone para cada uno, y que si no le parece bien, que se cambie de médico.

4.2.1. Problemática que se expone y partes implicadas

En el caso planteado, se trata de un hombre de mediana edad que, al ingerir un medicamento para su tratamiento de gota, sufre como efecto secundario diarrea. Acude a su médico de cabecera quien le responde que es el mejor tratamiento que le ha podido dar dada la gravedad de otros efectos secundarios y motivado además por la falta de tiempo, a lo cual el paciente le responde que podría haberle informado de ello, pero la médica le replica que si estima conveniente se cambie de facultativo.

4.2.2. Principios involucrados

Para empezar, hay una carencia tanto de calidad asistencial como de relación médico-paciente en tanto que la profesional no fue capaz de dialogar detenidamente con este y explicarle los posibles efectos secundarios de las pastillas. La situación expuesta señala una relación basada en una “ética de mínimos” si se entiende que la médica

actuó de forma benevolente evitándole al paciente unos efectos adversos más graves, sumando el factor tiempo que jugaba en su contra. No así con una relación basada en una “ética de máximos” por la inexistencia de una comunicación previa y por ende no haber habido participación alguna por el paciente.

Además, como defiende Myfanwy Morgan, el modo de actuar de la profesional de la salud resulta ser claramente paternalista por el hecho de que, sin consultar, decidió ella misma recetarle las pastillas que consideró más adecuadas. Con lo cual, denota una falta de confianza –fundamental en la base de la relación médico-paciente– al no respetar ni tener en cuenta a este. A ello hay que añadir que quizá el hombre represente el perfil de paciente que confía plenamente en la capacidad y conocimiento de su médico de familia.

Consecuentemente, la decisión unilateral de la médica, sumada a su respuesta, constituye una manifestación de quiebra de confianza e incluso de traición,

El principio de autonomía es fundamental en el consentimiento informado, respaldando la capacidad del paciente para tomar decisiones informadas.

especialmente si el paciente percibe la situación de esa manera. Unido a lo anterior, la actitud que muestra la médica resulta ser un ejemplo de práctica de *medicina defensiva*, en tanto en cuanto recurre a la vía rápida suministrando un medicamento por falta de tiempo y el paciente, ante la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra, confía en el criterio médico. Sin embargo, se desconocen las circunstancias en las que se da tal situación, así como si el paciente mostraba una actitud desafiante y/o agresiva.

Ahora bien, si nos ceñimos a los clásicos principios de la bioética, en primer lugar, dadas las circunstancias, podría considerarse que la profesional tomó una decisión basada tanto en el *principio de beneficencia* como en el de *no maleficencia*, en el sentido de que a falta de tiempo y dados los peores efectos secundarios que presentaban otros tratamientos, consideró suministrarle el que menores y más leves ocasionaba.

En relación con el principio de autonomía, conforme a la perspectiva de Simón Lorda y en base a la información suministrada en el caso, se presupone que al paciente –teóricamente plenamente capaz y competente para entender la información y obrar en consecuencia– no se le ha proporcionado información alguna sobre los tratamientos; en su lugar, solo se le ha prescrito un medicamento para su dolencia. Además, es importante destacar que la profesional no le informó sobre los posibles efectos secundarios de dicho medicamento. En consecuencia, al paciente no se le ha otorgado la oportunidad de decidir tomar el medicamento recetado, pese a saber los posibles efectos secundarios, o bien evitar el malestar gastrointestinal al que podría someterse y optar por otro tratamiento que le pudiera ocasionar acidez de estómago y, remotamente –lo cual da la razón al paciente– un sangrado estomacal.

En este caso, ciñéndonos a lo dispuesto en el artículo 5 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966 –pese a tratarse exclusivamente de experimentos médicos– junto al artículo 7 del Convenio de Oviedo, el paciente se habría visto sometido a un tratamiento sin su consentimiento y sin conocer las consecuencias/riesgos-beneficios.

Desde la perspectiva kantiana, la voluntad se ha visto vulnerada por no haberle sido otorgada la posibilidad de decidir lo mejor para sí mismo; en este caso, para su salud. No se ha cumplido, tampoco lo que para Atkins supone la libertad de elección o como diría Meyers, la elección personal. Con lo cual, tanto el “principio de no interferencia” como el imperativo ético de respetar la autonomía del paciente que debe aplicar la médica, se han visto incumplidos.

En el análisis de la decisión de la profesional, se podría argumentar que esta decisión encuentra respaldo en los principios éticos de Engelhardt, específicamente en el “principio de autoridad moral” y el “principio de permiso”. Según estos principios, la médica, como poseedora de conocimientos, tendría la autoridad moral para tomar decisiones y el paciente debería solicitar su permiso para cambiar el tratamiento. Sin embargo, este enfoque podría minusvalorar la posición y conocimientos de la médica, convirtiéndola en una mera gestora de solicitudes, en detrimento de su profesionalismo.

La dignidad humana es un elemento esencial en la interacción sanitaria, resaltando el respeto al paciente como un ser capaz de tomar decisiones.

Sin embargo, acorde a lo establecido en el artículo 9 de la Declaración de Helsinki, tanto la autodeterminación del paciente como su dignidad e integridad no se han visto respetadas por la decisión unilateral

de la profesional, si bien es cierto que esta optó por garantizar la salud del paciente como cometido ético profesional, tal como se establece en la Constitución española y, además, en su papel como servidora pública.

Respecto a la *dignidad*, reconocida tanto en el Preámbulo como artículo 1 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, como de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, el artículo 9 de la Declaración de Helsinki y los artículos 10.1 y 15 de la Constitución española, también se ha visto vulnerada por las siguientes razones: la primera, por el daño físico ocasionado, que pese a ser de carácter leve, resulta en última instancia algo incómodo; debido a la falta de conocimientos médicos, ha generado, en segundo lugar, un daño psicológico fruto de una sensación de incertidumbre y vulnerabilidad que podrían haberse evitado en caso de que la profesional hubiera proporcionado la información previamente.

Sumado a lo anterior, la dignidad es sinónimo de reconocimiento y respeto; la parte más inherente y la razón de ser del ser humano. Tal y como se ha comentado en el trabajo, uno de los papeles del Estado es el de garantizar el respeto y la convivencia en base a sus políticas y legislaciones, por lo que la médica, como servidora pública y figura de representación del Estado a través del ejercicio de su profesión, debe, como imperativo ético, garantizar y asegurar la correcta asistencia sanitaria y respeto fundamental hacia la persona a la que atiende.

La actitud de menosprecio hacia la voluntad del paciente, así como el modo de dirigirse a este cuando le insta a cambiar de facultativo si no está satisfecho con la atención recibida, son modos de no respetar como establecen Lenoir y Mathieu el “principio matriz”, o Bayertz y Kant como aquello que se considera sobrehumano, de valor incalculable.

Si se tienen en cuenta a Beyleveld y Brownsword, la profesional ha actuado violando la dignidad como *facultad* en el momento en el que el paciente no pudo decidir sobre

qué tratamiento podría parecerle más adecuado, resultando así una práctica que *restringe* la dignidad al ser la médica quien decide por su paciente.

4.2.3. Conclusiones del caso

A raíz de lo comentado, se extraen las siguientes conclusiones: en primer lugar, la médica de familia es plenamente conocedora de la patología de su paciente dándole pleno conocimiento de los tratamientos e, incluso, alternativas médicas a los que puede someterse el paciente. En segundo lugar, sabiendo que el hecho de sufrir una diarrea puede ser más probable que el de un sangrado estomacal –recuérdese que se especifica como remoto– da aún más motivos al paciente para que se queje de ello. El hecho de que la médica pueda llegar a basarse en que, si las posibilidades son remotas, no tiene sentido alguno proporcionar una información que en este caso, según su criterio, no sería suficiente porque resultaría alarmar al paciente innecesariamente, no es motivo de justificación para que, en su defecto, no hubiera advertido de los efectos muy probables que podían provocar las pastillas que le recetó, así como de la alternativa terapéutica.

La práctica médica debe estar basada en la comunicación efectiva y la sensibilidad hacia el paciente, preservando una buena práctica médica y de calidad.

Así mismo, incluso la falta de tiempo no exime del desconocimiento de qué medicamentos puede recetar, sabiendo, como se ha mencionado al inicio de este apartado, de la dolencia que sufre el

paciente. En tercer lugar, hay un factor que juega en contra del paciente, y es el no haber leído el prospecto de las pastillas. Ello podría resultar ser un pleno ejercicio de autonomía si, tras la lectura de los efectos secundarios, decide o no ingerirlas, a pesar de que el léxico médico puede resultar confuso, e incluso tratarse de un paciente que sea aprensivo ante las enfermedades y prefiera que la decisión la tome su médica de familia, en la que confía, le resuelva todas sus dudas y le tranquilice.

Con todo, una relación médico-paciente basada en el diálogo y la confianza resulta ser la mejor aliada para hacerle frente a una patología independientemente de su gravedad. El miedo causado por la situación de vulnerabilidad sólo puede verse disminuido si el paciente percibe que el profesional denota interés y muestra una actitud abierta y de escucha. Cada persona tiene modos distintos de percibir y vivir una dolencia. Incluso, aun tratándose de la misma persona, puede no ser vivida igual por encontrarse en un momento de su vida que le haga más susceptible o sensible a los hechos, generándole, en consecuencia, más malestar.

4.2 Caso 11. “¡Y salí corriendo!”

Como hacía dos días que me dolía una muela y me parecía que me la tenían que quitar, fui directamente a mi odontólogo de cupo para que me la sacase. Una amable enfermera, cuando en la puerta le dije que venía a que me quitasen una muela, se volvió, entró en la consulta y salió con este papel en la mano. Me dijo: “Léalo y téngalo firmado cuando pase”. Así que me senté en la sala de espera, lo leí...

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

PARA EXTRACCION SIMPLE

Don/Doña:

(Nombre y dos apellidos del paciente)

De Años de edad, y D.N.I. N.^a

Con domicilio en:

DECLARO

Que El/La Doctor/a:

(Nombre y dos apellidos del facultativo que proporciona la información) me ha explicado que es conveniente proceder, en mi situación, a la

EXTRACCION DEL DIENTE/MOLAR

En consecuencia, comprendo que no mantendré ese diente/molar y, que, únicamente, podrá ser sustituido por una prótesis.

1. - El propósito de la intervención es la extracción del diente/molar, ya que, aunque podría recurrir a técnicas conservadoras como la periodoncia o la endodoncia, las descarto por el estado que presenta, y que hace imposible su conservación.
2. - La intervención puede precisar de anestesia local, de cuyos riesgos también se me ha informado.
3. - La intervención consiste en la aplicación de un fórceps a la corona, practicando la luxación con movimientos de lateralidad, de manera que pueda desprenderse fácilmente del alvéolo donde está insertada.

4. - Aunque se me han realizado los medios diagnósticos que se han estimado precisos (radiografía), comprendo que es posible que el estado inflamatorio del diente/molar que se me va a extraer pueda producir un proceso infeccioso, que puede requerir tratamiento con antibióticos y/o antiinflamatorios, del mismo modo que en el curso del procedimiento puede producirse una hemorragia, que exigiría, para cohibirla, la colocación en el alveolo de una torunda de algodón seca. También sé que en el curso del procedimiento pueden producirse, aunque no es frecuente, la rotura de la corona, heridas en la mucosa de la mejilla o en la lengua, inserción de la raíz en el seno maxilar, fractura del tabique interradial o de la tuberosidad, que no dependen de la forma o modo de practicarse la intervención ni de su correcta realización, sino que son imprevisibles, en cuyo caso el facultativo tomará las medidas precisas y continuará con la extracción.

5. - El/la odontólogo/a/ estomatólogo/a me ha explicado que todo acto quirúrgico lleva implícitas una serie de complicaciones comunes y potencialmente serias que podrían requerir tratamientos complementarios tanto médicos como quirúrgicos, y que por mi situación actual (diabetes, cardiopatía, hipertensión, anemia, edad avanzada, obesidad) pueden aumentar riesgos y complicaciones como:

He comprendido las explicaciones que se me han facilitado en un lenguaje claro y sencillo, y el facultativo que me ha atendido me ha permitido realizar todas las observaciones y me ha aclarado todas las dudas que le he planteado. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presto. Por ello, manifiesto que estoy satisfecho con la información recibida y que comprendo el alcance y los riesgos del tratamiento.

Y en tales condiciones:

CONSIENTO en que se me EXTRAIGA LA PIEZA
DENTAL.

En (LUGAR): A fecha de:

Fdo.: El/la odontólogo/a/estomatólogo/a

Fdo.: El Paciente.

¡Y me fui corriendo antes de que la diligente enfermera volviera a salir a llamarme!

4.2.1. Problemática que se expone y partes implicadas

En el caso aquí expuesto, se trata de un hombre que acude a su odontólogo con el objetivo de que le extraigan una muela que le produce molestias. Nada más entrar, una enfermera le da un papel que debe leer. Resulta ser un consentimiento informado en el que se expone que el paciente descarta, de entrada, cualquier otra intervención que no sea la extracción y que también acepta que podría precisar anestesia local. En segundo lugar, aparecen una serie de puntos que tratan de las posibles complicaciones que puede haber durante la extracción –las cuales también consiente– como que las patologías que pueda presentar pueden afectar al transcurso de la intervención, finalizando con que toda la información ha sido recibida de forma clara y comprensible por parte del facultativo y que, por ello, el paciente firma el documento y permite que se le realice la intervención.

4.2.2. Principios involucrados

Si bien la enfermera hizo bien en proporcionarle un consentimiento informado por escrito, puesto que es la vía a tomar cuando va a realizarse una intervención un tanto invasiva, en este caso resulta evidente que desde el principio, la concatenación de actos, además del modelo de CI, son erróneos. Podría decirse que tanto los principios de *beneficencia* como de *no maleficencia* están presentes al hacer el intento de otorgar un CI previo a una intervención y en el que, además, se exponen los motivos que justifican el otorgamiento del documento como las complicaciones que pueden surgir y la aceptación de tales efectos. Ahora bien, la enfermera, basándose tan solo en la intención del paciente de extraerle la muela, le hace entrega directamente de un documento que, pese a no tener una terminología clínica de difícil comprensión –al menos para este paciente en concreto– hace patente la excesiva información y, sin saber siquiera si realmente requiere del tratamiento propuesto en el documento, se le hace entrega de este.

Centrándonos en el *principio de autonomía*, el paciente, como en el caso anteriormente mencionado, demuestra ser –según la diferenciación de Lorda– plenamente capaz y competente para poder leer el documento, entender y comprender toda la información, la cual, debido a su volumen y deficiente calidad, hace que este opte por salir de la consulta sin esperar a que la enfermera salga a recoger el CI firmado.

No obstante, aun siendo el CI una expresión clave de la autonomía de la persona, le ha sido negada la posibilidad de poder recibir una información clara, suficiente, veraz y adecuada como señalan Lorda (2008), Iltis (2006), Ortiz y Burdiles (2010) y Galende (2011) incluyendo los riesgos-beneficios reales. Por la simple razón de que, de entrada, ni siquiera el odontólogo ha recibido al paciente.

Al igual que con el caso anterior, el derecho a la información sanitaria defendida por Galende (2011), ha sido muy pobre, ya que, aun habiendo sido informado en un documento acerca de la intervención quirúrgica y sus posibles complicaciones, esta ha sido, cuanto menos, deplorable, sumado al hecho de no haberle atendido antes de proporcionarle tal documento. Incluso las complicaciones que resultan ser posibilidades remotas, y sin saber si el paciente presenta alguna de las patologías listadas en el punto 5, son añadidas en el documento sin más.

Al hilo de lo comentado en este último párrafo, otros puntos del CI explicitan que el odontólogo le ha transmitido toda la información previamente –un hecho totalmente inexistente– y que acepta el procedimiento a seguir, lo que resulta ser otro ejemplo de *medicina defensiva*: al proporcionar el documento, esperando a que sea firmado, en caso de cualquier consecuencia fallida, como el paciente ha consentido previamente, el profesional no tiene ninguna repercusión legal posterior.

Sin embargo, asociando este hecho con el “principio de autoridad moral” de Engelhardt, tal documento ampararía y justificaría las acciones previstas, ya que el odontólogo, en este caso, es quien posee los conocimientos debiéndolo asumir el paciente. Sirva como ejemplo la cita siguiente: “en cuyo caso el facultativo tomará las medidas precisas y continuará con la extracción.”

Por todo ello, y para finalizar con el principio de autonomía, ni la voluntad para Kant, ni la libertad de elección de Atkins o la elección personal de Meyers, se han visto totalmente satisfechas en tanto que

La relación médico-paciente se basa en el respeto y la confianza, esenciales para abordar la patología de manera adecuada y reducir el miedo y la vulnerabilidad.

estas se han ejercido de una forma sesgada; es decir, el paciente ha tomado la elección libre de abandonar la consulta del odontólogo, pero no porque, tras recibir detalladamente la información de su afección y tratamientos más adecuados, haya optado por negarse, sino porque el contenido del CI presenta algunos errores como son el de no incluir en qué consiste la extracción y las razones expresas que conducen a ello, como tampoco las verdaderas complicaciones y/o efectos secundarios que pueden derivarse tanto de la intervención como de la anestesia, y qué métodos de recuperación puede haber.

Por lo que a la *dignidad* respecta, en este caso también se ve vulnerada porque el CI resulta ser un ataque a su persona debido, en primer lugar, a haber recibido el documento sin ser visitado por su odontólogo; en segundo lugar, por encontrarse sumido en una situación de vulnerabilidad y miedo a raíz de la lectura de toda la información que describía supuestos remotos como “desprenderse fácilmente del alvéolo”; “pueda producir un proceso infeccioso”; “rotura de la corona, heridas en la mucosa de la mejilla o en la lengua, inserción de la raíz en el seno maxilar, fractura del tabique interrredial o de la tuberosidad.”

La consecuencia es el incumplimiento del Preámbulo y artículo 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 2023), y del artículo 1 de la Carta Europea de los Derechos Fundamentales (Diario Oficial de las Comunidades Europeas, 2000:9), que señala que la dignidad no puede verse vulnerada por ser intrínseca e inviolable. Igualmente, el artículo 5 del Convenio de Oviedo (Boletín Oficial del Estado, 1999: 36826) en el que se indica expresamente el cumplimiento de recibir información adecuada, incluyendo riesgos y beneficios, así como los artículos 10.1 (Albertí, 2014: 37) y 15 de la Constitución Española (Albertí, 2014: 40) relativos a la dignidad y a la integridad física y moral respectivamente.

No menos importante resulta ser la ley 41/2002, de 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Boletín Oficial del Estado, 2002), la cual, dentro de su articulado, reserva algunos artículos dirigidos al CI, como al respeto a la autonomía y

la dignidad –no cumplidos– como el artículo 3 destinado al CI como la manifestación libre y voluntaria del paciente tras recibir la información y que, de hecho, el punto número 5 del modelo facilitado del caso así lo recoge. Así mismo, tal y como estipula el artículo 8.1 acerca de la voluntariedad y libertad de la persona, en este caso, ni tan siquiera ha tenido lugar por haber decidido el paciente huir de la sala.

Para finalizar, como la dignidad y el respeto van íntimamente ligados, este último se ha visto lesionado por la no recepción ni atención previa del odontólogo; simplemente se ha solicitado al paciente firmar un documento. Quizá pueda deberse a un error de base de la enfermera al dar por seguro que el paciente acudía para que le fuera extraída una muela, pero aun así, no resulta ser la mejor atención, siendo omitido el imperativo ético de garantizar y asegurar una asistencia sanitaria de calidad.

4.2.3. Conclusiones del caso

Las conclusiones que se extraen de este caso son que desde el primer momento, la sucesión de los hechos no se ha realizado correctamente porque la enfermera, aceptando la petición del paciente de extraerse una muela, no preguntó acerca de su dolencia ni tan siquiera informó al odontólogo por ello, sino que optó directamente por entregarle un CI sin más. Otro factor es el de un modelo de CI de base, muy general, mal confeccionado y mal redactado, dando como resultado la decisión del paciente de marchar de la consulta, perdiendo la ocasión de ser debidamente atendido por el profesional.

Por todo lo comentado y haciendo especial alusión al CI, este no puede ser usado como método para que cualquier persona, tras haber realizado una lectura del contenido, firme y acepte con todas las consecuencias, sin más, usado de parapeto legal para los profesionales todo y contemplándose la posibilidad de revocar el consentimiento en cualquier momento como menciona el punto 5 “[...] en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presto.” Pero, póngase por caso que, una vez iniciada la intervención, el paciente decide interrumpirla. ¿Qué opciones hay entonces? O bien se decide proceder porque no sería tolerable dejar una intervención quirúrgica a medio hacer con los entonces potenciales riesgos que podría conllevar, o interrumpirla.

Si se optara por la primera opción, la autonomía y dignidad se verían respetadas, no obstante lo cual tendría unas malas consecuencias físicas que requerían, expresamente de unas curas quizá más molestas vulnerando así su dignidad. En relación con el segundo supuesto, tanto autonomía como dignidad se verían vulneradas por la decisión médica del odontólogo de continuar con la intervención con el propósito de evitar la realización de una herida que no tuviera después un control asociado a unos males mayores.

La educación ética y deontológica en el ámbito profesional sanitario es crucial para respaldar una buena práctica y la defensa de los derechos humanos.

Por último, los presupuestos tales como “sé”, “he comprendido”, “estoy satisfecho”, “comprendo”, “las descarto”, no resultan ser los mejores aliados para el paciente, debido a que, bajo estas expresiones, lo que prestan son plenas garantías al profesional, pero ninguna al paciente. Presuponen de antemano, sin haber tan siquiera dado la opción a mantener un diálogo, a que el paciente aceptará lo que aparezca redactado en el documento, el cual cuando queda por escrito y firmado, se convierte

en un tipo de aceptación a lo que suceda. La posibilidad de revocación pues, no siempre puede resultar fructífera -y es un elemento a tener en cuenta- porque como cabe esperar, los procedimientos quirúrgicos no pueden dejarse a medio realizar; motivo por el cual el paciente no ve satisfecha su voluntad y al profesional se le otorga plena libertad.

4.2.4. Modelo de Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA EXTRACCIÓN DE MOLAR

Yo, D/Dña. como paciente de
D./Dña. con número de
colegiado/a del Colegio Oficial de Odontólogos de
.....

EXPONGO

1. Que, en virtud de los artículos 2.1, 2.2, 3, 8.1 y 8.2 de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* en base al respeto hacia mi persona, se me ha informado de la patología y de las opciones médico quirúrgicas más adecuadas a ésta.
2. Que la dolencia que presento, dolor en un molar, requiere de su extracción por la posible afectación a las piezas de alrededor, por lo que se estima más conveniente, la extracción de ésta, aunque no por ello queda exenta de posibles complicaciones más recurrentes que se citan en el punto siguiente.
3. Que el/la odontólogo/a me ha informado de las complicaciones más comunes asociadas a la intervención tales como sangrado posterior, pérdida de sensibilidad temporal o permanente en la zona afectada y alrededores, hinchazón, dolor, alergias a la anestesia o a cualquier otro producto usado para la intervención y sus curas.
4. Que, en caso de complicaciones, hay medios de curación, aunque el periodo que transcurra hasta la completa recuperación dependerá del grado de afectación y características personales.
5. Que el lenguaje empleado para la proporción de la información ha sido claro y sencillo permitiéndome plantear todas las dudas acerca de la patología y tratamientos.
6. Que se me ha ofrecido la opción de no aceptar dicha intervención, sin perjuicio por ello aun siendo consciente de las consecuencias de no someterme a ésta.

Por todo lo anteriormente expuesto, ACEPTO y CONSIENTO se me realice la extracción del molar.

En, a de de 2023.

FDO.: Odontólogo/a

FDO.: El/la paciente o su representante legal

* El facultativo/a, en su pleno uso de conocimientos, realiza la intervención que estime más conveniente previa información y consentimiento del paciente, sin menoscabo de aceptar su responsabilidad en caso de posibles complicaciones.

5. Conclusiones

El derecho a la salud y a recibir asistencia sanitaria de calidad está reconocido como derecho universal para la ciudadanía y constituye un mandato de las Administraciones de proporcionarlo pese a no cumplirse como se sabe, en algunos lugares del mundo e incluso en nuestro territorio.

Se ha podido vislumbrar, pues, la dificultad que entraña lograr el equilibrio del cumplimiento de los derechos del paciente y los deberes del profesional, sin que haya una confrontación entre los mismos en la práctica sanitaria. Y precisamente es lo que la bioética, como campo de estudio interdisciplinar de todas las controversias sociales resultado de la posible vulneración de derechos, tiene por delante la valoración de la misma. En este caso, del Consentimiento Informado, resultado de uno de los textos más mundialmente reconocidos como es el Código de Núremberg, que sirvió a su vez, de precedente de la posterior Declaración Universal de Derechos Humanos.

Como se ha podido ver a grandes rasgos, capacidad y competencia son dos elementos que, si bien tienen definiciones distintas, no dejan de ser elementales a la hora de poner en práctica el Consentimiento Informado. Esto es, se requiere que la persona sea capaz -que logre entender- y competente -que logre hacer- para poder tomar una decisión correctamente.

No menos importante si cabe, son las diversas consideraciones que han tenido tanto el principio de autonomía como el concepto de dignidad, por parte de autores que han pasado a la historia y que hoy día siguen vigentes, como es el caso de Aristóteles en la Antigua Grecia, Tomás de Aquino en la Edad Media, Kant y Rousseau en la Época Moderna y Rawls y Engelhardt en el siglo XX. Curiosamente, pese a la diferencia de modos de ver y comprender al ser humano, coinciden en un punto y es el de reconocer la importancia que tiene la persona como ser o entre con un valor intrínseco, incalculable y difícil de definir como es la dignidad, sin olvidar además su independencia, autonomía y libertad.

Es necesario replantear el concepto y la formulación del consentimiento informado para que respete verdaderamente la autonomía y la dignidad del paciente.

Al hilo de lo anteriormente comentado y que guarda estrecha relación con el tema central, el Consentimiento Informado, partió con la idea de servir de instrumento que reconociera la plena autonomía y dignidad de la persona en cuanto a su salud, permitiéndole tomar las decisiones lo más adecuadas y acordes posible de forma libre y voluntaria tras recibir la información de la patología por parte del facultativo, bajo el paraguas del respeto, trato adecuado y personalizado.

Si bien no es una práctica totalmente extendida y realizada por los facultativos, el quid de la cuestión reside empero, en el momento en el que se hace un mal uso del mismo, usado como un papel de “firme usted aquí” mediante el que se responsabilice al paciente de toda mala consecuencia eximiendo al profesional por ello. Tampoco debe permitirse que sea visto y considerado como un mero trámite administrativo, como tampoco ser usado como herramienta, antesala y/o autorización a realizar cualquier intervención, sin recibir la atención adecuada ni ceñirse a las características personales del paciente; es decir, sin ser un trato individual y personalizado y la información se base en una consecución de terminología médica que dificulte la comprensión de la misma. Ello resulta ser un craso error y una falta de respeto.

Precisa pues, de un diálogo previo basado en información clara, veraz, suficiente y comprensible.

Estimo pues, que tanto el concepto como la formulación del Consentimiento Informado tal y como se entiende hoy día, están mal planteados. Se debe ser consciente de que, tras la firma hay una persona con nombre y apellidos, motivo por el cual no puede tolerarse verla y tratarla como una dolencia y tratamiento. El hecho de que esta acepte unas consecuencias negativas ante una intervención o medicación, no es significativo de despreocupación y desprotección por parte de ésta.

Consecuentemente, la responsabilidad en este documento debe ser compartida siendo, por una parte, la del paciente de aceptar y asumir para posteriormente consentir los efectos y/o complicaciones que puedan derivarse tanto de si acepta someterse a tratamiento como no, y, por otra, la del profesional en el momento en el que también acepta, asume y consiente, la causación de complicaciones a raíz de la intervención porque ¿Quién realiza tal intervención? El profesional, ergo las complicaciones no tendrían lugar si la intervención no se ejecutara.

Tal práctica, pues, necesita urgentemente de una revisión pero sobretodo, y más importante, de una educación a nivel profesional y social. En el primer caso, hay una carencia ingente de conocimientos éticos y deontológicos que respalden la buena práctica profesional y defensa de los derechos humanos, con especial interés de los derechos del paciente en el ámbito sanitario. Pero no es culpa de los profesionales, sino de cómo está planteada la visión de las profesiones sanitarias por no estar adaptadas acorde a los cambios sociales ni estar focalizadas en las personas, sino solamente en las patologías, diagnósticos y tratamientos.

En el segundo caso, la ciudadanía generalmente, posee escasos o nulos conocimientos médicos, lo que les lleva a confiar en el profesional, quien debe ser consciente de ello e intentar poner sus esfuerzos en que la persona que tiene enfrente pueda ser partícipe de su salud. Afortunadamente, la mayoría de profesionales se involucran con el paciente y persiguen lograr su máximo bienestar, actuando pues, con una verdadera actitud de vocación. Sin embargo, la pregunta es: ¿se logrará algún día formalizar Consentimientos Informados en los que se valoren potencial y realmente los intereses de la persona? Se desconoce. Pero, mientras tanto puede empezarse a trabajar en el replanteamiento del sentido y valor del tal documento para usarlo con el fin con el que surgió: respetar la autonomía y dignidad del paciente.

Bibliografía

- Albertí, E. y González Beilfuss, M. (2014). *Leyes políticas del Estado*. Pamplona: Civitas. Biblioteca de Legislación.
- Andorno, R. (2011). Dignidad humana. En C.M. Romeo Casabona (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Tomo II i-z (pp. 658-663). Comares
- Andorno, R. (2012). Los principios de la bioética. En R. Andorno, *Bioética y dignidad de la persona* (32-49). Tecnos

- Andorno, R. (2019). La dignidad humana como principio biojurídico y como estándar moral de la relación médico-paciente. *ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura*, 195(792), 1-10. <https://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/2316/3342>
- Aparisi, A. (2022). La fundamentación de los derechos. Declaraciones internacionales. *Aspectos antropológicos Tema 8* (1-35). Máster Interuniversitario de Bioética y Bioderecho ULL-ULPGC
- Atkins, K. (2006). Autonomy and autonomy competencies: a practical and relational approach. *Nursing Philosophy*, 7(4), 205-215. <https://onlinelibrary-wiley-com.accedys2.bbt.ull.es/doi/epdf/10.1111/j.1466-769X.2006.00266.x>
- Boladeras Cucurella, M. (2011). Principio de autonomía. En C.M. Romeo Casabona (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética. Tomo I a-h* (pp. 107-113). Comares
- Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. (BOE, 23 de julio de 1999). <https://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>
- Consentimiento Informado para la extracción dental. Colegio Oficial de Dentistas de Almería. (2023). https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.codeal.org%2Fwp-content%2Fuploads%2F2019%2F10%2FCONSENTIMIENTO-PARA-LA-EXTRACCION-DENTAL.doc%3F_gf%3D1*1tc4wgv*_ga*NTg2MDQxNzg2LjE2Nzg0NDQ4NDM.*_up*MQ..&wdOrigin=BROWSELINK
- Consentimiento Informado para la extracción de dientes incluidos. Colegio Oficial de Dentistas de Almería. (2023). https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.codeal.org%2Fwp-content%2Fuploads%2F2019%2F10%2FCONSENTIMIENTO-INFORMADO-PARA-LA-EXTRACCION-DE-DIENTES-INCLUIDOS.doc%3F_gf%3D1*9iorbm*_ga*NTg2MDQxNzg2LjE2Nzg0NDQ4NDM.*_up*MQ..&wdOrigin=BRO
- Declaración de Helsinki de la AMM-Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en Seres Humanos. Asociación Médica Mundial (2007). <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Diario Oficial de las Comunidades Europeas (2000). Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf
- Galende Domínguez, I. (2011). Derecho a la información sanitaria. En C.M. Romeo Casabona (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética. Tomo I a-h* (pp. 544-551). Comares
- Guerra Vaquero, A.Y. (2016). El paciente como sujeto de derechos. La autonomía de la voluntad como fundamento del consentimiento informado y de las instrucciones previas. *Bajo Palabra. Revista de Filosofía* (12), 153-162 <https://revistas.uam.es/bajopalabra/issue/view/634/328>

- González De Cancino, E. (2011). Persona. En C.M. Romeo Casabona (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética. Tomo II i-z* (pp. 1253-1262). Comares
- González R. Arnaiz, G. (2006). Bioética: ¿Se puede hablar de una ética profesional sanitaria? *ÁGORA*, 25(1), 135-165
<https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/1305/06.Gonzalez.pdf?sequence=1>
- Gracia, D. (2011). El principio de autonomía. En D. Gracia, *Fundamentos de Bioética* (pp.182-1187). Triacastela
- Ittis, A. (2006). Lay concepts in informed consent to biomedical research: the capacity to understand and appreciate risk. *Bioethics*, 20(4), 180-190.
https://www.academia.edu/25451272/Lay_Concepts_in_Informed_Consent_to_Bio_medical_Research_The_Capacity_to_Understand_and_Appreciate_Risk
- La Declaración Universal de Derechos Humanos. Naciones Unidas (s.f.).
https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002).
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
- López de la Vieja, M.^a T. (2011). Ser humano. En C.M. Romeo Casabona (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética. Tomo II i-z* (pp.1522-1528). Comares
- Ortiz A., Burdiles, P. (2010). Consentimiento Informado. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(4), 644-652. <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-pdf-S0716864010705824>
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Naciones Unidas. Derechos Humanos. Oficina del Alto Comisionado (2023).
https://www.ohchr.org/sites/default/files/ccpr_SP.pdf
- Seijas Villadangos, E. (1997). La dignidad de la persona como fundamento del Ordenamiento Constitucional español. *Revista de las Cortes Generales*, 42, 341-347. <https://revista.cortesgenerales.es/rcg/article/view/1045/314>
- Simón Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(102), 325-348. <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v28n2/v28n2a06.pdf>
- Simón Lorda, P. (2002). Casos prácticos. En M.A. Broggi, *Problemas prácticos del consentimiento informado* (135-147)
<https://www.fundaciogrifols.org/documents/4438882/4449015/cuaderno5.pdf/3a34abc2-5da3-4443-bdf9-79866b563e46?t=1420643097000>
- Valls, R. (2015). El concepto de dignidad humana. *Revista de Bioética y Derecho* (número extra, recopilatorio especial), 278-285.
<https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/14719/17894>

Ensayos

Humanismo, transhumanismo, posthumanismo: ¿hacia la era de la inteligencia artificial?

Humanism, Transhumanism, Posthumanism: Towards the Age of Artificial Intelligence?

Carlos Pose

Universidad de Santiago de Compostela

Resumen

En este artículo interpreto filosóficamente el concepto y desarrollo de la inteligencia artificial. Para ello me sirvo de la definición de inteligencia humana como formalidad de realidad dada por X. Zubiri. A partir de una misma raíz común (la imperfección biológica y moral del ser humano), tanto el humanismo contemporáneo – consecuencia del debate suscitado por el transhumanismo y el posthumanismo sobre el mejoramiento humano– como las ciencias actuales –a la cabeza de todas, la informática– acaban convergiendo en lo que podemos denominar la era de la inteligencia artificial. La inteligencia artificial, de constituirse como una nueva forma de aprehender las cosas, esto es de modo inorgánico y abierto, yendo más allá, por lo tanto, de la aprehensión algorítmica actual, también inorgánica pero todavía cerrada (signo-respuesta), acabará revolucionando la historia de la humanidad, dando lugar a un nuevo escenario en el que su control técnico y ético se presumen fundamentales.

Palabras clave: Bioética, Mejoramiento humano, Humanismo, Transhumanismo, Posthumanismo, Inteligencia artificial

Abstract

This paper provides a philosophical interpretation of the concept and development of artificial intelligence. For this purpose I make use of the definition of human intelligence as a formality of reality given by X. Zubiri. Contemporary humanism and present-day sciences stem from the same common root (the biological and moral imperfection of the human being) and eventually converge in the so-called era of artificial intelligence. In humanism, this is a consequence following the debate raised by transhumanism and posthumanism regarding human improvement, and in sciences, it is due to the fact that computer science is spearheading all of them. Should artificial intelligence emerge as a new way of apprehending things (i.e., in an inorganic and open way, thus going beyond the current algorithmic apprehension, which is also inorganic, but still closed in terms of sign-response), then it will end up revolutionizing humanity's history through a new scenario in which its technical and ethical control will be considered to be fundamental.

Keywords: Bioethics, Human enhancement, Humanism, Transhumanism, Posthumanism, Artificial intelligence.

1. Introducción

En los diccionarios clásicos de la filosofía o de la ética no aparecen los términos “transhumanismo” ni “posthumanismo”. Esto quiere decir que se trata de dos conceptos o concepciones de lo humano muy recientes, acuñados para describir dos movimientos filosóficos que han ido cobrando cada vez más actualidad en los últimos años. De modo general puede decirse que ambas concepciones centran su atención en la corporalidad en relación al avance tecnológico y nos invitan a repensar los límites de lo humano. El transhumanismo lo hace presentando una apología de los avances científicos para la mejora de las limitaciones físicas e intelectuales con las que el ser humano se ha tenido que enfrentar hasta el momento. Por el contrario, el posthumanismo prefiere profundizar en el prefijo post- para subrayar tanto la superación temporal como filosófica que esta evolución supone para el humanismo renacentista y moderno. Por otro lado, el transhumanismo se refiere mayoritariamente a las tesis descriptivas y normativas, a favor y en contra, de las técnicas de mejoramiento humano, tanto en lo que se refiere a los aspectos fisiológicos como a los mentales, incluyendo los morales. El posthumanismo, en cambio, se refiere a posiciones filosóficas más generales que llevan el transhumanismo a una línea de debate con el humanismo, bien como una tesis sobre la obsolescencia de lo humano, bien como una crítica cultural del humanismo.

Ante la irrupción de estos dos movimientos y su actual presencialidad en la literatura filosófica, por un lado, junto con la explosión de los conocimientos tanto teóricos como aplicados de la inteligencia artificial, por el otro, nos preguntamos si estamos tan solo ante el intento de mejoramiento humano o ya en el de su superación. Bien por la vía de las humanidades o de la crítica del humanismo, bien por la vía de las ciencias, se nos insinúa que estamos llegando a un punto de convergencia sobre una idea del ser humano cuya raíz común parece ser la misma: su imperfección tanto natural como moral. Y ante esta crisis de lo humano –o de la humanidad–, parece que únicamente mediante la tecnología, sea como sustitución de lo natural, sea como mejoramiento de lo moral, cabría depositar nuestra salvación.

En este texto comenzaré reconstruyendo la historia del humanismo para fijar algunos de sus rasgos más característicos. Después analizaré someramente aquellos aspectos en los que existe una convergencia y una divergencia entre el humanismo, el transhumanismo y el posthumanismo. Todavía, en un paso más, expondré la cuestión del mejoramiento humano desde el humanismo y el transhumanismo con el objetivo de poner de manifiesto algunas de sus luces y sombras. Finalmente, traeré a colación la otra vía, no la del mejoramiento humano, sino la de su superación a través de la “inteligencia artificial”, expresión esta que parece estar llamada a construir una nueva era de la humanidad, la posthumanidad.

2. Breve reconstrucción de la historia del humanismo clásico y su caracterización

El término que está a la base tanto del transhumanismo como del posthumanismo es el del antiguo “humanismo” que, no obstante, no es tampoco un término unívoco. Ha habido ya muchos estudios sobre el sentido y valor del humanismo, desde el clásico de Jacob Burckhardt, *La cultura del renacimiento italiano*, publicado en 1860, hasta el más

reciente análisis de Diego Gracia sobre la “Contribución de las humanidades médicas a la formación del médico”, publicado en 2006, cuya primera parte está dedicada a las etapas por las que ha transcurrido el humanismo y a la justificación del mismo en cada una de ellas (Gracia, 2006). Aquí presentaremos un enfoque inspirado en este análisis graciano que nos sitúe tan solo ante el problema del transhumanismo y el posthumanismo frente al humanismo.

El humanismo (renacentista) tiene que ver con un conjunto de corrientes históricas que reivindican las letras y las artes al cabo del medioevo, pero también con una actitud filosófica que subraya la importancia de la cultura y de sus logros, entendiéndolos como logros universales de la especie humana. El humanismo (ilustrado) se asocia, además, a una visión optimista y perfeccionista del ser humano, como si el desarrollo cultural produjese un florecimiento de los potenciales contenidos en la naturaleza humana. Ya en el siglo XIX, el humanismo (positivista) da un giro y se convierte en el fundamento de las llamadas “nuevas humanidades” frente a las “viejas humanidades”, superando la conexión renacentista de la pretensión de universalidad con el esencialismo de la naturaleza humana. El humanismo tradicional se hunde así con la crisis de la idea de esencia y sujeto (Existencialismo; Estructuralismo), lo que da lugar a la concepción más crítica del ser humano que anticipa ya el antihumanismo del postestructuralismo, postmodernismo y sus epígonos transhumanistas.

El humanismo como actitud filosófica no desapareció bajo la avalancha de las sospechas filosóficas, sino que a lo largo del siglo XX tuvo un renacimiento que se ha conservado hasta nuestros días bajo diversos formatos: la publicación en 1932 de los *Manuscritos económicos y filosóficos* de Marx permitió unir la teoría crítica con una suerte de postromanticismo humanista; el de Albert Camus o Sartre –desde el existencialismo–, el de la escuela de Frankfurt –desde una forma de marxismo–, el de ciertas derivas de la fenomenología de Husserl y de la hermenéutica, etc.; todas estas líneas de pensamiento con discursos y estilos diferentes reman en la corriente humanista, aunque, ciertamente, ya haya desaparecido de ella el optimismo romántico anterior.

Los autores humanistas actuales tienen en común oponerse a la cultura instrumentalista (y en este sentido, transhumanista y posthumanista) por ser economicista y estar vinculada a tecnócratas y a demagogos. El suyo es un humanismo cuya identidad consiste en la reivindicación del conjunto de valores intrínsecos (educación ética, educación estética, etc.) frente al conjunto de valores instrumentales vigentes en las sociedades del capitalismo tardío (progreso técnico, mejoramiento genético humano, etc.).

3. Convergencias y divergencias entre humanismo, transhumanismo y posthumanismo

Ante todo, existe una fuerte contraposición entre humanismo y transhumanismo. Lo que define al transhumanismo no es la fe inquebrantable en el progreso humano que caracterizó al Humanismo y a la Ilustración y que caracteriza a los movimientos progresistas contemporáneos. El transhumanismo no solo está actuando como resorte propagandístico para el despliegue prioritario de ciertas tecnologías, sino también como una herramienta de legitimación y a la vez de enmascaramiento de la actitud de las

élites. Por otro lado, el transhumanismo no solo contiene una utopía terminal, e incluso una escatología laica, sino que, pese a sus promesas de inmortalidad, no es un movimiento de esperanza, como sí lo fue el humanismo. El transhumanismo, a diferencia del humanismo, que aceptaba nuestra finitud sin refugiarse en ningún trasmundo, es una lucha sin cuartel contra la muerte, pero para conseguir su victoria no duda en dejar atrás todo lo que hemos sido. Por eso, no es un movimiento que confíe en el progreso científico-técnico como herramienta privilegiada para un progreso general del ser humano, tal como lo fue el movimiento ilustrado. El transhumanismo no busca como fin prioritario una mejora de las condiciones de vida que beneficie a todos los miembros de nuestra especie –y quizás a los de otras con las que compartimos este planeta–, sino que confía en el desarrollo de la técnica en pro de un ser posthumano cuyo advenimiento todo lo justifica pero que poco o nada tiene que ver con nosotros, excepto porque será un producto de nuestra técnica. Así pues, el ser humano no es lo central, como sí lo es para el humanismo, ni su preservación es un objetivo que deba perseguirse a ultranza (cf. Diéguez, 2020: 368-386).

Aunque cabe trazar una distinción clara entre transhumano y posthumano, la relevancia de la condición corpórea es, no obstante, algo que comparten ambos movimientos, emparentados entre sí en cuanto a la posibilidad de entender al ser humano como una entidad abierta. Transhumanismo y posthumanismo brotan de un clima cultural en el que el cuerpo humano se considera cada vez más plástico y dispuesto a enmienda, gracias al avance tecnológico-biomédico y a la superación de concepciones estrechas de la identidad corporal. Ambas posiciones están explícitamente de acuerdo en que el ser humano no es, pues, una entidad fija, ni estable, ni inmutable. Igualmente, también es destacable en ambos movimientos la importancia de la animalización humana, es decir, la aceptación del ser humano como el animal que es, desvistiendo el disfraz de singularidad que le habían tejido diversas tradiciones religiosas y seculares (cf. Rueda Etxeberría, 2020: 312).

Sin embargo, transhumanismo y posthumanismo están enfrentados en lo que se refiere a la forma de encarar las diferentes herencias del humanismo. El transhumanismo es principalmente un movimiento filosófico y científico, que defiende la aplicación de los avances tecnocientíficos para la mejora de la humanidad. Esta mejora de la humanidad es algo que comparte con el humanismo ilustrado. Pero, a la vez, estaríamos ante una ampliación y transformación del humanismo, pues no se agota en los medios educativos y culturales. Además, si bien el humanismo consistía en una apología de lo humano, ahora nos encontraríamos ante un ensalzamiento del transhumano, un humano evolucionado. El transhumanismo promueve el uso de las tecnologías emergentes (edición genética, nanotecnología, biotecnologías varias, ciencias computacionales y de la información, cibernética, etc.) para mejorar deliberadamente al ser humano en todas sus vertientes, hasta llegar, si acaso, a lo posthumano. En cuanto a esto último, conviene notar que el término “posthumano” es una fuente de confusión debido a los diferentes significados que adquiere dependiendo de si se usa desde el transhumanismo o desde el posthumanismo filosófico. Desde el transhumanismo, el posthumano es muy superior al ser humano en términos de longevidad, salud, autocontrol emocional, minimización del sufrimiento, resistencia física, creatividad, memoria, cognición, etc. (cf. Rueda Etxeberría, 2020: 312-13).

Desde el posthumanismo, el abordaje del ser humano es algo completamente distinto. ¿Por qué? Porque el posthumanismo filosófico propone una mirada muy diferente a la tradición intelectual del humanismo clásico. El prefijo post- señala la superación tanto temporal como filosófica de dicha corriente; es decir, vendría a significar lo que viene después del humanismo junto con el afán de distinguirse de este. Para el humanismo, el ser humano es el centro del universo categorial desde el que se jerarquiza y ordena la realidad (antropocentrismo). Esto le parece al posthumanismo un modo de subordinar a las mujeres, a personas de las distintas etnias, a los animales no humanos y a la naturaleza. El posthumanismo surge, pues, para distanciarse del carácter sexista, racista, colonialista y especista del humanismo. Al dismantelar el sujeto construido por el humanismo, lo que el posthumanismo intenta es abrir las puertas a la reformulación de lo humano. De este modo, daría cabida, por un lado, a las exigencias teóricas crecientes del feminismo, animalismo y ecologismo y, por otro lado, a la relación que guardamos con artefactos y contextos cada vez más tecnologizados como una clave constitutiva de nuestras subjetividades cotidianas. El sujeto que surge, en consecuencia, es el posthumano. La condición posthumana es el resultado del cambio en la propia autocomprensión humana, promocionando una subjetividad más abierta y relacional a nivel intraespecífico (entre seres humanos de diferente género, clase, etnia, etc.), a nivel interespecífico (con otros animales no humanos), al igual que también se abre a la aceptación y uso de los dispositivos tecnológicos con los que convivimos y del planeta que habitamos. En consecuencia, cabe resaltar que este posthumanismo no está interesado ni por la evolución ni por la involución de la especie en los términos en que, por el contrario, sí lo está el transhumanismo (cf. Rueda Etxeberría, 2020: 314)

Pero por más que existan notables diferencias, como acabamos de constatar, entre el transhumanismo y el posthumanismo, hay que reconocer que la relación entre ambas corrientes no es antagónica, sino que también comparten algunos puntos en común. El más evidente es que ambas posiciones están explícitamente de acuerdo en que el ser humano no es una entidad fija, ni estable, ni inmutable “La corporalidad humana tampoco lo debería ser, si seguimos sus postulados antiesencialistas. Igualmente, también es destacable en ambos movimientos la importancia de la animalización humana, es decir, la aceptación del ser humano como el animal que es, desvistiendo el disfraz de singularidad (*humanolatría*) que le habían tejido diversas tradiciones religiosas y seculares. Ello se debe a que ambas corrientes son permeables al conocimiento científico, pero los resultados de tal animalización distan de ser parejos. Si, por un lado, el posthumanismo ve en el animal humano la oportunidad para resignificar las relaciones entre los diferentes sapiens, animales no humanos y la comunidad biótica—*continuum* humano-animal-biosfera—; el transhumanismo ve, por otro lado, una razón de peso para consolidar los afanes evolutivos y avanzar hacia otras formas de existencia. Si bien transhumanismo y posthumanismo son dos corrientes permeables al conocimiento científico, los resultados de tal animalización distan de ser idénticos.” (Rueda Etxeberría, 2020: 315).

El posthumanismo tiene, sin embargo, varias vertientes; y no únicamente en cuanto al grado de radicalización de la propuesta sino también en cuanto a las actitudes asumidas frente a la apertura disciplinar. Como indican varios autores, no hay un solo posthumanismo, una sola forma de caracterizarlo, comprenderlo o motorizarlo, lo cual implica que tampoco existe una sola forma de resistirlo. Más bien, hay una variedad de

autores que comparten entre otros rasgos el reconocimiento del agotamiento del modelo humanista y de su contraparte antihumanista, así como la debilidad del paradigma antropocéntrico “purista” cada vez más asediado por las capacidades y rasgos de animales no humanos y de máquinas así como por el descubrimiento de nuevas formas de subjetividad que ponen en entredicho la exclusividad de algunas facultades típicamente humanas.

El giro posthumanista u “ontológico” en el ámbito de las ciencias humanas y sociales expresa una tendencia del debate contemporáneo que señala una actualización del interés por las cosas materiales, por su estatuto de realidad, por su carácter “cósico”. Se trata de un interés que va de la mano de un progresivo alejamiento de la preocupación por las relaciones, representaciones o simbolizaciones que los humanos mantienen con cosas, es decir, un debilitamiento del interés por los aspectos estrictamente antropométricos que podemos hallar en ellas. El principal resultado de este giro es lo que Diego Parente clasifica de “inmanentismo” respecto a la relación entre medios técnicos y naturaleza humana. El medio técnico, independientemente de cuáles fueran los objetivos de los artefactos componentes en particular, genera un efecto no intencional de modificación notable de la identidad de quienes habitan este medio. Este inmanentismo tiene dos direcciones: de un lado, la transformación individual y social; del otro, ciertas líneas de evolución de los artefactos en la dirección de acoplarse cada vez más estrechamente con personas y sociedades. “Hibridación” y “ensamblamiento” son términos que han sido propuestos para explicar estas nuevas realidades. Parente explica la forma en la que la hibridación nos permite hablar de artefactos con naturaleza social y de sociedades constituidas por el medio técnico a través de la mediación de las prácticas y de sus habilidades resultantes (cf. Parente, 2020: 329-348).

El feminismo contemporáneo, por fin, ofrece representantes de estas dos tradiciones tan complementarias como son Judith Butler desde la perspectiva derrideana y Rosi Braidotti desde la deleuziana. Conforman estas dos autoras la vanguardia de otra forma de posthumanismo –el posthumanismo crítico–, dirigido contra las formas de humanismo excluyentes. La afirmación de la alteridad en Butler y la de la vida en Braidotti muestran que hay mucho de humanismo en sus críticas posthumanistas (cf. Fuscó y Broncano, 2020: 283-288; Muñoz, 2016: 101-115; Braidotti, 2015).

4. El mejoramiento humano desde el transhumanismo y el humanismo: luces y sombras

El debate sobre el mejoramiento humano desde el transhumanismo se asienta sobre el avance de las bioingenierías que permiten un amplio espacio de posibilidades de intervención terapéutica o simplemente de mejora del cuerpo humano actual y, sobre todo, de los embriones futuros. Esto hace preguntarse por los límites que las sociedades y los laboratorios puedan darse a sí mismos, dado que existe un poder efectivo de intervención sobre genotipos y fenotipos de seres humanos futuros. ¿Está la sociedad capacitada para tomar el control de la evolución de la especie? La respuesta excede, según Antonio Diéguez, lo que son las innovaciones bioingenieriles y médicas y plantea escenarios de deseo que a veces ocultan intereses materiales de grandes corporaciones. De hecho, según afirma, el discurso transhumanista está desempeñando una función ideológica en determinados contextos culturales y políticos, esto es, está

sirviendo para legitimar ciertas prácticas tecnológicas y para intentar cambiar la realidad de acuerdo con ciertos fines, valores y principios. Así ocurre con el discurso transhumanista que está al servicio de la promoción de intereses económicos y empresariales, como los de la medicina regenerativa y anti-envejecimiento (cf. Diéguez, 2020: 367-386).

En una línea muy similar se posicionó Ángel Carracedo, conocido genetista y actualmente Director Ejecutivo de la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, cuando se le preguntó por esta cuestión en una reciente entrevista:

CP [pregunta]: Un asunto que está preocupando es el del mejoramiento de la especie y del individuo. La intervención en el caso de la erradicación de enfermedades hereditarias graves resulta más que justificada. Pero siempre existe la sombra de que la intervención se haga pura y simplemente para obtener un mejoramiento de la especie. Hasta hace poco este mejoramiento solo cabía enfrentarlo por la vía práctica a través del análisis y gestión del comportamiento individual o social, y muy escasamente a través de la intervención directa en el cuerpo de cada uno. Ahora, gracias a los conocimientos proporcionados por la genética y a las nuevas técnicas de edición génica, el asunto adquiere una envergadura preocupante. Todo aquello que el ser humano primero soñó y después tuvo la posibilidad de hacer, acabó haciéndolo. ¿Sucederá todo esto con el asunto del mejoramiento de la especie interviniendo en la modificación o selección de nuestros genes? Sinceramente, no lo sabemos. Pero, en todo caso, ¿qué opinión tienes al respecto? ¿Estamos realmente preparados para dar un salto evolutivo por una vía nunca antes practicada en el ser humano (aunque sí en el ser vegetal y animal)?

AC [respuesta]: Espero que no. Una cosa son las enfermedades raras hereditarias, su diagnóstico y la toma de decisiones reproductivas de padres o afectos, otra, muy distinta, actuaciones para mejorar la especie como se hace en la mejora animal, por ejemplo. En el primer caso, el de enfermedades raras, el fin no es la mejora de la especie y tampoco es una consecuencia, ya que la enfermedad hereditaria está ligada a la mutación y, con ella, al diseño de la vida en la tierra y siempre la habrá. En el caso de una pretendida mejora genética de la especie, como sucedió con las gemelas chinas, me parece un disparate. Es pura eugenesia y nadie puede definir lo que es bueno y lo que no; y, por otra parte, es una locura biológica pues comprometería la diversidad de la especie. Me parecería un disparate ya no solo ético sino perseguible penalmente (Pose, 2020: 93s).

En las palabras de Carracedo, lo que queda manifiesto es una posición más humanista que transhumanista.

Por su parte, otros autores, basándose todavía en la distinción, cada vez menos clara, entre naturaleza y cultura, interpretan el mejoramiento humano más a través de la educación que mediante la modificación de la especie humana, como proclama el transhumanismo. Es esto lo que plantean autores como Virginia Ballesteros apelando al pensamiento de Günther Anders. Cree que existe una separación insalvable y creciente entre las posibilidades técnicas y las capacidades morales para ordenarlas o, simplemente absorberlas (cf. Ballesteros, 2020: 289-310). En efecto, desde la perspectiva del humanismo, Anders y sus seguidores plantean una posibilidad de mejora, pero no de las capacidades fisiológicas o mentales, sino de las capacidades morales de la especie. El carácter humanista de estas propuestas proviene de que las biotécnicas que propugnan tienen poco que ver tanto con las bioingenierías como la computación avanzada y, en cambio, sí tienen que ver con la educación y formación tradicionales, las cuales siempre han estado presentes en el corazón humanista. Sin

duda, a todos nos parece este el procedimiento óptimo, ya que es más humanista; con él se contrarrestan las pretensiones –a veces confusas– del transhumanismo.

Diego Gracia también ha aportado nuevas bases para entender, y cuestionar, el propio concepto transhumanista de “mejoramiento humano”. Al menos a nivel teórico, el clásico binomio “curación de una enfermedad/mejora de una cualidad” le parece que ofrece un criterio o una línea de demarcación muy endeble. “¿Qué es lo normal y qué lo anormal o patológico? ¿Qué es curar un defecto y qué mejorar una cualidad?”. Ante estos interrogantes piensa él que es necesario enfocar el “tema del mejoramiento de otro modo, tomando las cosas desde mucho antes; concretamente, desde la teoría de la evolución biológica” (Gracia, 2015: 21). Desde este punto de vista, hay un primer modo de entender el mejoramiento por vía puramente natural, de selección natural. “La naturaleza ha estado ‘seleccionando’ a lo largo de toda su historia los rasgos biológicos. Esta selección de los rasgos mejores, es la que permite entender hoy multitud de procesos que de otro modo resultan inexplicables” (Gracia, 2015: 22). Esta es la vía que funciona, sobre todo, en la mayoría de las especies animales. En el caso del ser humano existe otra vía, pues, gracias a la inteligencia, el ser humano pasa de tener que adaptarse al medio, a que sea el medio el que se adapte a él. Es otro modo de mejora: la elección moral. “Efectivamente, la inteligencia sirve para proyectar objetivos y llevarlos a cabo. Esos proyectos son los que nos permiten modificar el medio en beneficio nuestro, humanizar el medio. La humanización del medio la hacemos añadiéndole valor. Y ese medio humanizado, y por tanto esos valores que hemos ido objetivando a través de nuestros proyectos, es lo que llamamos cultura. El animal vive en la naturaleza, en tanto que el ser humano vive en la cultura; el animal tiene medio y el ser humano, mundo. Una cosa es el medio natural y otra el mundo de la cultura” (Gracia, 2015: 24). La inteligencia, por lo tanto, tiene por objeto el mejoramiento del medio mediante la elaboración de proyectos, lo que da lugar a la cultura. De ahí que “todo proyecto humano sea, en principio, de mejora” (Gracia, 2015: 25). Ahora bien, esta mejora no solo es un objetivo real o una intención necesaria, sino que incluso puede llegar a convertirse en un ideal o en una utopía. Y es que poner toda la esperanza en una única dimensión de la vida siempre ha llevado a la construcción de utopías. “Hoy nos caen lejos las utopías clásicas, la expuesta por Platón en la *República*, o por Tomás Moro en su *Utopía*. Hoy las utopías son otras. La gran utopía moderna ha sido y es el positivismo. Es una utopía de mejoramiento humano a través de la ciencia” (Gracia, 2015: 26). Se trata, pues, de una utopía, de una ilusión o de un curso extremo de acción. Sin embargo, en este punto conviene ser prudente, por una razón fundamental: porque “no todo lo técnicamente posible es éticamente correcto, y porque cada proyecto de transformación y mejora necesita ser justificado éticamente”. Los proyectos se realizan siempre sobre un futuro contingente y, por lo tanto, están afectados por todo tipo de sesgos. “Así, cuando las personas están sanas, consideran que la calidad de vida de las enfermas es muy mala, pero cuando esas mismas personas llegan a situaciones similares, su estimación cambia drásticamente. Todos sabemos que quienes tienen un déficit sensorial serio, como la sordera o la ceguera, valoran su vida de un modo muy distinto a como lo hacen las demás personas. Esto tiene mucho que ver con el tema de las técnicas de mejoramiento biológico” (Gracia, 2015: 28).

Aun así, parece que si hoy se insiste tanto en el mejoramiento humano es porque la vía educativa planteada más arriba por Virginia Ballesteros “no ha dado hasta ahora

excesivos buenos frutos, y porque parece necesario pedir más. Ese más no puede ser otra cosa que una modificación perfecta de rasgos de la primera naturaleza. De hecho, a esto es a lo que nos referimos cuando hoy hablamos de mejoramiento” (Gracia, 2015: 29s) Con lo cual, el centro de la discusión vuelve a ser la idea que se nos ha ido imponiendo a todos desde la implantación del positivismo como concepción del mundo, hoy auspiciada por el transhumanismo: que somos seres imperfectos tanto desde el punto de vista biológico como moral.

Quizá nadie ha expresado mejor la imperfección humana que Santiago Ramón y Cajal, Premio Nobel de Medicina en 1906 por sus descubrimientos en el campo de la neurología. Merece la pena recordar lo que decía a este respecto: “Yo tengo muy pobre idea del hombre y de su civilización. Para mí la raza humana sólo ha creado dos valores dignos de estima: la ciencia y el arte. En lo demás continúa siendo el último animal de presa aparecido.” (cit. en Gracia, 2015: 28s). Cajal atribuye esto precisamente al fracaso de la educación moral. Y escribe:

Fúndome en este hecho biológico desconsolador: la desesperante resistencia evolutiva del cerebro. A despecho de la influencia educadora de la filosofía, del derecho y del arte; a pesar de las maravillosas conquistas de la ciencia y de la técnica, nuestras células nerviosas continúan reaccionando casi lo mismo que en la época neolítica: igual tendencia irresistible hacia el robo en cuadrilla, la misma afición al vaho de la sangre ajena, idéntica aversión hacia los pueblos que hablan otra lengua o habitan del otro lado de un río o de una cordillera.

La raíz de esto la encuentra Cajal en el hecho de que “por desgracia, ninguna de las adaptaciones culturales y sociales del hombre se ha transmitido todavía a las células germinales, como diría Weismann, y adquirido, por tanto, carácter hereditario. Consolémonos, pues, pensando que, por imposición fatal de la inercia nerviosa, nuestros descendientes serán tan perversos como nosotros. Sólo nos superarán en una cosa: a fuerza de progresos fisiológicos y psicológicos llegarán, quizá, a averiguar cómo y por qué son crueles y malvados; pero, con toda su admirable ciencia, continuarán también sujetos al susodicho ritmo, bañándose, por tanto, en sangre caliente y aspirando el olor de la pólvora cada veinte o treinta años”. Finalmente, dice:

Doloroso es confesar que hemos puesto demasiada confianza en la eficacia educadora de la religión, de la moral y del arte [...] Nadie ha conseguido suprimir o corregir una de esas células nerviosas portadoras de instintos crueles, legado de la más remota animalidad y creados durante periodos geológicos de duro batallar contra la vida ajena.

Visto de este modo, pocos se resistirán a sumarse a las filas del transhumanismo, dicho un poco irónicamente. Además, uno de los argumentos implícitos del transhumanismo es que el mejoramiento por vía tanto natural como moral es lento, mientras que el mejoramiento tecnológico puede ser muy rápido. Pero no nos engañemos. “Así como en el mundo animal las técnicas de mejoramiento biológico han conseguido dar ciertos buenos resultados, sin duda por la simplicidad de los rasgos que se buscaba mejorar, en el caso del ser humano la dificultad sube de grado hasta límites inimaginables. Y sobre todo, porque en el ser humano todo intento de mejoramiento biológico es siempre y necesariamente un problema no sólo biológico sino antes de nada y después de todo, un problema moral. Lo cual quiere decir que los cambios hay que introducirlos con extrema prudencia y exquisito sentido de la responsabilidad, habida cuenta de que

no sabemos generar cambios positivos que a la vez no tengan consecuencias negativas” (Gracia, 2015: 30).

5. ¿Hacia la era de la inteligencia artificial?

Para muchos, el mérito del transhumanismo y el posthumanismo está en haber sido capaz de traer a primer término el debate sobre el mejoramiento humano, un debate que era ya ineludible desde antiguo pero que se ha revitalizado dado el estado actual de los conocimientos sobre el ser humano y del espectacular desarrollo tecnológico. En este sentido, a pesar de que el transhumanismo y el posthumanismo apuntan a nuevas realidades desconocidas para el humanismo tradicional, ocurre que el humanismo contemporáneo, tal como aparece, por ejemplo, en Walter Benjamin, Albert Camus, Simone Weil o Hannah Arendt, no ha desaparecido del todo sino que sobrevive en las formas de transhumanismo y posthumanismo menos superficiales: aquellas que plantean problemas filosóficos relevantes más allá de los del mero mejoramiento humano. Tal puede ser el caso de la inteligencia artificial.

La inteligencia artificial debe su nacimiento al avance técnico, sobre todo de la informática, y a la evolución que han experimentado las ciencias humanísticas. La lingüística, particularmente, transformó sus esquemas descriptivos con la gramática estructural primero, y con la gramática chomskiana después. Ha habido, consecuentemente, un intercambio de métodos entre las ciencias informáticas y lingüísticas. A partir de la inteligencia artificial han surgido modelos tanto en el campo de la lingüística (procesamiento de lenguas naturales), como en la programación automática, el procesamiento de información médica (análisis de electrocardiogramas, diagnósticos, etc.), etc.

El concepto de “inteligencia artificial” se le atribuye a John McCarthy, un informático norteamericano que, en el año 1956, durante una conferencia en Dartmouth, acuñó el término, haciendo referencia a la conjetura de que algún día se podría proporcionar información tan precisa a mecanismos o dispositivos electrónicos que existiría la posibilidad de emular el pensamiento y libre albedrío humano. En la actualidad, inteligencia artificial es un término general que ha alcanzado relevancia en la acumulación de grandes volúmenes de datos e información y en el incremento de la velocidad y capacidad de respuesta a problemas complejos. Pero lo que define verdaderamente la inteligencia artificial es su capacidad para el autoaprendizaje. Los sistemas de aprendizaje automático más prometedores en inteligencia artificial son las llamadas redes neuronales, que intentan “emular” el proceso humano de aprendizaje. Sin embargo, el aprendizaje humano no es fácil de reproducir. Así es que más que emular ese proceso, lo que hacen es simular la manera en que somos capaces de realizar determinadas tareas. Para una importante variedad de situaciones, la respuesta de una persona se hace mediante asociación de ideas. Unas ideas conectan con otras y dan lugar a otras nuevas; otras muchas ideas se descartan porque no interesan para una circunstancia concreta. Para simular este proceso, se necesita disponer de unos datos iniciales, de un entorno que estimule (entradas) y de un sistema capaz de crear asociaciones (red neuronal artificial), ponderarlas o descartarlas. Eso es lo que a un sistema dotado con inteligencia artificial le da la capacidad de evolucionar.

Queda claro, en todo caso, que el sistema de inteligencia artificial no “inventa” sus respuestas cognitivas. De momento, al menos, la manera en que el sistema aprende se diseña. El sistema de inteligencia artificial puede dar respuestas inesperadas debido a la capacidad de sus algoritmos para tratar los enlaces entre asociaciones y debido a la potencia de sus procesadores para hacer el análisis en un tiempo mínimo. Por eso puede “descubrir” soluciones que al cerebro humano se le escapan a primera vista. Un sistema con inteligencia artificial tampoco tiene emociones, pero puede responder con “emoción” o incluso mostrar “sentimientos”, si quienes lo diseñan lo dotan de ese tipo de respuestas para unos determinados estímulos. Por lo tanto, los sistemas de inteligencia artificial, aunque “aprenden”, no piensan, ni se emocionan, ni actúan por sí solos. Para ello hace falta aprehender las cosas de una determinada manera.

Según Xabier Zubiri, la inteligencia animal (aunque él prefiere hablar de “sentir animal”) y la inteligencia humana se diferencian precisamente en el modo de aprehender las cosas. En el caso de la inteligencia animal, el modo de aprehender las cosas es estímulo (“formalidad de estimulidad”). Para el animal las cosas quedan ante sí como signos de respuesta. El animal no aprehende las cosas sustantivamente, sino gerundialmente. El animal siente el calor calentando, el agua mojando, la comida saciando, etc. En el caso de la inteligencia humana la aprehensión de las cosas es cualitativamente distinta. En el ser humano se ha roto la determinación signo-respuesta debido a que la evolución le ha dotado de un cerebro muy complejo, cuya nota característica, la inteligencia, le exige aprehender las cosas de modo indeterminado. Por eso, en el caso del ser humano las cosas no se aprehenden solo estímulo, sino también realmente (formalidad de realidad). Realidad aquí significa precisamente que la cosa es aprehendida de modo inespecífico, como algo abierto o indeterminado. El ser humano no aprehende el calor como calentando, o no lo aprehende solo como calentando, sino como “siendo” una realidad que espera a ser determinada en su contenido. Solo una vez determinado su contenido, el ser humano dirá que el calor “es” caliente o “es” vigoroso o “es” sofocante, etc. El animal no aprendería la “realidad” de las cosas y, por lo tanto, tampoco su “ser”. El animal tan sólo aprehende, presuntamente, las cosas signitivamente, incluso objetivamente, pero no realmente. Realidad es tan solo el modo como las cosas quedan al ser humano (cf. Zubiri, 1991).

La inteligencia artificial definida como la capacidad de un sistema informático de imitar algunas funciones cognitivas humanas también puede considerarse un modo de aprehender las cosas. Ahora bien, también difiere cualitativamente de los otros dos modos anteriores, tanto de la inteligencia animal como de la inteligencia humana. Para empezar, se trata de un modo inorgánico de aprehender las cosas. Mientras la inteligencia animal y la inteligencia humana son aprehensiones orgánicas o corporales, la inteligencia artificial no. Esta es una primera diferencia importante. Porque lo que esto significa primariamente es que tanto la inteligencia animal como la inteligencia humana brotan como notas de todo el sistema. Por eso desde Zubiri se puede sostener que la inteligencia animal y la inteligencia humana son notas sistemáticas y no singulares. El alcance de esta característica es importante aquí, porque el soporte de la inteligencia no es solo el psiquismo, y menos todavía el cerebro, sino todo el cuerpo humano en todas sus dimensiones sensibles o sentientes. (Cf. Zubiri, 1991; cf. Gracia, 2023: 15-30)

La inteligencia artificial tiene otra característica que la diferencia de los dos modos anteriores de aprehender las cosas. Se trata de una “aprehensión algorítmica”. Aquí el

vector signo-respuesta no sólo es inorgánico, sino que es cuantitativo y no cualitativo como en el caso de la inteligencia animal o humana. Por eso, mediante el uso de algoritmos, un sistema informático puede simular ciertos razonamientos que siguen las personas para aprender a partir de la acumulación de información nueva y para poder tomar decisiones que a los humanos les resultan muy complejas, arduas o que requieren mucho tiempo. Una inteligencia artificial avanzada puede procesar información nueva con suma rapidez y precisión, hacer predicciones y realizar acciones basándose en los patrones de los datos disponibles. Además, al igual que hacen los animales no humanos y los seres humanos, puede aprender –exponencialmente– de sus errores para ser mucho más precisa en escenarios futuros complejos.

A día de hoy puede decirse, por lo tanto, que existen tres modos de aprehender las cosas. El primero es el propio de la inteligencia animal: el animal aprehende las cosas estímulicamente, como signos de respuesta; la conexión signo-respuesta está garantizada en cualquier animal, si ha de ser viable. El segundo es exclusivo de la inteligencia humana. Consiste en aprehender las cosas como realidad, como algo abierto o indeterminado. Esto quiere decir que al ser humano no le es dado primariamente el contenido de las cosas. Primariamente las cosas le son dadas tan solo de manera inespecífica. Qué sean las cosas es algo que el ser humano ha de tener que concebir, juzgar y razonar. Por eso el sentido de las cosas es siempre creado o construido por el ser humano, lo cual depende de sí mismo, pero también de la cultura en la que se inserta, del momento histórico en el que vive, etc. Con la inteligencia artificial entramos en un tercer modo de aprehender las cosas. Por un lado, se parece al modo animal, dado que un sistema inteligente también aprehende las cosas como signos de respuesta. Los sistemas inteligentes se han hecho fuertes precisamente en esta función. Lo que ocurre es que se trata de una función inorgánica y, por lo tanto, su modo de aprehender las cosas podemos decir que es tan solo algorítmica (formalidad algorítmica). Para un sistema inteligente las cosas están constituidas por un lenguaje algorítmico. Esto no resulta totalmente extraño a la ciencia actual, pues ya Galileo creó la ciencia moderna a partir de la idea de que la naturaleza había de leerse en el lenguaje matemático, es decir, en cifras, números, figuras, etc. (Cf. Galileo, 1981: 62-63.)

Sin embargo, la inteligencia artificial es un sistema en evolución. De hecho, según la orientación que siguen las investigaciones, en el campo de la inteligencia artificial pueden distinguirse cuatro áreas: el reconocimiento de formas, la solución de problemas, la comprensión del lenguaje natural y la robótica. El reconocimiento de formas consiste básicamente en una clasificación de indicadores en un espacio multidimensional. Hasta ahora el objetivo ha sido desarrollar sistemas de reconocimiento visual y auditivo. El tratamiento de imágenes desde esta técnica ya ha obtenido avances muy significativos. La solución de problemas también constituye un reto importante para un sistema inteligente. Un sistema inteligente puede ofrecer una solución útil y rápida a problemas muy complejos. Los motores de búsqueda en este caso recorren velozmente todo el árbol estructural o red de respuestas posibles para hallar aquella que mejor se adapta al problema según los criterios previamente establecidos. Ciertos diagnósticos médicos son ya resultado de la aplicación de la inteligencia artificial a la solución de problemas.

De momento la comprensión de los lenguajes naturales parece ser la frontera de un sistema de inteligencia artificial. Un sistema de comprensión exige, ante todo, el

desarrollo de una teoría del procesamiento morfo-sintáctico y semántico de las lenguas naturales. Pero para que ese sistema de comprensión sea eficaz necesita además el componente pragmático que subyace a todo acto lingüístico. No se trata de comprender palabras u oraciones, sino contextos no siempre explícitos y que presuponen un saber experiencial y pragmático. Por eso esta es todavía la frontera de un sistema de inteligencia artificial.

Con solo lo descrito se vislumbra que son ya múltiples las mejoras que la inteligencia artificial puede proporcionar a la inteligencia humana. La cuestión de la productividad, del rendimiento, de la eficiencia, de la efectividad, etc. –quizá lo único que las empresas buscan con el desarrollo de la inteligencia artificial–, está ya al alcance de la mano. alguna de sus ventajas tiene que ver con la disponibilidad permanente. Puesto que los sistemas informáticos no tienen las mismas necesidades biológicas que las personas, un sistema inteligente puede funcionar durante todo el día sin interrupciones. Además, puede ayudar a tomar decisiones complejas de modo más rápido y preciso. De hecho, la inteligencia artificial reduce el error humano, por lo que es muy útil para las decisiones que se basan principalmente en datos y que implican muchos cálculos complejos.

Aun así, lo que diferencia la inteligencia humana de la inteligencia artificial, independientemente de los resultados a los que se llegue mediante el test de Turing, sigue siendo cualitativamente enorme y por lo tanto hay que buscar lo que separa a una de la otra en un orden distinto. No es que la inteligencia artificial no supere a la inteligencia humana en el orden de la capacidad de almacenamiento de datos (memoria) o en la del cálculo (gestión de datos). Cualquier sistema informático puede hacer cálculos o gestionar información de un modo más fiable y rápido que el ser humano. Tampoco en el orden de la capacidad de tomar ciertas decisiones complejas y probabilísticas la inteligencia artificial se queda atrás. De hecho, son ya muchas las funciones cognitivas que pueden ser imitadas y superadas por la inteligencia artificial. Ahora bien, un sistema de inteligencia artificial carece todavía de la capacidad de aprehender las cosas de modo abierto. De ahí que, como se refleja en la Tabla 1, el salto que se estaría tratando de dar ahora con la inteligencia artificial sería el de pasar de la capacidad de dar respuestas complejas pero prefijadas (signo-respuesta) a la capacidad de aprehender las cosas de modo abierto, por lo tanto, con capacidad generativa, creatividad y evolución interna.

Tabla 1.

Sistema de inteligencia	Inteligencia animal	Inteligencia humana	Inteligencia artificial
Modo de aprehender las cosas			
Orgánico signo-respuesta, estímulo	X	X	
Orgánico realidad abierta, inespecífica		X	
Inorgánico signo-respuesta, algorítmico			X
Inorgánico realidad abierta, inespecífica			¿?

No obstante, que todo esto se produzca, o parte de ello, depende de si se es capaz de interpretar técnicamente un concepto filosófico que en Zubiri tiene cierta importancia. Se trata del concepto de “condición”. La realidad –lo real– tiene, según Zubiri, condición, que es lo que permite dotar las cosas de un determinado sentido, de un determinado contenido interpretable y, por lo tanto, de una determinada función en la vida. Lo que media, pues, entre la realidad y el sentido sería la condición. Esta condición comienza por ser física. Zubiri pone el ejemplo de que es imposible hacer una mesa de agua, lo cual es verdad. Para ser mesa (sentido) la cosa (realidad) necesita estar dotada de unas ciertas condiciones físicas que, como tales, son abiertas a otras posibles cosas. De hecho, cabría hacer más cosas a partir de esas mismas condiciones. Por lo tanto, la condición orgánica humana fundaría, de alguna manera, el carácter apertural de la inteligencia humana, su capacidad de aprehensión de las cosas como realidad abierta. De ahí que de suceder algún día, el salto desde la aprehensión inorgánica de las cosas como signo de respuesta algorítmica múltiple hasta la aprehensión inorgánica de las cosas como realidad abierta, sería algo tan asombroso que a muchos ya les estaría comenzando a producir pavor.

Llegar en todo caso a este punto exige todavía andar un camino más o menos incierto. Pero lo que parece claro es que la inteligencia artificial, sea lo que fuere en el futuro, no irá posiblemente ligada a la conciencia de sí misma, pues la inteligencia y la conciencia serían separables y se estima que es viable construir algo inteligente que no sea necesariamente consciente (Stuart Sieber). Por la misma razón, un sistema inteligente tampoco irá ligado a la conciencia de deber. Puede parecer técnicamente inconcebible y moralmente inaceptable la posibilidad de obtener una inteligencia artificial “amoral”, como sucede con la inteligencia animal, pero hasta ahora es lo que se vislumbra en el horizonte o lo que tienen en mente los expertos en el campo.

6. Conclusión

Al parecer, solo hay dos vías para mejorar o, incluso, superar la imperfección biológica y moral del ser humano, cuyo punto de convergencia, como ya he dicho al principio, es el mismo: una, ir sustituyendo o prolongando las distintas funciones humanas por una prótesis artificial insertada físicamente en el ser humano; otra, la vía inversa, ir imitando artificialmente todas las funciones humanas, sobre todo las funciones psíquicas superiores, hasta llegar a lo que hoy se entiende por inteligencia artificial.

La inteligencia artificial como forma de aprehensión de las cosas de modo inorgánico y abierto es algo inédito hasta el día de hoy. Si esto llega a producirse, la inteligencia artificial sería uno de los acontecimientos más revolucionarios de la historia de la humanidad, superior a la revolución neolítica, a la revolución industrial o a la revolución informática y de las telecomunicaciones por internet ocurrida apenas hace medio siglo. Como es sabido, todos estos acontecimientos no sólo han traído cambios históricos en el modo de vida de la especie humana (nomadismo, metropolitano, virtualismo, etc.), sino que han facilitado e incrementado la capacidad productiva de los individuos y de las instituciones. No cabe pensar, lógicamente, que la irrupción de la inteligencia artificial en la sociedad actual en los términos señalados no vaya a implicar igualmente una transformación del modo de vida humano y del rendimiento profesional. Esto con el añadido de que se trata de un acontecimiento con afectación global, y no solo local, regional, nacional o continental, como sucedió con todas las revoluciones anteriores.

Todo ello plantea inmediatamente algunos interrogantes. Por un lado, ¿podrá la inteligencia artificial mejorar la toma de decisiones humanas en sentido amplio? Incluso más, ¿podrá la inteligencia artificial acabar sustituyendo la toma de decisiones tanto personal como profesional? Por otro lado, ¿tendrá el ser humano capacidad de usar correctamente –es decir, de controlar con eficacia y seguridad– la inteligencia artificial? ¿Qué criterios éticos deberían tenerse en cuenta e implementarse a medida que la inteligencia vaya desarrollándose exponencialmente tal como se prevé?

En cuanto mecanismos de defensa inconscientes, ni el temor ni la fascinación por la inteligencia artificial pueden hacernos perder de vista que se trata de una herramienta que ya está creada, que ya está siendo utilizada masivamente y que influirá cada vez más en la actividad personal y profesional de millones de personas. También se trata de una herramienta de la cual ninguna empresa podrá abstenerse, aunque solo sea porque le reportará enormes beneficios económicos. Sin embargo, el éxito, la utilidad o la eficacia de un producto, para ser valorado en sus justos términos, no sólo necesita adecuarse a criterios de control interno, sino que, además, ha de contar con rigurosos controles externos que lo hagan seguro en un mundo tecnológico cada vez más incierto. Una herramienta todavía en ciernes, que se espera que desarrolle todo su potencial en los próximos años, más allá de la tensión que pueda generar en el ámbito político y empresarial internacional, exige pues la introducción de mecanismos de control técnico y ético tanto en el proceso de su desarrollo teórico como en el de su aplicación y explotación.

Bibliografía

- Ballesteros, V. (2020). "De Günther Anders al transhumanismo: la obsolescencia del ser humano y la mejora moral". *Isegoría: Revista de filosofía moral y política*, 63, pp. 289-310.
- Braidotti, R. (2015) *Lo Posthumano*. Barcelona: Gedisa.
- Diéguez, A. (2020). "La función ideológica del transhumanismo y algunos de sus presupuestos". *Isegoría: Revista de filosofía moral y política*, nº 63, pp. 367-386.
- Etxebarria, J. R. (2020). "De la libertad transhumanista a la corporalidad posthumana: convergencias y divergencias". *Isegoría: Revista de filosofía moral y política*, nº 63, pp. 311-328.
- Ferrando, F. (2003). "Posthumanism, Transhumanism, Antihumanism, Metahumanism, and New Materialisms: Differences and Relations". *Existenz*, vol. 8, nº 2, pp. 26-32.
- Fusco, V./Broncano, F. (2020). "Transhumanismo y posthumanismo". *Isegoría: Revista de filosofía moral y política*, nº 63, pp. 283-288.
- Galileo (1981). *El ensayador*. Buenos Aires: Aguilar.
- Gracia, D. (2006). Contribución de las humanidades médicas a la formación del médico). *Humanitas: Humanidades Médicas*, 1, pp. 1-32.
- Gracia, D. (2022). Elementos y principios. En: *Ápeiron. Estudios de filosofía*, Monográfico Zubiri en tiempos de posverdad, n.º 18, pp. 15–30.

- Gracia, D. (2015). "Mejoramiento humano. ¿De qué estamos hablando?". En: Ortega Esquembre, C./Richart Piqueras, A./Páramo Valero, V./Ruíz Rubio, C. (eds.). *El mejoramiento humano. Avances, investigaciones y reflexiones éticas y políticas*, Albolote (Granada): Comares, pp. 20-30.
- Maureira, M. (2016). "Posthumanismo: más allá de antropotécnica y nomadismo". *Cinta de Moebio: Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*, nº 55, pp 1-15.
- Muñoz, E. (2016). "Entrevista Rosi Braidotti: 'Lo posthumano no es enemigo de lo humano'". *Revista de Occidente*, nº 426, pp. 101-115.
- Parente, D. (2020). "El giro posthumanista en las humanidades y sus implicaciones para la filosofía de la técnica". *Isegoría: Revista de filosofía moral y política*, nº 63, pp. 329-348.
- Pose, C. (2020). "Entrevista a Ángel Carracedo". *EIDON. Revista española de bioética*, nº 54, pp. 87-95.
- Zubiri, X. (1991). *Inteligencia sentiente. Inteligencia y realidad*. Madrid: Alianza.

En persona

Entrevista a Lluís Montoliu

Carlos Pose

Biografía



Lluís Montoliu nació en Barcelona en 1963. Es licenciado (1986) y doctor (1990) en Biología por la Universidad de Barcelona. Actualmente es investigador científico del CSIC y Vicedirector del Centro Nacional de Biotecnología (CNB), investigador y miembro del Comité de Dirección del Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras (CIBER-ER), del ISCIII. Ha sido profesor honorario de la Universidad Autónoma de Madrid durante 20 años (1998-2018), y desde el curso 2021-2022 es profesor honorífico de la Universidad Complutense de Madrid, en la Facultad de Biología. Es el Director del nodo español del Archivo Europeo

de Ratones Mutantes (EMMA-Infrafrontier) desde 2007.

En su laboratorio investiga en temas básicos (cómo se organizan los genes en el genoma) y aplicados (modelos animales para el estudio de enfermedades raras humanas, como el albinismo). Ha trabajado durante toda su vida profesional, desde 1986, con organismos modificados genéticamente, realizando su tesis doctoral en genética molecular de plantas, en maíz, y posteriormente sus estudios se han centrado en el ratón, como modelo animal experimental, desde 1989. Ha realizado dos estancias postdoctorales en el Centro Alemán de Investigación sobre el Cáncer en Heidelberg (Alemania, 1991-1995) y en la Universidad Autónoma de Barcelona (1995-96) antes de incorporarse, en 1997, al CNB en Madrid.

Ha realizado aportaciones tecnológicas relevantes a la transgénesis animal, como el uso de cromosomas artificiales, y ha sido pionero en la introducción, uso y diseminación de la tecnología CRISPR de edición genética en nuestro país. Ha publicado más de 140 artículos científicos, ha escrito varios libros de divulgación científica sobre edición genética, albinismo, pigmentación y enfermedades raras, y es co-inventor de diversas patentes.

En 2006 fundó la Sociedad Internacional de Tecnologías Transgénicas (ISTT) de la que fue su Presidente hasta 2014. Es actualmente Presidente de la Sociedad Europea

de Investigación en Células Pigmentarias (ESPCR), Presidente de la Asociación para la Investigación Responsable e Innovación en Edición Genética (ARRIGE), Presidente de la International Federation of Pigment Cell Societies (IFPCS) y Secretario científico de la Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular (SEBBM). Ha sido miembro del Comité de Ética del CSIC (2017-2022) y su Presidente (2020-2022) y también ha sido asesor de Presidencia del CSIC en temas de ética y Science Europe. Es miembro del panel de Ética del Consejo Europeo de Investigación (ERC) en Bruselas. Es el coordinador del Comité Científico Asesor de la Alianza Global de Albinismo (GAA). Es promotor del acuerdo COSCE por la transparencia en experimentación animal, lanzado en 2016. Además de la investigación le interesa y apasiona la bioética, la formación y la divulgación científica. Es miembro de los consejos científicos de la Fundación Gadea, la Fundación Querer, la Fundación Lilly y la Sociedad Internacional de Bioética. En 2018 recibió el premio ISTT por su excepcional contribución a las tecnologías transgénicas, la Placa de Honor de la Asociación Española de Científicos por sus contribuciones a la ciencia española y el Premio SINCRonizados de la Agencia SINC por su compromiso en la divulgación científica y su colaboración con los medios de comunicación. En 2019 recibió un premio de la Fundación Antama por su labor de divulgación científica en biotecnología. En 2020 ha recibido la Medalla H.S. Raper de la IFPCS/ESPCR por sus investigaciones en pigmentación y albinismo, en 2020 ha sido Finalista del 33º Premio Boehringer Ingelheim al Mejor Divulgador en Redes Sociales, y en 2022 ha recibido el premio COSCE de Difusión de la Ciencia.

Carlos Pose: *Hola, Lluís. Te quiero dar las gracias, anticipadamente, también de parte de Diego Gracia, por dedicarnos un ratito de tu tiempo. Nuestra idea con estas entrevistas que venimos llevando a cabo en EIDON es principalmente describir la actividad intelectual y profesional de un autor en un campo relacionado con las ciencias de la vida y destacar su contribución a la ciencia y a la ética. Tenemos la convicción de que cubriendo este objetivo promovemos la reflexión entre nuestros lectores, la mayoría profesionales de la salud, sobre algunos de los principales problemas de la bioética, la ética clínica, la ética de la investigación, etc.*

Lluís Montoliu: He leído vuestras otras entrevistas, y me parece que lo hacéis muy bien. Además, te voy a decir una cosa que me hace especial ilusión, porque siempre he admirado y he tenido mucha querencia por Diego Gracia. Siempre he tenido un interés por la bioética. Y cuando yo llegué a Madrid a finales del año 96, hace ahora 27 años, al poco tiempo, después de llevar en la capital uno o dos años, me invitaron a una serie de seminarios de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia de Comillas, que en aquel tiempo llevaba Javier Gafo. Y resulta que una de las primeras personas que conocí fue precisamente a Diego Gracia. Desde entonces le he seguido en múltiples seminarios, y, de hecho, te puedo decir que muchas cosas que he ido aprendiendo sobre la bioética académica y la bioética básica, han sido gracias a él, a Javier y a tantos otros.

CP: *Diego Gracia es un maestro para ya varias generaciones.*

Empecemos por el principio, pues quiero comenzar preguntándote por tu vocación por la biología, que es un campo en el que hoy eres especialista, y divulgador también... ¿Cómo descubriste tu vocación por la biología?

LM: Yo siempre he querido hacer lo que he acabado haciendo y esto puede parecer algo rebuscado, pero es la realidad. Yo pasé mi infancia en un pueblo del campo, en la franja aragonesa catalana, en la provincia de Huesca, un pueblo que se llama Alcampell, donde tenía la casa mi abuelo y entre los 7 y los 14 años estuve yendo todos los veranos.

La casa de mi abuelo estaba al lado de la carnicería del pueblo, una carnicería tradicional donde mataban un cordero cada día para venderlo al día siguiente. Marcelino Pena se llamaba ese matarife profesional que me llamaba a las siete de la mañana para que le “ayudara” a procesar el cordero. Esto para mí fue un descubrimiento magnífico, una lección de anatomía a la que yo asistí sin ningún tipo de rechazo, todo me parecía muy natural y sorprendente. Ahí fue el primero momento en que dije: “Esto es algo a lo cual yo me quiero dedicar”. Después, en primero de BUP, que sería tercero de la ESO actualmente, un profesor de ciencias, Saturnino Valle, me habló de las leyes de la herencia de Mendel y quedé fascinado. Entonces, al sumarse esa información a mi fascinación previa por la biología, decidí en aquel momento que quería dedicarme a la genética, y precisamente acabé dedicándome a la genética.

CP: *Has descubierto pues tu vocación muy pronto, como parece que sucede, que uno siente una vocación en la infancia y que muchas veces por azares de la vida la va descubriendo.*

LM: No creo que esto sea ni mejor, ni peor, simplemente es la historia de mi vida. Hay otras personas que la han descubierto mucho más tarde y han sido mucho más exitosos que yo, estoy seguro, con lo cual eso no tiene nada que ver. Simplemente, esto es tal y como yo lo he vivido y siempre he estado haciendo lo que a mí me gustaba, donde pensaba que podía contribuir de alguna manera.

CP: *Has trabajado desde 1986 con organismos modificados genéticamente, realizando tu Tesis doctoral en genética molecular de plantas, y posteriormente, desde 1989, tus estudios se han centrado en el ratón, como modelo de animal experimental.*

LM: Acabo mi Licenciatura de Biología en la Universidad de Barcelona y una persona con la que tenía muchísima confianza, la profesora Roser González, me recomendó que, si quería dedicarme a la genética, me fuera al Centro de Investigación y Desarrollo del CSIC, donde estaba el profesor Pere Puigdomènech, quien trabajaba en genética molecular del maíz.

Así que desarrollé mi Tesis en plantas, en genética molecular del maíz. Caracterizamos nuevos genes e hicimos las primeras plantas transgénicas de tabaco con genes de maíz. Esta fue mi entrada en la ingeniería genética, en la genética molecular. Luego, me trasladé a Heidelberg, en Alemania, al Centro Alemán de Investigación del Cáncer, el DKFZ, y ahí salté al modelo de ratón. Tras bastantes años allí, regresé a España y me incorporé al Centro Nacional de Biotecnología, gané la plaza en el CSIC en el 96 y me incorporé en el 97.

Diez años después, en el 2007, me incorporé al CIBER de Enfermedades Raras, en el Centro de Investigación Biomédica en Red del Instituto de Salud Carlos III, que me permitió dar el salto finalmente a lo que es la genética humana. Hacemos muchísimo diagnóstico genético en el laboratorio, hacemos modelos animales de diferentes enfermedades raras, en particular el albinismo, que es en lo que yo trabajo desde hace más de 30 años, empezando con las plantas, continuando con los ratones, y finalmente con humanos.

CP: *Vamos a ir poco a poco, pasando por todas esas etapas que tú estás anticipando. Lo que más me sorprende al inicio es que efectivamente tú haces la Tesis en la genética molecular de plantas, y después te especializas en pequeños mamíferos. ¿Cómo ha sido el camino que te ha llevado de la investigación en plantas y pequeños mamíferos a la investigación genética de enfermedades raras, que es en lo que hoy tienen puestas muchas esperanzas tanto la comunidad científica como la sociedad?*

LM: La respuesta es otro momento de cambio que pasa en mi vida. El 22 de enero de 2005, recibí un correo de un padre de un niño con albinismo. Siempre compartía información en la página web del laboratorio, y este padre me pidió que fuera a Alicante a explicarles el albinismo a familias de niños con esta condición. Me di cuenta de que yo llevaba años ya en aquel momento investigando esta enfermedad rara, pero nunca me había encontrado hablado con padres o pacientes.

Esto me obligó a reorganizarme, porque no tenía que impartir una charla científica sobre una determinada patología, sino hablarles a personas que convivían con esa patología 24 horas al día, y, por lo tanto, sabían infinitamente mucho más de ella que yo desde ese punto de vista. Esa primera reunión fue exitosa y durante el 2005 acabé realizando bastantes de estos seminarios informativos.

En el 2006 decidimos fundar la ALBA (Asociación de Ayuda a Personas con Albinismo), que es la primera y, de momento, única asociación de ayuda a las familias afectadas por esta enfermedad rara.

Esta es mi conexión: que un investigador que trabajaba modelos animales de una enfermedad es llamado para hablar de esta condición genética ante las familias. Esto me llevó a descubrir todo un mundo que desconocía y a darme cuenta de que estas personas, como tantas otras con enfermedades raras, muchas veces no tienen apoyo del sistema sanitario y en particular no tienen diagnóstico genético. Una de las cosas que hacemos desde el CIBER de Enfermedades Raras, es un programa en el que entramos en 2007 y que lanzamos en el 2010, el Albinochip, o el Diagnóstico Universal de Albinismo gratuito para todas las familias que lo deseen.

En este programa, en el que trabajamos en colaboración con Carmen Ayuso, de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid, y Ángel Carracedo, del Hospital Universitario de Santiago de Compostela, hemos analizado a más de 700 personas en todo el país y hemos podido establecer la causa genética del albinismo en muchas familias.

Aunque pueda parecer insignificante, para una persona con una enfermedad rara, para quien la búsqueda de una cura o el alivio de los síntomas es fundamental, resulta sorprendente la satisfacción que supone el conocer cuál es el origen de lo que está ocurriendo.

El albinismo lo pueden causar hasta 22 genes distintos y el saber cuál es el gen que está afectado y qué mutación, el ponerle nombre a lo que te pasa, genera una tranquilidad, una calma que las familias agradecen mucho. Esto de verdad es un retorno a nosotros que es impagable. Además, en esas reuniones participan mis estudiantes que trabajan en mutaciones de algunos de estos genes y que de esta forma se dan cuenta de que las mutaciones que estudian tienen nombre y apellidos, corresponden a personas. A la vez, las personas afectadas comprenden que hay alguien que está investigando lo que les pasa a ellas y esta relación nos refuerza. Este año hemos cumplido 17 años de este programa de reuniones anuales ALBA.

CP: *Has mencionado una palabra por la que te quiero preguntar. En tu carrera profesional, en efecto, te has especializado en el albinismo, que no consideras una enfermedad, sino una “condición”, como acabas de decir y has explicado en tu libro El albinismo (2019). A pesar de ello, formas parte del CIBER de enfermedades raras, y, además, en otro de tus últimos libros ¿Por qué mi hijo tiene una enfermedad rara? (2023) abordan otros tipos de enfermedades poco frecuentes o raras. ¿Qué diferencias crees que existen entonces entre el albinismo y las consideradas enfermedades raras?*

LM: Las personas con albinismo no se consideran enfermas, son personas que han nacido con una discapacidad visual, que no va a empeorar ni va a mejorar, es decir, no hay una degeneración visual, sino que tienen una visión limitada que van a tener el resto de su vida. Lo único que puede suceder, con práctica y con entrenamiento, es que el cerebro aproveche el resto visual que tienen de una forma mejor. Una persona no sufre albinismo, no padece albinismo, sino que “es” una persona con albinismo, de la misma forma que tú y yo probablemente seamos miopes; hay personas miopes y personas que no lo son; pues hay personas con albinismo y personas sin albinismo.

Una palabra que nunca uso en estas charlas es “normal”, o “normalidad”. No hay personas normales. El mundo no se divide entre personas normales y personas con albinismo, el mundo se divide en personas con albinismo y personas sin albinismo. Por ello, como esto es algo consustancial debido a una mutación genética, es una condición genética. Por ejemplo, las personas que tienen afectado otro gen que genera baja estatura, las personas con acondroplasia, no son personas que estén necesariamente enfermas, sino que son personas que también tienen esa condición genética. Una persona que nace con una sordera congénita es una persona sorda, pero que no está necesariamente enferma. Muchas enfermedades raras, en realidad, son condiciones genéticas.

Ahora bien, si tú tienes una mutación en el canal de cloro, el CFTR, que es el que está asociado a la fibrosis quística, estás enfermo. Eso es una enfermedad, y grave. Ahí tienes una alteración de tu función respiratoria que puede llegar a ser fatal. Si tienes una distrofia muscular de Duchenne, que también es otra enfermedad rara, tienes una degeneración muscular que te va a llevar la muerte indefectiblemente en la tercera o cuarta década, porque te va a fallar el corazón, o el diafragma, o los dos. Hay que hablar con propiedad. En algunos casos sí que las tenemos que seguir llamándolas enfermedades raras, y en otros casos, tendríamos que hablar de condiciones genéticas.

Dicho esto, tenemos que categorizarlas y agruparlas de alguna manera si queremos recabar fondos para que podamos investigar y el acuerdo o el consenso que tenemos es nombrarlas a todas como enfermedades raras. Por eso, el albinismo lo seguimos incluyendo dentro de las enfermedades raras, por la sencilla razón de que si no lo incluyéramos sería muy difícil conseguir fondos para seguir investigando. De alguna manera lo incluimos dentro del capítulo de enfermedades raras, pero inmediatamente añadimos que no se considera como tal una enfermedad, sino una condición genética. Esta es la dualidad que persiste. En un ambiente académico-científico, naturalmente, hablamos de enfermedades raras. En un ambiente familiar, un ambiente de asociaciones de pacientes, etcétera, hablamos de condiciones genéticas.

CP: *Es muy interesante esto que dices, porque, si me permites, yo diría que estás manejando un concepto de salud y enfermedad muy distinto del que hoy está presente en nuestra sociedad, sobre todo a partir de la definición de la OMS de “salud” como un estado de completo o perfecto bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de afecciones o enfermedades. Que adviertas que la diferencia entre normal y anormal es superflua, porque todos tenemos unas ciertas condiciones que nos posibilitan más o menos la vida... En vuestras propias investigaciones, ¿estáis siendo conscientes de que aquí hay un concepto distinto de salud y enfermedad? ¿Podrías aclarar esto?*

LM: Absolutamente. Hay que recordar que no existen enfermedades, lo que existen son enfermos. Llamamos enfermedad a un conjunto de síntomas y de procesos que se pueden manifestar, pero no todos se van a presentar en todas las personas y con el mismo nivel de intensidad. Una persona que nace con albinismo tiene esta condición visual desde el nacimiento. Esa es la visión que ha tenido desde siempre y entonces llega a interpretar que hay personas que ven mejor que ella; por eso es una condición consustancial a esa persona, que la identifica.

Las personas con albinismo tienen una distancia focal que acaba en metro, metro y medio, más allá todo está desenfocado, todo está muy disperso. Casi no hay información, pero por eso las personas con albinismo parecen a veces torpes, sobre todo en ambientes que no conocen, pueden chocarse con las cosas y por eso los niños con albinismo son extraordinariamente proactivos. Esto no es algo patológico; son así, son extramadamente curiosos. Si un niño con albinismo llega a una habitación nueva y lo primero que hace es recorrerla de punta a punta, chocando con todas las sillas y con todas las mesas, lo que está haciendo es cartografiar esa habitación en su cerebro y la próxima vez va a ir igual de rápido, pero sin tropezar con nada.

De hecho –aunque todavía no lo hemos investigado con suficiente atención y sería éticamente complicado hacerlo– una de las evidencias es que las personas con albinismo tienen por lo menos la misma capacidad, si no más capacidad intelectual que el resto de las personas. Esto es así para muchas personas que carecen de alguno de los sentidos, o tienen un sentido alterado, porque esto hace que usen el cerebro de otra forma. Por ejemplo, hace un mes, un adolescente con albinismo me decía: “Claro, tú cuando ves a una persona te fijas en la forma de su cara y eso es lo que te sirve para identificarla. Yo no veo la cara, no veo los rasgos, pero sé cómo va vestida, sé cómo se mueve, sé cómo habla y para mí, todas estas fuentes adicionales de información que tú desdeñas, me sirven para identificar a esta persona. Con lo

cual, las personas sin albinismo no estáis usando vuestra capacidad de identificar de la misma manera que la estamos usando nosotros”. Puede que sea esta la razón.

CP: *La verdad es que por lo que antes también comentabas sobre ese paciente de Alicante, parece que hay un vacío en el conocimiento de las enfermedades raras y que muchos pacientes probablemente no pueden tomar las decisiones adecuadas, y menos decisiones que hoy consideraríamos autónomas, porque les falta información. Quiero decir, que tienen ahí una limitación por falta de ese conocimiento, de modo que, como después te diré, alguien necesita hacer como de puente entre lo que les pasa y su propia vida. Es claro que se necesita una gran divulgación sobre las enfermedades raras, que tienen un gran desconocimiento.*

Si cada enfermedad rara afecta a muy pocas personas, pero cuando las consideramos globalmente afectan a millones de personas, ¿qué sentido tiene seguir hablando de enfermedades raras, sobre todo si estamos entrando en la era de la medicina personalizada?

LM: Hay una gran paradoja en ellas, porque afectan a un 6 % de la población. Para un país como el nuestro, de 47 millones de habitantes, esto significa que afectan a tres millones de personas que fundamentalmente están en edad pediátrica, niños y niñas, pero que también tienen sus familias. Con lo cual, en definitiva, están afectando a nueve millones de personas, considerando los padres y madres de esos pacientes. O sea, hay muchas más personas afectadas de lo que parece. Hay más de seis mil enfermedades raras, los números varían según dónde pongamos el límite. En Europa lo ponemos en las enfermedades que afectan a menos de una de cada dos mil personas nacidas, pero esto no es el estándar en todo el mundo.

En otros países utilizan otras referencias arbitrarias, pero, en cualquier caso, a pesar de que cada una de ellas es muy poco frecuente, la frecuencia de que alguien tenga una enfermedad rara es muy alta. De hecho, un 6 % significa una de cada 15 personas. Afortunadamente, no todas las enfermedades raras son igual de graves. No todas ellas son igual de incapacitantes. Muchas de ellas no las percibimos. El albinismo es obvio, porque esa pérdida de pigmentación destaca, pero otras condiciones pueden no ser perceptibles sin pruebas específicas. Esto ha llevado a que, tradicionalmente (y esto cambió al principio de este siglo), la medicina se viera superada, porque los médicos, enfermeras, enfermeros, etcétera, tenían que tratar a los pacientes que llegaban con patologías que nunca antes habían visto ni tratado.

Todos los pacientes tienen que ser tratados, pero son mucho más frecuentes los enfermos de cáncer, enfermos cardiovasculares, enfermos de diabetes... Solo de vez en cuando llega alguna persona con un síndrome que, probablemente, será el primer y probablemente el único paciente que ese médico va a ver de esa enfermedad a lo largo de toda su carrera profesional.

Esto afecta al nivel de interés que algunos profesionales muestran hacia estas condiciones. A principios de este siglo se produjo un cambio de perspectiva al darse cuenta de que aunque cada enfermedad rara afecta a pocos pacientes, la suma total abarca millones de personas: tres millones en España, 30 millones en Europa y aproximadamente 300 millones en todo el mundo. De hecho, entre un dos y un tres

por ciento de los niños nacen con alguna enfermedad rara, la mayoría de las cuales afectan a la edad perinatal y pediátrica.

Desgraciadamente, la mayor parte de los enfermos que conviven con una enfermedad rara son adultos. Esto es debido a la alta mortalidad que se da en las enfermedades raras que tienen una presentación pediátrica. Muchas de ellas son incompatibles con la vida y tras semanas, meses o quizá uno o dos años de vida, acaban en el fallecimiento de la persona afectada. Con lo cual, resulta que el 85 % de todas las enfermedades raras que conocemos son rarísimas. Rarísimas quiere decir que afectan a menos de una de cada millón de personas. Por ejemplo, la Progeria, el envejecimiento acelerado, afecta a menos de una de cada millón de personas.

Por eso, continuamente vemos en los medios de comunicación que una determinada familia tiene un niño con una enfermedad que es la única en España o solamente hay dos casos en España. Esto es lo más frecuente porque, en realidad, el 80 % de personas que conviven hoy en día en España con enfermedades raras, son afectados por apenas 149 de tales enfermedades. O sea, menos de 150 enfermedades raras son las que acumulan la mayor parte de pacientes, porque la gran mayoría son rarísimas.

CP: *Esto que acabas de decir conecta con la cuestión de la divulgación científica y su papel en la sociedad. Quizá se podría interpretar tu faceta de divulgador como el puente entre los pacientes y sus enfermedades. Con frecuencia te ha tocado responder a muchas preguntas formuladas por familias en las que una enfermedad rara ha hecho aparición de forma sorpresiva, inesperada, cambiando por completo su vida. ¿Cuál es tu experiencia como divulgador científico? ¿Qué importancia crees que tendría que todos los científicos divulgaran los resultados de sus investigaciones?*

LM: Para mí es esencial. Yo no entiendo la ciencia sin contarla. La ciencia que no se cuenta, no cuenta. La ciencia que hacemos la tenemos que contar, especialmente aquellos que tenemos la fortuna y el privilegio de trabajar desde un centro público de investigación. Debemos esforzarnos en explicar lo que sabemos como una manera de devolver a la sociedad el apoyo financiero que recibimos. Es crucial divulgar lo que uno sabe, ya que cuanto más sabes de un tema, más eres capaz de simplificar sin perder un ápice de rigor.

La divulgación es para mí esencial. Cuando doy clases de comunicación y de divulgación a los estudiantes y a los investigadores jóvenes, les digo: “Si no sois capaces de contar en qué estáis investigando, deberíais cuestionaros y preguntaros por qué estáis investigando eso”. No acepto el argumento de que “lo que hago es muy difícil y no lo entenderán”. Es responsabilidad nuestra hacerlo comprensible, ya que la sociedad financia nuestras investigaciones y salarios. Aunque no todas las investigaciones tengan aplicaciones inmediatas, contribuyen al conocimiento del mundo que nos rodea, y ese conocimiento puede ser aprovechado en el futuro.

El ejemplo más evidente que tenemos en España es la revolución de las herramientas CRISPR de edición genética. Se estudió como una peculiaridad, casi una curiosidad de las bacterias que deciden utilizar este sistema para defenderse de los virus que las acechan y años más tarde se convierte en un sistema preciso y eficaz de editar genes, que tiene, pues, esa trascendencia terapéutica.

Francis Mojica, que es el microbiólogo de la Universidad de Alicante que las descubrió, no estaba intentando desarrollar herramientas terapéuticas, ni en tratar a enfermos, sino solamente en entender cómo las bacterias sobrevivían a las infecciones con virus. Fueron otros quienes, basándose en estas observaciones, desarrollaron esta aplicación, que es la que ahora utilizamos todos los biólogos moleculares en los laboratorios.

Los investigadores le pueden aportar a la sociedad conocimiento, ya que una sociedad informada es una sociedad más libre. Luego, en cuestiones importantes, como los trasplantes de órganos de cerdo, la sociedad tendrá que tomar decisiones informadas a través del voto y los programas políticos. Sin comprensión previa de la ciencia detrás de estos temas, las decisiones pueden basarse en reacciones emocionales en lugar de en razonamientos.

Hay una iniciativa que ha aparecido recientemente en España y que espero que se consolide, que se llama Ciencia en el Parlamento. A nosotros, los investigadores, no nos ha elegido nadie. Por lo tanto, nosotros no podemos decidir. Lo único que podemos hacer es asesorar a quienes sí han sido elegidos para que tomen decisiones de acuerdo con las evidencias científicas más actuales. Tenemos que aportar esa información para que, cuando se tomen las decisiones, al menos se tengan en cuenta las evidencias y luego se tome la decisión que se considere más adecuada.

CP: *Efectivamente, esa función de consultoría es fundamental y parte de lo que estás comentando, la divulgación, la necesidad de que la sociedad sepa a dónde van destinados sus recursos y devolvérselo en forma de conocimiento, tiene que ver con algo que tú analizas en otro de tus libros más recientes, Genes de colores (2022). En él haces una defensa de la no discriminación desde el punto de vista científico, alegando que las diferencias entre cada uno de nosotros son mínimas. ¿Consideras que es posible modificar ciertos valores sociales o culturales a través del conocimiento de los hechos científicos, o la discriminación tiene un origen ideológico, sujeta a otro tipo de motivaciones?*

LM: A este libro, *Genes de colores*, le tengo un especial cariño. Es un libro que suelo decir que es un trampantojo de genética. Un trampantojo es algo que parece lo que no es. Parece un libro de genética, hablo de genética, naturalmente, pero en realidad es un libro de humanismo. Es un libro en el cual le digo al lector: “No te dejes llevar por unas aparentes diferencias en el aspecto externo de las personas, que pueden estar causadas por las funciones diversas de uno o dos o tres genes”. Son muy pocos genes, solamente necesitamos uno o dos genes para aumentar nuestro nivel de pigmentación y un gen para perderlo. ¿Cómo podemos justificar todas las discriminaciones, todo el desdén, toda la persecución que han sufrido personas en razón del color de su piel, cuando esto está motivado por un mísero gen que es el que acaba cambiando el aspecto externo, mientras que en el resto de genes somos mucho más parecidos que lo que estamos dispuestos a aceptar?

Tú y yo nos parecemos al 99,9 %. Lo que nos diferencia es un 0,1 %, pero esta diferencia es una diferencia mayoritariamente individual. Es decir, el 85 % de ese 0,1 %, es igual de distinto entre tú y yo que entre cualquiera de los dos y un aborigen australiano. Uno podría pensar que somos mucho más distintos que el aborigen

australiano, porque obviamente tiene la piel más oscura, tiene unos rasgos faciales, etcétera. Evidentemente que hay características locales que son ese 15 % restante, pero en esencia una persona de Badajoz y de Cádiz son igual de iguales o igual de diferentes que una persona de Cádiz y una persona de Estocolmo. Esto es una cura de humildad, en el sentido de que somos tremendamente similares, pero a veces nos empeñamos en exacerbar esas diferencias, que obviamente existen, pero que no son informativas de lo que somos, de nuestros sueños, de nuestro trabajo, de nuestros pensamientos, de lo que vamos a llegar a ser.

Mi mensaje de ese libro es que nunca estuvo justificada la discriminación por razón del color de la piel ni debemos referirnos a personas con color de piel distinto como pertenecientes a otra raza. “Raza” es una palabra que tenemos que borrar del diccionario. No existen las razas, dado que somos mucho más parecidos de lo que estamos dispuestos a aceptar. No existen las razas en la especie humana y lo que tenemos que hacer es aceptar esa diversidad de cómo se presentan las personas y, evidentemente, no discriminar. Nunca estuvo justificada esa discriminación, pero es que tampoco lo está desde la biología, desde la genética, que es la que nos dice que muy pocos genes son necesarios para cambiar de una forma muy significativa el aspecto externo de la persona. Esto no nos dice nada, solamente que el aspecto externo de la persona es distinto, pero en realidad esa persona, todo lo que lleva, todo lo que va a llegar a ser, puede ser perfectamente igual, aunque tenga la piel más clara o más oscura. Ese es el mensaje del libro.

CP: *Necesariamente, tengo que preguntarte por esa tecnología que tú ya has mencionado. Has realizado aportaciones tecnológicas relevantes a la transgénesis animal, como el uso de cromosomas artificiales, y has sido pionero en la introducción, uso y diseminación de la tecnología CRISPR de edición genética en España. ¿Qué ventajas tiene esta tecnología en relación con los modelos animales que venías utilizando?*

LM: Esta tecnología aparece en junio de 2012. Dos investigadoras, Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier, son las que se percatan de que lo que había descubierto Francis Mojica en bacterias puede tener otra utilidad fuera de contexto. Puede ir directamente a los genes que tienen algún tipo de mutación y corregir esta mutación. La mejor manera de entenderlo es pensar que estamos escribiendo una carta con un programa de procesamiento de textos, con el que lógicamente cometemos errores gramaticales o de otro tipo y conscientemente vamos para atrás. Con el ratón bloqueamos o resaltamos las letras que hay que corregir, las borramos y las sustituimos por las correctas. Eso que hacemos inconscientemente, nos encantaría poder hacerlo con nuestro ADN.

Durante muchos años esa tecnología fue posible, pero de una forma muy laboriosa. Eran procedimientos muy sofisticados y eran pocas las especies sobre las cuales podíamos aplicar esa modificación. En 2012, Doudna y Charpentier propusieron la existencia de una herramienta que, además, llevaba miles de millones de años siendo optimizada por la evolución. Por lo tanto, lo que nos llega es un diamante, algo que funciona de maravilla. No deberíamos sorprendernos, las bacterias llevan muchos años optimizando y eso, fuera de contexto, nos permite ir a esa mutación de un gen, cambiarla y retornar a su secuencia correcta.

Eso no solamente lo podemos hacer en ratones, peces y plantas, sino que por primera vez lo podemos hacer de una forma muy eficaz, mucho más eficaz que lo que podíamos pensar antes, en seres humanos. Ese es el antes y el después. Lo proponen estas investigadoras en el verano del 2012, y ocho años después reciben el Premio Nobel de Química por ello, pero ellas no lo demuestran. La revolución en sí misma empezó en enero de 2013, hace poco más de diez años, y luego se extendió por todos los países. Ahora yo creo que es difícil encontrar un laboratorio, una universidad, un centro de investigación que no las use de alguna manera, porque todo lo que sea modificar, leer, diagnosticar, alterar, mutar ácidos nucleicos, información genética, ya sea ADN o ARN, lo pueden hacer estas herramientas. Evidentemente, lo hacen y son extraordinariamente precisas, pero no son infalibles: como toda función biológica, tienen un cierto grado de error. Si no hubiera error, no habría evolución.

Este grado de error yo lo puedo gestionar con mis modelos de animales. No obstante, no puedo trasladar ese modo de actuación a los pacientes. Esa es la reflexión ética que viene después del hallazgo científico, el cómo trasladamos a la clínica esas incertidumbres que todavía tenemos, teniendo claro que la gestión del riesgo es muy distinta desde dónde la miremos.

La gestión del riesgo de un procedimiento terapéutico puede ser percibido de forma distinta por el médico facultativo que trata al paciente, por el investigador que desarrolla esa terapia o por el propio paciente, que puede estar dispuesto a asumir niveles de riesgo superiores que los que podría asumir el investigador o los que la agencia reguladora le permitiera asumir al médico facultativo. En estos diez años ha habido una revolución y una mejora constantes. Tenemos hasta tres generaciones distintas de herramientas que se han ido sucediendo en el tiempo y que en un corto espacio de tiempo han dado el salto a la clínica.

La segunda generación se llama Editores de Base. Yo los presento como una especie de goma de borrar, que borra la letra que no quieres y pone la letra que tú quieres de una forma más precisa que en las primeras generaciones. Esto apareció en 2016, y en mayo de 2022, apenas seis años después, fue tratada la primera paciente con una leucemia incurable que hubiera fallecido, una niña británica de 12 años. Esto, en términos de desarrollo de una terapia, es rapidísimo. Frecuentemente, son 10, 15 o 20 años los que se necesitan. Ha salido una tercera generación en 2019, aún más precisa, que está llegando ya a la clínica este año, y estoy seguro de que irán sucediéndose otras versiones. Por lo tanto, iremos aumentando los potenciales beneficios y reduciendo los riesgos que nunca van a ser cero, como en cualquier acto médico. Son riesgos que aceptamos y que vamos a tener que aprender a gestionar con estas nuevas terapias que ya están llegando. Hay más de 200 personas ya tratadas en más de 80 ensayos clínicos y estos números no harán más que aumentar. El 16 de noviembre de 2023 la agencia reguladora británica aprobó la primera terapia CRISPR para tratar a pacientes de dos enfermedades graves de la sangre relacionadas: la anemia falciforme y la beta-talasemia. Unas semanas más tarde, el 8 de diciembre de 2023, la agencia reguladora norteamericana, FDA, también aprobó la misma terapia. En la Unión Europea, la agencia europea del medicamento, EMA, todavía no se ha pronunciado. Otra cosa será, y esto es algo que a mí especialmente me preocupa, el acceso a estos tratamientos. Ha habido mucho interés de empresas del ámbito de la biotecnología, empresas farmacéuticas, que se han lanzado a desarrollar estas terapias. Son empresas que han suscitado el interés de

fondos de inversión que antes estaban en otros negocios, pero que ahora están en biomedicina por la posibilidad de sacar réditos. No obstante, tenemos que hacer posible que el legítimo beneficio al que tienen derecho estas empresas, sea compatible con un precio razonable que pueda ser asumible por el Sistema Nacional de Salud.

La Anemia falciforme afecta a 400.000 personas al año, 300.000 de ellas solamente en África. Esta es una enfermedad incapacitante que necesita transfusiones muy frecuentes, a veces semanales, que genera mucho dolor, genera embolias por todo el cuerpo que pueden ser mortales. El tratamiento se ha anunciado que tendrá un coste de 2,2 millones de dólares por paciente. Con este precio astronómico uno se pregunta cuántas personas en África van a ser tratadas con esta terapia y la respuesta ya la sabemos. Tenemos que ser capaces de llevar, siguiendo el cuarto principio de la bioética, el principio de justicia, estos beneficios terapéuticos a todo aquel que lo necesite, no solamente a quien pueda sufragarlos. Este es el reto que tenemos actualmente: tenemos unas herramientas utilísimas, extraordinarias, que son capaces de actuar, pero que el acceso a las mismas es un tema económico que vamos a tener que resolver como sociedad. Esto tiene que ser así. Yo, que frecuentemente hablo con las familias de niños y niñas con enfermedades raras, les digo: “¿Qué puede ser peor que tener un hijo con una enfermedad rara?” Pues tener, por ejemplo, un hijo con una enfermedad rara para la cual existe una terapia de la que no puede beneficiarse. Aquí en España, en el Ministerio de Sanidad, hay una comisión de farmacia que se encarga de poner un precio a los medicamentos o procedimientos terapéuticos que han sido evaluados favorablemente por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Y este es el último paso necesario para que los medicamentos aprobados, y con un precio, puedan implementarse en algún hospital público español.

CP: *Cada una de tus respuestas me genera a mí millones de preguntas y, además, yo vengo de la filosofía. Sabes que los filósofos tendemos a la abstracción y me interesan mucho tus respuestas, porque tú tienes la capacidad de llevar estas cosas un poco teóricas que yo pregunto, a un campo muchísimo más práctico. Así que me parece fundamental este intercambio de preguntas y respuestas. Has ido, como en toda la entrevista, anticipando cuestiones que tenía previstas. Una de ellas tiene que ver con otro de tus libros, Editando genes: corta, pega y colorea (2021). Con este título, fácil es pensar que quizá la comunidad científica dedicada a la investigación genética puede estar jugando a ser Dios, expresión que como sabes tiene otro origen, pero que nos es útil aquí para recordar que nunca debe perderse de vista que al fin las consecuencias pueden llegar a ser igual de peligrosas que las de las armas nucleares. ¿Sientes como investigador que hay que tener mucho cuidado con las consecuencias del manejo de la vida mediante las técnicas de edición genética? O, dicho de otro modo, ¿sientes vértigo por la incertidumbre de no saber hacia dónde nos podemos estar dirigiendo con estas nuevas herramientas, y quizá con otras que todavía están por llegar?*

LM: ¡No deja de ser curioso que algunas librerías, sin haberse leído el libro, lo colocaran en la sección infantil, porque es un título que también engaña!

Pero te respondo: claro que siento vértigo, y lo que siento es una enorme responsabilidad. A lo largo de mi vida he tenido mucha interacción con sociedades científicas. En 2018 fundamos una sociedad para promover el uso responsable de las

herramientas de edición genética, que se llama ARRIGE (Asociación para la Investigación Responsable e Innovación en Edición Genética). Ahí incorporamos no solamente a científicos, sino a muchos compañeros y compañeras tuyas, filósofos, filósofas, eticistas, sociólogos, demógrafos, epidemiólogos, personas del ámbito de las asociaciones de pacientes, personas del ámbito de las empresas farmacéuticas, todos los sectores implicados.

Yo tengo que decirte que tuve la gran fortuna de que, desde que me inicié en la ciencia, estuve rodeado de mentores que tenían esa dualidad de ser extraordinarios científicos y tener un gran interés por la ética. Pere Puigdomènech, que fue con quien hice yo la tesis, reestructuró lo que era una comisión de Bioética del CSIC, creó el Comité de Ética del CSIC, lo profesionalizó. Fue su primer presidente y yo, su discípulo, acabé también siendo presidente del mismo comité diez años más tarde. Además, él sigue siendo miembro de varios comités de instituciones europeas, como también yo lo he sido. Es ahora miembro del Comité Español de Ética de la Investigación y es el presidente del Comité de Integridad Científica de Cataluña. Estas son las personas con las que me rodeo.

Ahora entiendes quizás mejor mi interés, y que aceptara complacido la invitación a estos seminarios de la Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia Comillas, con Javier Gafo, con Diego Gracia y con muchos otros. Seminarios a los que he asistido, he contribuido, tanto como ponente o como participante y posteriormente a toda mi labor en los diversos comités de ética en los que he estado integrado. Lo que he intentado y lo que intento, es incorporar tanto la ética de la investigación como la integridad científica, que son dos aspectos distintos, pero relacionados, en los investigadores jóvenes. Esto ha sido una constante. Durante mi periodo de presidente del Comité de Ética lanzamos un nuevo código de buenas prácticas científicas, nuestro código deontológico, que actualizamos en medio de la pandemia y que promovemos a través de clases físicas u online de ética de la investigación y de integridad en diferentes instituciones o universidades.

Ahora retomo tu pregunta: que no porque podamos hacer un experimento, necesariamente tenemos que llevarlo a cabo. Implica una reflexión ética que exige el preguntarnos, ¿realmente tenemos que hacer este experimento? ¿Realmente los beneficios, no ya para la persona involucrada, sino para la colectividad, van a superar de forma significativa los riesgos, tanto para la persona como para la sociedad, que vamos a asumir si abrimos esa caja de Pandora? Esta consideración ética actúa como un freno de mano necesario, y es crucial entenderla correctamente. Al asumir el papel de un bioeticista, algunos colegas malinterpretan la intención como un intento de retrasar terapias, cuando, de hecho, buscamos reflexionar sobre las implicaciones de estas propuestas de terapias.

La terapia que se ha lanzado contra la Anemia falciforme se validó contra lo que se consideraba ser una representación de los genomas de las personas del mundo, a través de un proyecto llamado *Mil genomas*, pero que curiosamente contiene un sesgo importante. ¿Adivina cuáles son las personas que no están suficientemente representadas? Justamente las personas de origen afroamericano, que son las que sufren con mayor frecuencia la Anemia falciforme. Se da la circunstancia de que la población de origen afroamericano tiene una pequeña variación en otro gen distinto del que tiene que actuar para corregir la anemia, que favorece esa modificación adicional

no deseada. Además, esta otra mutación que se genera ocurre en el mismo cromosoma y cuando tenemos dos cortes en el mismo cromosoma podemos favorecer la inversión o podemos favorecer la aneuploidia, alteraciones de los cromosomas, que es justamente lo que no debiera ocurrir nunca como resultado de la terapia.

Por lo tanto, justamente las personas a las cuales se dirige la terapia son las que tienen mayor riesgo de tener un efecto no deseado. Este efecto había pasado desapercibido porque no se había validado contra los genomas correctos. A eso me refiero cuando hablamos de uso responsable. El primer principio de la bioética es el de no maleficencia, ante todo, no causar más daño del que queremos resolver.

Por lo tanto, hay que añadir ese nivel de reflexión ética, que yo creo que sigue siendo necesario y para ello hay que utilizar las claves. La ética hay que aprenderla. Hay toda una serie de normativas, hay una serie de directrices que hay que seguir para dilucidar este dilema que se nos presenta cuando podemos tratar a un paciente con una terapia nueva, pero podemos también causarle un mal que no tenía.

CP: *En todo esto que dices evidentemente muestras un gran interés por la bioética y un respeto absoluto por la buena práctica en la investigación. Como ya has dicho, formas o has formado parte de diversas asociaciones, instituciones o comités de ética relacionados con la investigación científica. Tal es la Asociación para la Investigación Responsable e Innovación en Edición Genética (ARRIGE) o el Comité de Ética del CSIC. También ha sido asesor de Presidencia del CSIC en temas de ética y Science Europe, y eres miembro del panel de Ética del Consejo Europeo de Investigación (ERC) en Bruselas, y el promotor del acuerdo COSCE por la transparencia en experimentación animal, lanzado en 2016. En algunos de estos organismos ya llevas trabajando desde hace algunos años. ¿Se respeta con agrado que no todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable? En todo caso, este es un principio formal que necesita ser desarrollado y aplicado en situaciones concretas. ¿Tiene la comunidad científica capacidad de autorregularse, o necesita permanentemente una instancia externa, llámese Comité de ética de investigación, Asociación para la investigación responsable, etc., que dote de contenido el principio anterior?*

LM: Pues claro que sí. Esto es un absoluto sí. Tenemos que estar sometidos al escrutinio externo como cualquier otro colectivo con sus códigos deontológicos y normas. Ahí a veces se confunde lo que es la libertad de creatividad científica con lo que realmente uno puede llegar a hacer. La sociedad delimita nuestro campo de acción a través de una serie de leyes, normas y recomendaciones y por supuesto, a través de los códigos de buenas prácticas, nuestros códigos deontológicos, que delimitan lo que realmente podemos hacer. Aun así, la ciencia está en evolución constante; no podemos legislar o regular aquello que no conocemos y, por lo tanto, van añadiéndose capas de conocimiento.

Habría que, no crear nuevas leyes, sino adaptar las que tenemos al conocimiento actual. Esto es un proceso lento que nos gustaría poder apurar. No obstante, vuelvo a retomar lo que decía antes. Los científicos debemos aportar conocimiento, pero son los legisladores, elegidos para ello, quienes deben aprobar estas nuevas leyes. Nuestra obligación, nuestro deber casi diría, es aportar esa información para que se formulen y se generen estas adaptaciones legales que permitan una actuación regulada y protegida de los investigadores y los facultativos, en la aplicación de todas

estas técnicas. Esta es una opinión que yo te manifiesto muy vehementemente, pero que no todo el mundo está de acuerdo con ella.

En cuanto a las terapias de un solo paciente, tengo reservas al respecto. Utilizar todos los recursos disponibles para tratar a un único paciente plantea un conflicto de interés significativo. Además, basar la terapia en ensayos preclínicos con modelos animales puede ser arriesgado, ya que la extrapolación de datos de ratones a humanos no siempre es válida. Un ejemplo trágico fue el caso de un paciente con distrofia muscular tratado con una cantidad astronómica de partículas víricas, con el resultado de un shock inmunológico y la trágica muerte del paciente.

En mi experiencia, muchos padres llegan convencidos de la importancia de la investigación, dispuestos a que sus hijos participen en ensayos. Sin embargo, es crucial mantener la calma y recordar que los derechos de los niños deben ser respetados. No podemos tratar a un paciente con algo que no esté debidamente validado y que no haya pasado por todas las etapas preclínicas necesarias, por más farragosas y prolongadas que sean. En resumen, la prisa no debe comprometer la rigurosidad y seguridad de los procedimientos de investigación.

El gestionar esto, el añadir esa pátina de ética, es esencial. Por eso tenemos que estar sujetos al escrutinio y por eso tenemos que aceptar que una terapia pase por todos los filtros antes de trasladarla a los pacientes. A pesar de ello, desgraciadamente, a veces pasan este filtro terapias que luego acaban causando algún mal. Afortunadamente, son poco⁷ frecuentes, y creo que esto ocurriría de forma más frecuente si no tuviéramos esos filtros. Estos filtros que son difíciles de entender para las familias de los pacientes.

CP: *Muy bien. Nos quedan dos o tres preguntas para ir cerrando. Es claro que la investigación clínica con seres humanos es un capítulo de la historia que está lleno de claroscuros que está ahí, haciendo de telón de fondo siempre, en esa especie de instancia externa a la que acabamos de referirnos más arriba. Pero los problemas van cambiando ¿Cuáles ves que son los retos actuales que tiene que enfrentar la investigación genética en humanos? Has hablado, por ejemplo, de los recursos, de poder llegar a todo aquel que necesite una terapia, caso de disponer de ella.*

LM: Yo creo que el reto es tratar de llevar a la clínica, con seguridad y eficacia, esos avances científicos, que ya son una realidad en la academia y en los centros de investigación. Para ello debemos tener en cuenta estos principios éticos, desarrollar adaptaciones de las normativas y de las legislaciones para tratar de acomodarlos. Por ejemplo, tuvimos la vacuna contra la COVID justo antes del primer año desde que descubrimos que el causante de la COVID era un coronavirus. La gente se sorprendió de que lo hubiéramos podido hacer en menos de un año, pero la verdad es que no lo hicimos en menos de un año. Los descubrimientos fundamentales que nos llevaron a desarrollar la vacuna (Katalin Karikó y Drew Weissman han sido los últimos premiados con el Premio Nobel de Medicina) se realizaron quince años antes, en 2005 y durante esos 15 años tuvieron ocasión de probar todos los diferentes detalles a nivel preclínico, incluso a nivel de ensayos clínicos.

Por lo tanto, cuando llegó la pandemia estaban preparados y tuvieron que cambiar pocas cosas, probarlo en modelos animales y hacer un ensayo masivo en personas. El

reto es llevar las terapias a las personas de una forma segura y eficaz. Luego existe otro reto del cual se habla poco, y que a mí me preocupa especialmente, que es que las mismas herramientas que podemos usar para curar, o como terapia, puedan usarse también para modificar algo que no necesita ser modificado, algo con lo cual pretendamos mejorar algunas de nuestras capacidades físicas o psíquicas. Esto es un eufemismo de la eugenesia. Esto es un renacimiento de la eugenesia, que ha dado alas a una corriente filosófica que conocerás bien, que es el transhumanismo.

CP: Sí.

LM: Su proclama es la siguiente: si existen estas tecnologías que nos permiten adquirir capacidades físicas o psíquicas adicionales, ¿por qué no utilizarlas en el ejercicio de nuestra libertad individual absoluta? Hay diferentes corrientes dentro del transhumanismo. Las corrientes más extremas serían los biopiratas, los biohackers, quienes abogan por la autoadministración de sustancias para obtener capacidades adicionales. Creo que esto es sumamente peligroso y, además, en muchos casos, ilegal. Aunque, por ejemplo, en Estados Unidos puedes autoadministrarte sustancias no aprobadas, debería desaconsejarse rotundamente y no estar permitido.

Esto ha dado alas a una gran cantidad de propuestas del tipo: "Vamos a mejorar la visión, vamos a reducir nuestro nivel de colesterol de forma constante, incluso si no lo tenemos elevado, vamos a ser capaces de correr la maratón en una hora y media en lugar de dos horas, porque vamos a aumentar la resistencia muscular". Mi respuesta ante todas estas situaciones, es que a mí me parece, y utilizo la palabra con conocimiento de causa, obsceno el destinar tiempo y recursos humanos a desarrollar este tipo de aplicaciones, cuando todavía no hemos satisfecho las necesidades terapéuticas de millones de personas que tienen esperanzas fundadas en estas terapias de nueva generación. Creo que tenemos tanto trabajo pendiente que estas propuestas nos desvían y nos alejan del camino adecuado.

Espero que las legislaciones actuales impidan o bloqueen que esto pueda llevarse a cabo. Desgraciadamente, siempre habrá países que acogerán a personas que quieran realizar este tipo de actos.

Por lo tanto, mi principal preocupación, más allá de intentar desarrollar terapias seguras y eficaces, es ese balance entre impulsar terapias y promover mejoras. Cuando exploramos la base de ambas, surge un terreno gris que genera confusiones. La línea entre lo que constituye una mejora y una curación a menudo se convierte en tema de discusión ética. Tomemos, por ejemplo, a una persona con daltonismo. Si corregimos su visión, ¿lo estamos curando o simplemente mejorando su perspectiva única del mundo? En el caso de una persona sorda de nacimiento, ¿debemos buscar curarla? Muchos de ellos podrían expresar que no desean ser "curados" y que viven plenamente con su condición, rechazando la noción de mejora como algo negativo.

Por lo tanto, yo creo que el reto fundamental es que decidamos enfocar y destinar la mayor parte de recursos al desarrollo de terapias y no al desarrollo de mejoras. Todo esto sabiendo que por mucho que lo intentemos, siempre habrá quien lo intentará y lo logrará, desgraciadamente, en algún país que no está sometido al escrutinio ni a las regulaciones internacionales.

Esto trasciende a los humanos, porque con la tecnología actual podemos hacer cosas sobre animales que antes no podíamos. Hay mucha gente que es alérgica a los gatos, por ejemplo. Ahora sabemos que la alergia de los gatos se debe a una proteína en la saliva de estos animales. Es una proteína heterotrimérica, codificada por dos genes, que el gato, cuando se lame, la esparce por todo su cuerpo y la va depositando en su entorno. Es una marca, un canal de comunicación que establece con otros gatos porque es una proteína hipervariable, como nuestras inmunoglobulinas. Es una proteína que tiene variaciones individuales que permiten a otro gato saber que ha estado ahí otro individuo.

Algunos han propuesto usar las herramientas CRISPR para inactivar estos genes y generar gatos hipoalérgicos. Aquí es donde jugamos a ser “Dios”, al interferir con un canal de comunicación vital para los gatos. La pregunta clave es a quién estamos beneficiando con esta modificación: ¿al gato o a nosotros? Naturalmente, a nosotros. No nos preocupa cuál es la función que pueda tener esta proteína para el propio gato. Este es un ejemplo clarísimo de un experimento que puede hacerse hoy en día técnicamente, pero que yo cuestiono si debería hacerse. Personalmente, creo que no debería llevarse a cabo, aunque hay empresas en Norteamérica dispuestas a hacerlo, lo que podría significar una derrota para la reflexión ética que tanto necesitamos.

CP: *Siempre que hablamos de mejora, ¿de qué mejora se trata? ¿Es mejora ética o genética? Estas son dos preguntas distintas, pero resulta que en la literatura del campo aparece una tercera: ¿y si mejoramos genéticamente la ética? Es decir, ¿podríamos hacer eso, podríamos hacer mejores personas genéticamente?*

LM: Las herramientas actuales nos permiten hacer prácticamente cualquier modificación sobre ácidos nucleicos, sea ADN o sea ARN. El límite está en la imaginación del investigador o investigadora, pero para eso necesitamos conocer el sustrato genético de cualquier propiedad. Por ejemplo, el nivel de colesterol está regulado por una serie de genes de los cuales conocemos bastantes, no sé si todos. Que la visión está regulada por una serie de genes que no sé si los conocemos todos, pero conocemos bastantes. Ahora bien, la empatía, la solidaridad, la inteligencia, la amabilidad, la agresividad, dudo que sepamos cuáles genes están implicados.

CP: *La base genética.*

LM: Claro. Todo lo codificado en la información genética, más la experiencia de educación que tenemos cada uno de nosotros, condiciona el resultado final y nos hace ser lo que somos. Nuestra capacidad genética nos da una predisposición para desarrollarnos de una determinada manera, más la educación que recibimos, que nos modula y nos puede incluso cambiar la predisposición inicial, pero para eso necesitamos saber sobre qué gen o genes actuar.

No hace tanto, hace unos pocos años hubo un estudio muy discutido, muy controvertido, en el cual propusieron que había por lo menos 40 genes que estaban determinando algo llamado inteligencia, si es que sabemos definir qué es esto de la inteligencia. ¿Esos son los 40 genes que necesitamos para regular la inteligencia, o necesitamos muchos más? En definitiva, cada una de nuestras células, las neuronas incluidas, usan 20.000 genes. ¿Cuántos de ellos están dedicados a cada función?

Lamentablemente, no lo sabemos todavía. Mientras no lo sepamos, el trasladar los aspectos éticos de comportamiento a la genética, va a ser un campo de especulación, de pura especulación. Con lo cual yo creo que quien se atreva a discutir esto, sin un sustrato genético claro, está meramente especulando.

CP: *Este es un campo abierto, sobre todo por estas nuevas tecnologías.*

LM: Estamos descubriendo algo asombroso, como el papel de los genes en el apego, por ejemplo, entre una madre y sus recién nacidos. Algunas mutaciones pueden alterar este vínculo, llevando a la madre al desapego de sus hijos. Eso podríamos trasladarlo de alguna manera a la especie humana. Todos conocemos a personas que son más cariñosas o menos cariñosas, y seguro que estos genes están interviniendo. Yo creo que en los próximos años la neurociencia va a revelar más sobre estos secretos. En definitiva, los sentimientos, el comportamiento, nuestra conducta están basados en lo que somos como seres humanos, en nuestros genes, más que en lo que aprendemos. Si lo que aprendemos es modificable y lo que somos ahora también lo es, y sabemos qué genes podemos modificar, podríamos imaginar la posibilidad de aumentar las características que subjetivamente consideramos como positivas y regular negativamente, o reducir aquellas que consideramos negativas, como agresividad, etcétera.

CP: *Tengo dos últimas preguntas que he ido posponiendo porque no quería perder el hilo de la conversación. Una tiene que ver con una cuestión que tú comentas en algunos de tus escritos. ¿Por qué cuesta tanto obtener un diagnóstico genético concluyente?*

LM: Explicar este proceso es crucial, porque las familias no entienden que la media para obtener un diagnóstico genético concluyente en España sea de cinco años. La gente simplifica el proceso, sugiriendo que deberíamos comparar la secuencia del genoma de un individuo con un genoma de referencia, identificando la letra diferente que causa el problema. Sin embargo, la complejidad surge al considerar que, aunque nos diferenciamos en un 0,1%, eso representa tres millones de letras en un genoma, tres millones de letras del padre y tres millones de letras de la madre, hasta seis millones de letras. Con lo cual ya no se trata de encontrar cuál es la letra distinta, que es la que tenemos con el genoma de referencia, sino cuál es la letra distinta de los seis millones de letras que ya de por sí son distintos.

El diagnóstico se complica aún más al considerar las mutaciones *de novo* y la generación de nuevas mutaciones. La genética también nos presenta el desafío de tratar con mutaciones heredadas y las generadas *de novo*. Algunas familias pueden obtener diagnósticos en pocas semanas, mientras que otras, incluso después de muchos años, aún buscan respuestas.

Hemos empezado a explorar el Pangenoma, una colección de genomas que contrasta con el genoma de referencia que hemos usado durante años. Este último, un mosaico de retazos de células de diversas personas, nunca representó a un individuo real. A medida que reconocemos la diversidad genética entre poblaciones geográficas, surge la necesidad de comparar mutaciones, no con un solo genoma, sino con la variedad

de genomas a nivel mundial. La iniciativa del Pangenoma ya cuenta con 45 genomas, y se espera llegar a 200 o 300, representando diferentes poblaciones.

Luego, y con esto termino esta pequeña explicación, nos hemos encontrado con sorpresas. Al explorar secuencias de medio millón de personas en Nueva York, se descubrieron 13 individuos con mutaciones incompatibles con la vida, desafiando los conocimientos previos. Este hallazgo reveló la existencia de segundas mutaciones que bloquean la acción patológica de la primera, ofreciendo posibilidades terapéuticas prometedoras. Sin embargo, estas revelaciones plantean cuestiones éticas, especialmente en los diagnósticos genéticos preimplantacionales y la toma de decisiones en embriones. Determinar si implantar un embrión depende de la presencia o ausencia de mutaciones se vuelve más complejo al considerar las interacciones de múltiples mutaciones y las vías terapéuticas potenciales.

CP: *Eso sí que es una novedad, un descubrimiento.*

LM: Sí, y yo lo llevo a diferentes situaciones. Hay gente que espera mucho del diagnóstico genético preimplantacional y lo quiere extender de forma universal. Yo considero, como muchos genetistas, que el diagnóstico genético preimplantacional debe aplicarse cuando existen sospechas razonables, como cuando los padres son portadores de mutaciones con riesgo de transmitir una enfermedad grave e incurable. Casi que hay un imperativo moral para evitar que una niña nazca con una enfermedad sin tratamiento. Sin embargo, aplicar el diagnóstico de forma universal nos puede llevar, por un lado, a descartar embriones con mutaciones que quizá nunca causarán enfermedad, o aceptar embriones porque no vemos ninguna mutación, pero que, en cambio, son embriones sin mutaciones que desarrollarán la enfermedad en un área que no hemos explorado.

Algunas de las familias que yo no he logrado diagnosticar no van a poder aplicar ese conocimiento en un diagnóstico preimplantacional, porque no saben dónde buscar. La técnica tiene sus límites y el intento de aplicar estos diagnósticos de forma transversal y universal podría generar dilemas y problemas éticos. Hay que pensarlo mejor, porque creo que de la misma manera que una persona sana no va al hospital a una revisión, no deberíamos diagnosticar a todas las personas de manera rutinaria, porque esto colapsaría el sistema.

Hay un proyecto en Reino Unido que pretende diagnosticar a 100.000 recién nacidos, pero enfrentarán desafíos y dilemas, diagnosticando posibles enfermos que nunca desarrollarán la enfermedad o dejando pasar niños que, aparentemente sanos, desarrollarán la enfermedad de una forma distinta a la que han investigado.

CP: *Todo esto es tan solo la genética, y después viene todavía la epigenética...*

LM: Esto es genética pura y dura. La epigenética viene después. La epigenética es lo que está encima de la genética, no cambia las secuencias, sino que cambia la manera de responder los genes. Un gen puede funcionar o estar silente, estar activo o inactivo, a través de una serie de regulaciones epigenéticas que pueden modular. Hay enfermedades, por ejemplo, el síndrome del cromosoma X frágil, que es una de las enfermedades asociadas a la discapacidad mental y a los trastornos del espectro

autista. Está causado por alteraciones epigenéticas. El gen está intacto, pero está inactivo, no porque tuviera una mutación, sino porque está silenciado. Si fuéramos capaces de reactivarlo, seríamos capaces de establecer un procedimiento terapéutico para estos niños, sobre todo los niños que padecen el síndrome del cromosoma X frágil. Por lo tanto, claro, tenemos además la capa adicional de la epigenética de la cual ocuparnos.

CP: *La verdad es que todo esto es muy interesante. Antes hablábamos del papel de la divulgación, que de alguna manera hace de puente entre los pacientes y sus enfermedades. Creo que es una metáfora muy bonita, porque la bioética también utilizó esa metáfora en su nacimiento. Pero la divulgación es un modo de dar información, diríamos, públicamente. Porque nuestra obligación es devolver a la sociedad parte de lo que nos ha dado. Hay, no obstante, información que se puede obtener a distintos niveles y en distintos formatos. Sabes que hay unos test genéticos directos al consumidor: ¿esto nos ayuda, nos confunde, es útil para algo?*

LM: Esta pregunta es fascinante y la he investigado a fondo, incluso me sometí a estos test genéticos directos al consumidor para comprender su alcance. Si se toman de manera anecdótica o de entretenimiento, para pasar un buen rato en familia, no hay mucho que decir. Puedes discutir si tienes un 10 o un 15% de ascendencia holandesa, o un 20% del norte de África, o un 2 o un 3% de ADN de Neandertal, y esto puede ser anecdótico. Sin embargo, si se busca utilizar estos test, no solamente para evaluar de una forma grosera nuestros ancestros, sino también para decidir si somos o no portadores de mutaciones, si vamos a desarrollar o no enfermedades a lo largo de nuestra vida, esto es mucho más serio.

Los *disclaimers* de estos test, que nadie suele leer, advierten de que no son para determinar el estado de salud. Lo que hacen estas empresas es aplicar procedimientos sencillos, baratos y groseros, para evaluar la presencia o no de variantes que han estado más o menos asociadas a enfermedades. La presencia de una variante no garantiza que desarrollarás la enfermedad. Por ejemplo, cuando se investiga a personas que tienen cáncer de colon, si tienen una A en una posición en un determinado gen, van a tener quizá un diez o un quince por ciento más de probabilidad de desarrollar el cáncer de colon que las personas que tienen una T en esa misma posición.

Si tú tienes una T, te dicen: “Usted tiene una cierta predisposición”. Como el resultado te lo envían a tu casa y no tienes con quién cotejarlo, ni matizarlo, tú lees esto y dices: “Me voy a morir de cáncer de colon”. Sin una regulación clara, eso es peligrosísimo. Afortunadamente, en España no se pueden hacer estos test genéticos directos al consumidor con objetivo de salud. En España, el único que puede solicitar un test genético de salud es un profesional, un facultativo, un genetista, una unidad de genética de un hospital, y lo que es más importante, el que recibe los resultados de ese test genético no es el paciente, sino el profesional que tiene la obligación de explicarle los resultados al paciente.

Eso es algo de lo cual creo que nos tenemos que sentir orgullosos en España, que exista esa protección del paciente. Si se busca información recreativa, adelante, pero si se desea conocer las posibles mutaciones que se pueden transmitir a los hijos, es

crucial recurrir a expertos en genética. Los test genéticos universales no están recomendados y deben estar justificados.

De hecho, este es un capítulo de uno de mis libros, en el que hablo de por qué mi hijo tiene una enfermedad rara, en el que recopiló muchas conversaciones. Como llevamos muchos años haciendo el diagnóstico genético, proporcionamos también consejo genético, conversamos con la familia. En cada reunión de las asociaciones ALBA, les explico a las familias lo que hemos encontrado, cuál es la trascendencia y lo que les pasa a los otros hermanos, etcétera. Entonces, surgen las dudas y surgen las preguntas. ¿Es mi culpa? ¿Es la culpa de mi marido, de mi mujer? ¿Somos los dos culpables?

En mi libro abordo la idea de que la culpa no debe ser parte de la ecuación. Exploro conversaciones con familias, eliminando la culpabilidad y brindando información sobre las complejidades genéticas.

CP: *¡Qué difícil lo del consejo genético, que a veces ya no se sabe qué informar, porque toda información tiene sus consecuencias!*

LM: Por eso aprendemos y nos rodeamos, como te decía, de profesionales como Carmen Ayuso y Ángel Carracedo, que tienen más experiencia que nosotros y de los cuales hemos aprendido y proporcionamos la información adecuada, ya que a veces no es necesariamente adecuado dar toda la información, sobre todo cuando hay polimorfismos, o variantes genéticas que son de significado incierto. Si no sabemos cuál es la trascendencia de una mutación, a no ser que sea médicamente relevante, no es oportuno informar de ello a las familias.

Lo que les tenemos que dar a las familias es una información cierta, segura, Este documento, que el niño o niña podrá utilizar en el futuro, debe ser una herramienta útil para su tratamiento y decisiones posteriores. Al llegar a la edad adulta, podrán compartir su mutación diagnosticada desde pequeños, especialmente al considerar la descendencia, para confrontarla con la de su posible pareja y decidir si es oportuno o no tener hijos y si es oportuno o no evaluar los embriones que van a desarrollar para que sean implantados o no.

CP: *Lluís, he aprendido muchísimo de esta conversación y estoy seguro que lo mismo sucederá a los lectores de EIDON. Te quiero dar las gracias de nuevo, en nombre de todo el equipo de EIDON por este tiempo que nos has dedicado. Espero que sea en beneficio de todos.*

Deliberando

¿Se debe informar más allá de lo firmado en el consentimiento informado?

María Fenollar-Cortés

Genética Clínica. Servicio de Análisis Clínicos.
Hospital Clínico San Carlos. Madrid

1. Introducción

El diagnóstico prenatal es la disciplina encaminada a la detección, durante la gestación, de un defecto/anomalía congénito fetal. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define las anomalías congénitas como “toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente al nacimiento (aunque puede manifestarse más tarde), externa o interna, familiar o esporádica, hereditaria o no, única o múltiple” (Organización Mundial de la Salud, 2006; 2010).

Los defectos congénitos tienen una prevalencia del 4% en recién nacidos vivos y son responsables del 25% de las muertes perinatales (Weelesley, 2012), del 10-12% de las discapacidades intelectuales y del 10-12% de las minusvalías físicas. Dentro de las causas conocidas de los defectos congénitos están las anomalías cromosómicas (12-14% de los defectos congénitos) (Zeitlin, 2009) y las enfermedades monogénicas (25%).

El diagnóstico prenatal genético se ocupa de la detección de síndromes y anomalías congénitas fetales de origen cromosómico y génico en gestantes en riesgo. La obtención de muestras fetales requiere de una técnica invasiva que presenta, como

complicación principal, la pérdida fetal. A lo largo de todo su desarrollo, el objetivo último del diagnóstico prenatal ha sido buscar la mayor tasa de detección de alteraciones cromosómicas fetales, realizando el menor número de pruebas invasivas para minimizar el riesgo de pérdida fetal. Para este objetivo se han desarrollado distintos cribados de detección de distintas posibles patologías durante el embarazo que pueden afectar tanto a la gestante (preeclampsia, diabetes...) como al propio feto (cribados bioquímicos, ecográficos, genéticos...) que presentan su sensibilidad y su propia especificidad. La prueba diagnóstica sigue requiriendo la obtención de muestras fetales, poniendo en riesgo la gestación.

El estudio estándar, una vez obtenida una muestra fetal, incluye la detección de las aneuploidías más frecuentes (trisomías 13, 18 y 21) mediante técnica de QF-PCR o cariotipo, así como los síndromes de microdelección/microduplicación mediante una técnica de detección del número de copias, como por ej. array-CGH. En más del 95% de los casos estos síndromes se manifiestan con discapacidad intelectual de variable grado.

La Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva especifica los plazos legales de intervención en la gestación, considerándose hasta la semana 14+1 la interrupción voluntaria de la gestación, 22+1 la interrupción legal directa de la gestación (por solicitud de la gestante ante un informe clínico que lo avale), y a partir de estas semanas de gestación toda solicitud de interrupción debe pasar por un Comité.

La Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, que modifica el Real Decreto 1030/2006, establece que la gestante debe recibir un asesoramiento genético previo y posterior a las posibles pruebas genéticas que se puedan realizar, haciendo una valoración individual de cada gestante; también debe ser informada de las diferentes alternativas diagnósticas, valorando el riesgo/beneficio de cada una de ellas con sus limitaciones.

El gran reto para los facultativos que participan en el proceso de diagnóstico prenatal en su conjunto es comunicar a la gestante y su pareja el hallazgo encontrado, informar de la situación con sus posibles alternativas, adversas o no, manejando la ansiedad que la situación crea en un momento de vulnerabilidad importante para la pareja, en donde, además, existen unos plazos legales que suelen apremiar en la actuación.

2. Caso clínico

2.1. Presentación del caso

Se trata de una gestante primigesta de 44 años que, en la semana 28 de gestación, se le recomienda una prueba invasiva (amniocentesis) para el estudio de la carga viral en el feto por presentar la gestante un resultado positivo de citomegalovirus en sangre periférica. Dada la prueba invasiva recomendada, se propone ampliar a estudios genéticos en cascada, obteniéndose un resultado no concluyente en la última prueba realizada en la semana 32 de gestación. Ante este resultado, los facultativos se plantean si debe ser o no informada la gestante, dada la escasa información clínica

existente, la necesidad de realizar más pruebas confirmatorias y las semanas de gestación.

2.2. Deliberando sobre los hechos

La gestante primigesta, de 44 años, y su pareja son ambos españoles. Sin antecedentes relevantes para la gestación. Acude a la consulta de Diagnóstico Prenatal tras el cribado de primer trimestre de las aneuploidías más frecuentes (trisomía 13, 18 y 21) con resultado de alto riesgo para la trisomía 21 (1/44) y 18 (1/235). El feto es ecográficamente normal. Tras el asesoramiento pretest, en el que se explican las técnicas invasivas y no invasivas, así como los plazos legales de la interrupción voluntaria del embarazo (ILE), la gestante opta por un cribado no invasivo de ADN fetal en sangre materna rechazando la prueba invasiva diagnóstica. En este segundo cribado se obtuvo un resultado de bajo riesgo para la trisomía 13, 18 y 21 y feto femenino. Este resultado lo recibe en la consulta con el asesoramiento postest.

En la semana 28 de gestación la paciente vuelve a la consulta debido a un resultado de citomegalovirus (CMV) positivo en sangre periférica materna, realizado a raíz de una analítica en sangre periférica en la que se encontró una elevación de las transaminasas hepáticas tras infección por citomegalovirus en sangre periférica. Se le propone la amnioncentesis en el líquido amniótico para profilaxis. El feto continúa ecográficamente normal. La gestante ha desarrollado diabetes gestacional. Se realiza el asesoramiento pretest para la realización de una prueba rápida de aneuploidías más frecuentes, array-CGH 60k y cariotipo. Se le explican las limitaciones de las técnicas moleculares (qué detecta y qué no detecta), la resolución, y que no se informan de las variantes de significado incierto, dada la pobre aplicación clínica que presentan. Se explican los plazos legales, indicando que está fuera de ILE directo. La gestante entiende, consiente y firma el CI para la técnica invasiva mediante amniocentesis y estudios posteriores.

Se realiza la amniocentesis sin incidencias, comunicándole a la gestante, de forma secuencial, los siguientes resultados: la prueba rápida de aneuploidías más frecuentes sin alteraciones y feto hembra (24 h) y carga viral para CMV negativa (48 h), cariotipo fetal 46, XX (3 semanas). En la semana 32 de gestación se recibe el resultado del array-CGH60k prenatal en el que se señala que se han detectado dos alteraciones, una de ellas por debajo del límite de resolución de la metodología prenatal y sin estar incluido en los síndromes del listado prenatal:

“Una delección probablemente patogénica 1,28 Mb en 3p26 que incluye los genes *CHL1* y *CNTN6*

Una duplicación probablemente patogénica 440 Kb en 221q13.33 con 15 genes OMIM que incluye el gen *SHANK3*.

La presencia de ambas alteraciones terminales en los cromosomas 3 y 22 podría sugerir el evento de un reordenamiento cromosómico complejo no equilibrado entre ambos cromosomas como una translocación t(3;22).

Es importante señalar que se trata de un estudio prenatal y que a pesar de la bibliografía consultada no se puede establecer una correlación genotipo-fenotipo por lo que se recomendaría realizar estudios complementarios que ayuden a determinar la categorización de las variantes”.

Este resultado en el feto de posible reordenamiento desbalanceado, sugiere la posibilidad de que el progenitor sea portador de una translocación equilibrada, e indica la necesidad de estudiar a los progenitores para confirmar este resultado con una prueba con mayor resolución y así conocer si estas dos alteraciones son heredadas o *de novo*, por la implicación que puede tener en futuras descendencias.

Hasta la semana 32 de gestación las ecografías indicaban un desarrollo fetal correcto sin alteraciones visibles.

Es una pareja que en el momento de la gestación no vive junta y que se presenta como que tienen una relación liberal y abierta.

Ambos progenitores son españoles, con estudios superiores. No manifiestan ninguna creencia en particular.

La gestante manifiesta desde la primera consulta su decisión de realizar ILE ante un síndrome genético que implique una discapacidad intelectual bien descrita. La pareja apoya esta decisión.

2.3. Aclaración de los hechos

¿Cómo se clasifican las variantes genéticas encontradas?

Dado que la tecnología de análisis genético va más rápido que nuestro conocimiento, hoy en día se clasifican las variantes o cambios encontrados en la tecnología por array-CGH de un individuo en 3 categorías (Vermeesch, 2012):

- Variantes benignas: que no se informan.
- Variantes patogénicas: aquellas que están bien definidas en la bibliografía.
- Variantes de significado incierto (VUS de las siglas en inglés) cuando no entran en ninguna de las dos categorías anteriores. A su vez, las VUS pueden ser:
 - Probablemente benignas, si no contienen genes o se encuentran en personas sanas.
 - Significado incierto propiamente: no descritas o que se desconoce la funcionalidad de la proteína sintetizada.
 - Probablemente patogénica: por la existencia en la alteración de genes con funcionalidad conocida y cuyas mutaciones dan lugar a la clínica del paciente.

En la práctica clínica, las VUS presentan una repercusión desconocida por lo que tienen una utilidad clínica pobre. Hay un consenso tácito de no informar las VUS en los estudios prenatales, dado que no pueden ser utilizadas para la toma de decisiones.

¿Cuál es la evidencia bibliográfica de las alteraciones encontradas?

Tomada de forma aislada, la duplicación de 440 kb, que se encuentra por debajo del límite de detección de la técnica, tiene poca bibliografía descrita. Las deleciones del gen *SHANK3* constituyen una patología bien descrita (síndrome de microdelección 22q13.3 o de Phelan-McDermid) que presenta hipotonía neonatal, discapacidad intelectual en grado de moderado a severo, ausencia grave de retraso del lenguaje, trastorno del espectro autista y dismorfia facial como signos principales. Sin embargo, la duplicación del gen no está bien descrita y hay poca bibliografía al respecto. La serie más amplia publicada incluye 28 pacientes con duplicaciones de tamaño variable, sin especificar edad del paciente ni si han sido heredadas o *de novo* y con clínica variable: la mitad presentaban discapacidad intelectual y/o dismorfia facial, 7 presentaban trastornos de conducta, 5 rasgos autistas y 4 trastornos del lenguaje (Johannssen, 2019). Se describen casos de duplicación en los que se indican solo sindactilia del 3er-4º dedo o displasia renal con coartación de aorta. En este artículo no se indica la edad al diagnóstico ni si ha realizado el estudio en los progenitores para conocer si es heredada o no.

La otra alteración encontrada, deleción de 1,28 MB en el brazo corto del cromosoma 3 (3p26) por sí sola no tiene relevancia, porque está descrita tanto en pacientes sanos como afectados y tiene un carácter probablemente benigno. Sin embargo, al encontrarse en consonancia con una duplicación terminal en otro cromosoma, podría indicar que es el resultado de una translocación desbalanceada de un progenitor balanceado (es decir, que un progenitor presenta intercambio de material entre dos cromosomas sin pérdida ni ganancia total de material) que, en la descendencia, hereda tanto una duplicación (del 22q en este caso) como una deleción (3p). Por las posibles implicaciones, se reclasifica desde probablemente benigna a probablemente patogénica.

¿Cuál es el protocolo de atención a las gestantes con CMV en sangre periférica?

La primoinfección por CMV ocurre en el 1-4% de las gestantes y presenta una tasa de transmisión que aumenta a lo largo de la gestación según la placenta va envejeciendo y haciéndose más permeable: de 30-42%, 38-44% y 59-73% en el 1er, 2º o 3er trimestres, respectivamente. La mayor afectación fetal, principalmente daño cerebral y auditivo, ocurre cuando la infección se produce en el primer trimestre, siendo <1% el riesgo de lesión en el feto a partir del segundo trimestre (Medicina Fetal Barcelona). Está estimado que hasta un 20% de los fetos infectados presentarán secuelas al nacimiento o a largo plazo (Nigro et al., 2023 TOUCH y PV19 Clinic). El protocolo ha ido cambiando en función de las evidencias, de modo que, actualmente y dado que hay un tratamiento (valaciclovir) que a dosis elevadas disminuye el riesgo de transmisión vertical en un 63% (Shahar-Nissan et al., 2020), se solicita cribado de CMV a todas las gestantes en el primer trimestre y, en aquellas gestantes no inmunes, no se vuelve a repetir, dado el escaso riesgo fetal. A las que han presentado infección previa, ante la posibilidad de reinfección, se les repite la serología en los siguientes trimestres. De modo que la amniocentesis queda indicada ante la sospecha serológica de infección materna durante la gestación o periodo perigestacional, o por la presencia

de marcadores ecográficos de afectación fetal y serología materna positiva. Se ha de esperar al menos 8 semanas para ver si hay transmisión vertical y, tras realizar amniocentesis, y medir carga viral en líquido amniótico, retirar o mantener el tratamiento (valaciclovir) hasta el parto.

Dado que se realiza una prueba invasiva que pone en riesgo la gestación, para realizar esta determinación de carga viral, el protocolo de la Unidad contempla ofrecer las pruebas genéticas de las alteraciones cromosómicas más frecuentes y prevalentes, que en más del 95% de los casos presentan discapacidad intelectual, tras el asesoramiento pretest y postest.

2.4. Identificación de los problemas éticos

- ¿Debería informar a la gestante de un estudio por debajo de la resolución del array (60k)?
- ¿Debería informar de una VUS sin clara relación fenotípica?
- ¿Debería no informar y esperar al nacimiento de la niña y su evolución?
- ¿Debería cumplir lo firmado en el CI, reflejo del asesoramiento realizado, en donde se indica que las VUS no se informan y que la prueba solo detecta alteraciones con una resolución determinada?
- ¿Debería informar de un resultado no concluyente sin indicar exactamente cuál, y recomendar estudios adicionales?
- ¿Debería pedir una nueva muestra (amniocentesis), antes de informar para realizar los estudios adicionales recomendados?
- ¿Debería pedir al laboratorio que hiciese un informe indicando que el resultado ha de darse como normal dada la resolución y la no clara patogenia?
- ¿Debería consultar con otros especialistas, incluso internacionalmente?
- ¿Debería elevar el problema al Comité de Ética Asistencial?

El problema ético principal que se plantea es el de si se debería informar de una VUS con carácter probablemente patogénico pero por debajo del límite de detección de la técnica.

2.5. Identificación de los valores en conflicto

Frente al problema ético determinado analizamos los valores en conflicto:

- | | |
|---------------------------------------|--------------------|
| - Derecho a la información, autonomía | - Sobrediagnóstico |
| - Vida (fetal) | - No-maleficencia |
| - Beneficencia | - Incertidumbre |

2.6. Cursos de acción

2.6.1. Cursos extremos de acción

- Por un extremo, dado que está por debajo del límite de detección y no hay una clara evidencia científica del cuadro clínico que produce, no informamos del resultado, esperando la evolución de la niña, en sus primeros 5 años principalmente, para saber si tendrá o no retraso psicomotor.
- Por el otro extremo, dado que ya se están describiendo los primeros casos, la mitad de ellos con discapacidad intelectual (hasta ahora siempre se han confirmado las alteraciones detectadas en el array-CGH 60k, incluso por debajo de la resolución especificada y, al presentar una doble alteración, es probable que sea heredado de un progenitor translocado, lo que tiene implicaciones familiares), informamos de un resultado probablemente patogénico y, por tanto, con riesgo de desarrollar alteraciones neurológicas (sin necesidad de confirmación y de esta forma damos la oportunidad a la gestante de decidir).

2.6.2. Cursos intermedios de acción

- Exponer el caso en una sesión clínica interdisciplinar.
- Presentar el caso al Comité de Ética Asistencial.
- Comprobar con otra técnica de mayor resolución los hallazgos y estudiar a los progenitores de modo previo a la clasificación de la patogenia de las alteraciones encontradas.
- Proponer una segunda opinión.

2.6.3. Cursos óptimos de acción

Se expuso el caso en sesión clínica conjunta con el resto de facultativos de Genética y de Obstetricia y Ginecología, llegando a la conclusión de que era prudente informar a la gestante y a su pareja del hallazgo encontrado y la necesidad de realizar algunas pruebas adicionales en función de la muestra fetal que quedaba (no se recomendaba nueva técnica invasiva para obtener más muestra). Si el estudio con esta técnica en la muestra fetal y sus progenitores indicaba que era producto de un progenitor translocado o *de novo* en la muestra fetal, confirmaría la patogenia de los hallazgos, aunque no se podía indicar qué clínica presentaría, cuándo se manifestaría ni la penetrancia de la misma. El feto ecográficamente a la semana 32 no presentaba alteraciones, lo cual es buen pronóstico de cara a la patología de órganos internos, pero no pronostica el desarrollo neurológico.

Del mismo modo, el caso se presentó al Comité de Ética Asistencial, que propuso informar de las alteraciones encontradas como probablemente patogénicas con necesidad de realizar estudios adicionales, para dar la oportunidad de preguntar sobre

los estudios adicionales y sus riesgos/limitaciones, así como la toma de decisiones sobre una base de incertidumbre.

Con esta decisión, se realizó una consulta de asesoramiento posttest a la gestante y su pareja explicando lo encontrado, la necesidad de realizar estudios adicionales y lo descrito en la bibliografía, aportando el artículo encontrado. Los progenitores decidieron ampliar los estudios adicionales antes de tomar cualquier decisión. Tres días más tarde se volvió a citar a la paciente indicando que se confirmaba la duplicación de la región 22q13.33, en la que se encuentra el gen *SHANK3*, y la delección de la región 3p26.3. El estudio en los progenitores no detectó ninguna de las 2 alteraciones, por lo que se consideró *de novo* en la muestra fetal y, por tanto, la clasificación de probablemente patogénica, por lo que se concluyó que el feto estaba en riesgo de desarrollar el síndrome de duplicación 22q13, sin poder especificar qué clínica desarrollaría ni si la desarrollaría. La gestante decidió continuar la gestación. Rechazaron obtener una segunda opinión en otro hospital. Se ofrecieron tantas consultas de asesoramiento genético como solicitaran. Se ofreció la posibilidad de ser atendidos por el Servicio de Psiquiatría y Psicología.

Se informó de la decisión de la gestante al equipo obstétrico y al de neonatología para estar sobre aviso el día del parto.

2.7. Pruebas de consistencia

Los cursos de acción óptimos elegidos soportan las pruebas de consistencia:

2.7.1. Prueba de la legalidad

El curso elegido contempla el Derecho a la información asistencial recogido en la Ley 41/2002, 1 de noviembre-Artículo 4, que indica:

- Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.
- La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
- El médico/facultativo responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atienden durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento también serán responsables de informarle.

2.7.2. Prueba de publicidad

Se considera que el curso óptimo elegido supera esta prueba, dado que ha sido presentado en distintos ámbitos clínico-sanitarios, lo que de por sí ya lo expone al criterio de otras personas.

2.7.3. Prueba de temporalidad

Desde el punto de vista de la actuación del facultativo sí se considera que se supera esta prueba, porque se cree que el curso óptimo elegido respeta la mayoría de los valores en conflicto (derecho a la información, autonomía, beneficencia) intentando lesionar lo menos posible el resto (vida, no-maleficencia).

Sin embargo, será la evolución del bebé nacido y la vivencia de sus progenitores a lo largo de los primeros 5 años, lo que realmente nos dirá si pasa la prueba de la temporalidad o no, dado que, si al final la paciente desarrolla algún tipo de clínica, será rápidamente detectada y permitirá una intervención precoz, evitando la odisea diagnóstica que tantas familias sufren. Si no desarrolla ninguna clínica significativa, será un caso más de sobrediagnóstico, a lo que habrá que sumar los controles exhaustivos que la paciente y sus progenitores van a vivir durante al menos los próximos 5 años, y el peligro de no dar la oportunidad a la paciente de crecer con normalidad, medicalizar su vida y no permitir el desarrollo pleno y el disfrute de la familia.

3. Reflexiones finales

Los distintos métodos de diagnóstico prenatal han permitido a las gestantes, según se iban desarrollando las técnicas y aumentando el conocimiento científico, realizar diagnósticos cada vez más precisos, permitiendo la toma de decisiones consciente y de acuerdo a la realidad de la gestante. Sin embargo, las técnicas diagnósticas siguen avanzando a mayor velocidad de lo que lo hace el conocimiento científico, dejando situaciones de incertidumbre de difícil resolución. A esto hay que sumar que, quitando las aneuploidías más frecuentes (de los cromosomas 13, 18, 21 y sexuales), el resto de las alteraciones son enfermedades raras con una prevalencia baja, lo que no permite un conocimiento amplio para poder realizar un asesoramiento genético certero.

Hasta un 80% de las gestantes describen el embarazo como un periodo estresante (Dunkel-Schetter C, Tanner L, 2012), por lo que, ante una complicación o un resultado no esperado, la información recibida por los progenitores tiene un impacto emocional tan fuerte que puede manifestarse frecuentemente con síntomas de depresión, ansiedad y estrés traumático (Teefey CP; Hertzog J, Morris ED, Moldenhauer JS, Cole JCM, 2020). Los equipos interdisciplinarios son una herramienta fundamental para proporcionar la información necesaria y suficiente en la difícil y compleja decisión de la toma de decisiones por parte de la gestante para su empoderamiento, demostrándose una asociación entre el bajo empoderamiento de la gestante y el aumento de la depresión y la ansiedad maternal (Peiffer S, Mehl S, Powell P, Haltom TM, Lee, TC, Keswani SG, King A, 2023). Pero la realidad es que el tiempo necesario para explicar

lo encontrado y las opciones existentes es corto, dados los plazos legales; el conocimiento que la población tiene de estos procesos es además bajo; y, como colofón, todo ello acontece en unos momentos de una elevada vulnerabilidad de la gestante. Es decir: la toma de decisiones no se realiza en las circunstancias vitales adecuadas, obligando a la gestante a que realice su duelo lo más rápido posible con el objetivo de intentar lograr la toma de decisiones en la situación de mejor reflexión personal.

El reto para el profesional es complejo y abarca distintos campos y actitudes. Por un lado, está la habilidad del equipo en explicar y acompañar en el proceso, lo que obliga a un debate clínico deliberativo; también está la habilidad para la comunicación, al tener que dedicar tiempo a la gestante para crear un espacio de reflexión. Además requiere de un estudio activo y actualización permanente del profesional sanitario, conociendo las técnicas, las limitaciones y las indicaciones de uso. Requiere, por último, de un continuo estudio crítico de los protocolos utilizados que, a su vez, tienen que ser dinámicos y actualizados. Así se contemplaría y contribuiría al desarrollo de la prevención cuaternaria en un ámbito de trabajo tan basado en las tecnologías electrónicas y los conocimientos científicos límites. Es de desear, por lo tanto, que el profesional encuentre en este reto la motivación necesaria para llevar a cabo ese trabajo.

Bibliografía

- Dunkel-Schetter C, Tanner L (2012). Anxiety, depression and stress in pregnancy: implications for mothers, children, research, and practice. *Curr Opin Psychiatry*; 25(2):141-8. [doi: 10.1097/YCO.0b013e3283503680](https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283503680).
- Johannssen M, Haugen IB, Bakken L, Braaten O (2019). A 22q13.33 duplication harbouring the SHANK3 gene: does it cause neuropsychiatric disorders? *BMJ Case Rep* 12(11):228258. [doi: 10.1136/bcr-2018-228258](https://doi.org/10.1136/bcr-2018-228258)
- Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. BOE-A-2010-3514. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2010/03/03/2/con>
- Medicina Fetal Barcelona. (2021) *Protocolo: infección TORCH y parvovirus B19 en la gestación*. Centre de Medicina Fetal i Neonatal de Barcelona. Hospital Clínic, Sant Joan de Déu y Universitat de Barcelona. <https://portal.medicinafetalbarcelona.org/protocolos/es/patologia-materna-obstetrica/infecciones-torch.html>
- Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de salud y el procedimiento para su actualización. BOE-A-2014-11444. <https://www.boe.es/eli/es/o/2014/10/31/ssi2065>.

Organización Mundial de la Salud (2006). *Management of birth defects and hemoglobin disorders: report of a joint WHO-March of Dimes meeting*, Ginebra (Suiza).

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/43587>

Organización Mundial de la Salud (2010). *Defectos congénitos*. 63ª Asamblea Mundial de la Salud. Documento A63. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/5183>

Peiffer S, Mehl S, Powell P, Haltom TM, Lee, TC, Keswani SG, King A (2023). Maternal anxiety and empowerment in pregnancies complicated by fetal surgical anomalies: a mixed methods study. *J Sur Res*,10;29:22-29. doi: [10.1016/j.jss.2023.07.023](https://doi.org/10.1016/j.jss.2023.07.023).

Teefey CP; Hertzog J, Morris ED, Moldenhauer JS, Cole JCM (2020). The impact of our images: psychological implications in expectant parents after a prenatal diagnosis. *Pediatric Radiology*;50:2028-33. doi: [10.1007/s00247-020-04765-3](https://doi.org/10.1007/s00247-020-04765-3).

Vermeesch HR, Brady PD, Sanlaville D, Kok K, Hastings R (2012). Genome-Wide Arrays: quality criteria and platforms to be used in routine diagnostics. *Hum Mut* 33(6):906-15. doi: [10.1002/humu.22076](https://doi.org/10.1002/humu.22076).

Weelesley D, Dolk H, Boyd PA, Greenles R, Haeusler M, Nelen V; Garne E, Khoshnood B, Doray B, Rissmann A, Mullaney C, Calzolari E, Bakker M, Salvador J, Addor Marie-Clude, Draper E, Rankin J, Tucker D (2012). Rare chromosome abnormalities, prevalence and prenatal diagnosis rates from population-based congenital anomaly registers in Europe. *Eur J Hum Genet*. 20(5):521-6. doi:[10.1038/ejhg.2011.246](https://doi.org/10.1038/ejhg.2011.246).

Zeitlin J, Mohangoo A, Cuttini M, Alexander S, Barros H, Blondel B, Bouvier-Collé MH, Buitendijk S, Cans C, Correia S, Gissler M, Macfarlane A, Novak-Amtlic Z, Zeitlin J, Zhang WH, Zimbeck M (2009). The European Perinatal Health Report: Comparing the health and care of pregnant women and newborn babies in Europe. *J Epidemiol Community Health*;63(9):681-2. doi:[10.1136/jech.2009.087296](https://doi.org/10.1136/jech.2009.087296).

La opinión del experto

Enfermedad renal crónica y su situación en España

De Sequera, Patricia^{1*}; Bouza, Emilio^{2*}; Alcázar Arroyo, Roberto³; Benedito, Teresa⁴; Coronel, Francisco⁵; Martín De Francisco, Ángel Luis⁶; Domínguez-Gil González, Beatriz⁷; Gallego, Daniel⁸; Gracia, Diego⁹; Goicoechea, Marián¹⁰; Kestler, Martha¹¹; Prieto Velasco, Mario¹²; Portolés, José¹³; Rodríguez Ferrero, M^a Luisa¹⁴; Olier Arenas, Eduardo¹⁵; Velasco, Lourdes¹⁶; Palomo, Esteban¹⁷

¹.- Presidenta de la Sociedad Española de Nefrología 2020-2023. Jefe de Nefrología del Hospital Universitario Infanta Leonor. Profesor asociado de medicina. Universidad Complutense 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.- Servicio de Nefrología. Hospital Universitario Infanta Leonor. Madrid.

⁴.- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia.

⁵.- Especialista en Medicina Interna, Anestesiología-Reanimación y Nefrología.

⁶.- Catedrático de medicina. Miembro del Comité de Expertos de la Sociedad Española de Nefrología.

⁷.- Directora de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT).

⁸.- Presidente de la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha contra la Enfermedad Renal (ALCER). Presidente de la EKPF (European Kidney Patients Federation).

⁹.- Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud.

¹⁰.- Jefe del Servicio de Nefrología en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón en Madrid.

- 11.- **Médico Adjunto, Servicio de Microbiología Clínica y E. Infecciosas. Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid. Profesora Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid.**
- 12.- **Coordinador del grupo de trabajo y jefe de Servicio de Nefrología del Complejo Asistencial Universitario de León.**
- 13.- **Jefe del Servicio de Nefrología del H. Universitario Puerta de Hierro. Profesor Asociado Universidad Autónoma de Madrid. Coordinador del grupo de trabajo de anemia de la S.E.N.**
- 14.- **Servicio de Nefrología. Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid.**
- 15.- **Presidente del Instituto Choiseul. Ex director de la Cátedra de Geoeconomía y Estrategia Internacional de la Universidad CEU San Pablo.**
- 16.- **Periodista. Agencia EFE.**
- 17.- **Doctor en Farmacia. Director Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid.**

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

Introducción

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una lesión del riñón, inicialmente silente, que se caracteriza por una disminución del filtrado glomerular (FG) y/o por albuminuria. Se calcula que puede afectar a más de un 10% de la población y su prevalencia aumenta en pacientes con hipertensión (HTA), diabetes mellitus (DM), obesos y con otras circunstancias, incluida la edad. Una vez instaurada la ERC puede progresar con mayor o menor velocidad a una situación de ERC avanzada (ERCA) donde se hace necesaria la sustitución de la función renal, bien por procedimientos de diálisis o bien mediante el trasplante renal. Los pacientes con ERC tienen una morbilidad y mortalidad vascular mucho más elevada que la de la población que no sufre este síndrome y su diagnóstico precoz y el control de los factores predisponentes, enlentece esta progresión y puede evitar la ERCA. El coste del tratamiento renal sustitutivo se estima en un 3% de todo el presupuesto en Salud y supone un gasto económico no inferior a los 35.000 euros por paciente y año para el sistema sanitario.

La ERC es, por tanto, un problema formidable de Salud Pública que requiere una respuesta global de la Sociedad y una aproximación multidisciplinar de todos los implicados en el mismo. Entre ellos se cuentan, los nefrólogos, los médicos de otras especialidades, las enfermeras, las personas que conocen el problema desde el prisma de la administración pública, los medios de comunicación, las asociaciones de pacientes, los economistas de la salud y los expertos en bioética. La Fundación de Ciencias de la Salud ha reunido a un grupo de expertos en todos estos temas para discutir una serie de preguntas formuladas sobre la ERC y su situación y futuro en España.

El texto que sigue a continuación es el resultado de estas deliberaciones por el conjunto de los participantes en que se ha tratado de llegar a respuestas consensuadas a las preguntas formuladas.

¿Qué es y cómo se define la Enfermedad Renal Crónica? ¿Dónde están los límites de lo patológico?

Hoy se estima que aproximadamente un 10-15% de la población mundial vive con ERC, aunque la incidencia y prevalencia varía entre países y regiones. En 2012 en la organización internacional KDIGO se definió a la ERC por la presencia de alteraciones de estructura o función renal durante un periodo superior a tres meses, con consecuencias para la salud independientemente de la causa (1). Los criterios fueron:

1. El descenso del FG ($< 60 \text{ mL/min/1,73 m}^2$), ya sea medido con marcadores exógenos (Filtración Glomerular medido, FGm) o estimado mediante ecuaciones a partir de marcadores endógenos (Filtrado Glomerular estimado, FGe).
2. La presencia de lesión o daño renal, demostrado por la existencia de alteraciones estructurales o funcionales del riñón detectadas directamente en la biopsia renal o indirectamente, por la presencia de albuminuria, proteinuria, alteraciones en el sedimento urinario, pruebas de imagen, hidroelectrolíticas o de otro tipo de origen tubular o por la existencia de un trasplante renal previo.

En la práctica clínica, los principales criterios diagnósticos de la ERC son la presencia de un FGe $< 60 \text{ mL/min/1,73 m}^2$ y/o albuminuria elevada, es decir, un cociente Albumina/Creatinina urinaria (UACR) $> 30 \text{ mg/g}$.

La enfermedad renal crónica se clasifica en seis categorías de FGe y tres de UACR (Fig. 1)(1), y las categorías más altas se asocian con un mayor riesgo de resultados adversos, incluida la progresión a la insuficiencia renal, ERCA y las enfermedades cardiovasculares mortales y no mortales. En la figura 1 se observa que se utilizan combinaciones de celdas de UACR y FGe específicas para definir tres clases de riesgo global: ERC con riesgo levemente aumentado, ERC con riesgo moderadamente aumentado y ERC con riesgo gravemente aumentado. Un mensaje clave de la guía KDIGO de 2012 fue que un FGe bajo no es un requisito imprescindible para el diagnóstico de ERC puesto que a una persona con FGe normal se le puede diagnosticar ERC si la albuminuria está elevada (UACR $> 30 \text{ mg/g}$). Esto permite la identificación de la ERC en una etapa temprana y, por lo tanto, iniciar en momento oportuno la prevención efectiva de la progresión a ERCA (2). Esta misma clasificación destaca la importancia de la albuminuria en la progresión a ERCA, ya que pacientes con FGe normal o levemente disminuido tienen un mayor riesgo de progresión cuanto mayor sea la UACR (3, 4) (5).

Figura 1. Clasificación de la Enfermedad Renal Crónica (1)*. Estadiaje y pronóstico de la ERC por filtrado glomerular y albuminuria.

Pronóstico de la ERC según FG y albuminuria: KDIGO 2012				Categorías por albuminuria persistente Descripción e intervalo		
				A1	A2	A3
				Normal o ↑ leve	↑ moderado	↑ grave
				<30 mg/g	30-300 mg/g	>300 mg/g
Categorías por FG, descripción y rango (ml/min/1,73m ²)	G1	Normal o ↑	<90			
	G2	↓ Leve	60-89			
	G3a	↓ leve-moderado	45-59			
	G3b	↓ moderado-grave	30-44			
	G4	↓ grave	15-29			
	G5	Fallo renal	<15			

FG: filtrado glomerular; ERC: enfermedad renal crónica

[1] Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). CKD Work Group. KDIGO 2012

Conclusion

La enfermedad renal crónica es un importante problema de salud que afecta a un 10-15% de la población mundial. En la práctica clínica, los principales criterios diagnósticos de la ERC son la presencia de un Filtrado Glomerular estimado (FGe) < 60 ml/min/1,73 m² y/o Albuminuria elevada, es decir, un cociente Albumina/Creatinina urinaria (UACR) > 30 mg/g. En estadios avanzados se asocia con un mayor riesgo de mala evolución, incluida la progresión de la ERC, la insuficiencia renal y las enfermedades cardiovasculares mortales y no mortales.

¿Qué revisión crítica debe hacerse de los parámetros analíticos con los que se define la ERC?

Los parámetros analíticos ideales para definir la ERC serían aquellos que permitieran examinar, confirmar y clasificar la ERC; estratificar el riesgo y guiar tratamientos relevantes para la prevención de complicaciones renales y cardiovasculares (6). Pasamos a discutir algunos de ellos.

A.- Evaluación de la función renal:

El Filtrado glomerular (FG):

El FG es un componente de la función excretora del riñón y está considerado como el mejor índice para evaluar la función renal (1). Corresponde al volumen de plasma que queda libre de una sustancia a su paso por el riñón, por unidad de tiempo.

El FG puede ser medido o estimado (7). Puede ser medido (FGm) mediante marcadores exógenos que se administran por vía intravenosa y que se determinan posteriormente en sangre y/o en orina. Estas mediciones son más precisas pero su complicada metodología y coste las hace inviables en la práctica clínica diaria.

El FG puede ser estimado (FGe) mediante ecuaciones que utilizan marcadores endógenos. Los principales marcadores endógenos son la creatinina sérica (Crs) y la cistatina C sérica (CCs):

1.- La concentración de Crs es el parámetro analítico utilizado habitualmente para valorar la función renal. Procede del metabolismo de la creatina y fosfocreatina en el músculo. Se filtra libremente por el glomérulo y se secreta en el túbulo un 10-15%. Su medida aislada es poco sensible porque su concentración en sangre tiene mucha variabilidad en función de la edad, género, masa muscular o dieta. Se necesita una pérdida >50% de la función renal para que se eleve por encima del valor de referencia, y tiene una relación no lineal con el FG (8).

2.- La cistatina C sérica (CCs) (9). Es otro marcador endógeno. Está menos disponible en comparación con la Crs y se recomienda como prueba de confirmación.

Para evaluar la función renal, la medida de los marcadores endógenos (Crs y/o CCs) debe ir acompañada de una ecuación para estimar el FG. Se han desarrollado muchas ecuaciones cuyas diferencias se deben a las características de la población en la que se han desarrollado, el marcador endógeno utilizado, el grado de concordancia respecto al valor del FGm y el uso o no de métodos de medida estandarizados. Pasamos a continuación a comentar algunas de ellas.

Ecuaciones más comunes para calcular el FG a partir de la Crs:

3.- La Ecuación de Cockcroft-Gault Sencilla (10), tiene como limitaciones el bajo porcentaje de mujeres en la población estudiada y el no estar ajustada a la superficie corporal. Por otra parte, el método de referencia comparado fue el aclaramiento de creatinina, antes de tener métodos de medida de Crs estandarizados. Esta ecuación sobreestima el aclaramiento de creatinina.

4.- Ecuación del estudio de "Modification of Diet in Renal Disease" (MDRD) (11). Esta ecuación puede hacerse "simplificada" (4 variables) o "completa" (6 variables). Utilizan métodos de medida de Crs estandarizados, pero es impreciso en FGe ≥ 60 mL/min/1,73 m².

En la actualidad las principales ecuaciones utilizadas para estimar el FG son:

5.- Ecuaciones del grupo Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration (CKD-EPI) que han demostrado su superioridad en la población adulta y siguen siendo las recomendadas actualmente (6, 12, 13). Utilizan métodos de medida de Crs estandarizados y con trazabilidad. Hay diferentes ecuaciones en función de si el marcador endógeno usado es la Crs, la CCs o ambos (12).

6.- CKD-EPICrs está establecida como de primera elección en las guías KDIGO de la ERC. Tienen mayor exactitud en la determinación del FGe sobre todo en valores de 60 a 90 mL/min/1,73 m² que la ecuación MDRD y mayor capacidad para predecir mortalidad global, cardiovascular o riesgo de fracaso renal. Hay dos ecuaciones CKD-EPICrs: 2009 y 2021, esta última no incluye la raza y es la adoptada en Estados Unidos. En Europa las asociaciones de laboratorio recomiendan seguir con la CKD-EPI-2009, más precisa en población europea (14).

B.- Evaluación del daño renal:

B.1.- Albuminuria/proteinuria:

Los adultos sanos eliminan <150 mg de proteínas y <30 mg de albúmina diariamente.

La pérdida anormal de proteínas por la orina puede tener varias causas:

1. Albuminuria: aumento de la permeabilidad glomerular a las proteínas de elevado peso molecular (PM).
2. Proteinuria tubular: reabsorción tubular incompleta de proteínas de bajo PM que se filtran normalmente.
3. Proteinuria por componentes de las células tubulares renales dañadas.
4. Proteinuria por sobreproducción: aumento de la concentración plasmática de proteínas de bajo PM.

Las tres primeras causas son por daño renal.

Se ha demostrado la importancia de la proteinuria en la progresión de la ERC. Actualmente el foco recae en la albuminuria, ya que, es la proteína predominante en la orina en la mayoría de las enfermedades renales crónicas en el adulto. Se ha demostrado una fuerte relación de la albuminuria con el riesgo renal y cardiovascular. Puede ser un marcador más precoz de ERC que el descenso del FG y es un signo de lesión renal y de daño sistémico (13). Se asocia con mayor riesgo de mortalidad por todas las causas, cardiovasculares, insuficiencia renal aguda y progresión de la ERC en la población general y en población con aumento del riesgo de enfermedad cardiovascular (15, 16).

La ERC se clasifica en 3 categorías de albuminuria (A1, A2, A3) según su valor (figura 1) y su equivalencia con proteinuria y determinación en tiras reactivas se detalla en la tabla 1.

Tabla 1. Categorías de Albuminuria/Proteinuria (modificado de (5)):

	A1 (normal o aumento leve)	A2 (aumento moderado)	A3 (aumento grave)
A/Cro (mg/g)	<30	30-300	>300
P/Cro (mg/g)	<150	150-500	>500
Albuminuria (mg/24h)	<30	30-300	>300
Proteinuria (mg/24h)	<150	150-500	>500
Tira reactiva	Negativa a indicios	Indicios a 1+	≥1+

Las guías recomiendan realizar la estratificación de la ERC en base al cociente UACR. En adultos se recomienda la valoración de la proteinuria mediante la determinación de UACR en una muestra de orina de primera hora de la mañana (6, 13).

La proteinuria y albuminuria siempre deben ser referidas a la concentración de Cr urinaria para minimizar el efecto del grado de hidratación. Este resultado obtenido es

comparable al resultado en orina de 24 horas si no hay desviaciones importantes por superficie corporal (17).

Se considera albuminuria significativa si hay dos valores elevados en tres muestras obtenidas durante al menos tres meses. Si el paciente está diagnosticado ya de ERC y albuminuria ($A/Cro > 300$ mg/g), el seguimiento se puede hacer también con el cociente proteína/Creatinina en orina (P/Cro).

Conclusion

Para definir la ERC se debe evaluar la función y el daño renal. Para evaluar la función renal se recomienda la medición de la Crs y el FGe por las ecuaciones basadas en dicho marcador endógeno.

Se considera la ecuación CKD-EPI_{Crs} como de primera elección para la estimación del FG.

La evaluación del daño renal se realiza en base al cociente UACR.

¿Cuáles son las excepciones a estas determinaciones? ¿En qué pacientes las fórmulas para estimar el filtrado glomerular no sirven o son menos fiables? ¿Cuáles son los falsos positivos de la albuminuria?

Existen determinadas situaciones clínicas en las que la estimación del filtrado glomerular mediante ecuaciones que utilizan la Crs como marcador endógeno, no sirven o pueden conducir a error.

Las fuentes de error y limitaciones (1, 18) en el uso de estas ecuaciones son las siguientes:

Variabilidad en el FG: fracaso renal agudo, deterioro agudo de la ERC.

Los marcadores endógenos solo se pueden usar para estimar el FG en sujetos con Crs estable.

Determinantes no relacionados con el FGe que difieren de las poblaciones de estudio en las que se desarrollaron las ecuaciones:

Factores que afectan a la producción de Cr:

- Factores que afectan a las fuentes endógenas de Cr como la masa muscular muy alta o baja (amputaciones, parálisis, caquexia, enfermedades musculares, niños y ancianos), y la hepatopatía grave.
- Factores que afectan a las fuentes exógenas de Cr: dieta rica en proteínas animales, dieta baja en proteínas (vegetarianos, veganos), suplementos de creatina o creatinina, malnutrición.
- Raza/etnia diferente en estadounidenses y europeos blancos y negros.
- Peso extremo: Índice de Masa Corporal (IMC) < 19 Kg/m² o > 35 Kg/m².

Factores que afectan a la secreción tubular de Cr:

- *Disminución de la secreción* por inhibición inducida por fármacos como Trimetoprim, Cimetidina, Fenofibrato. Aumentan la Crs sin afectar el FG.

- *Situaciones clínicas*: en el síndrome nefrótico está aumentada la secreción tubular de Cr. Tienen el FG más bajo que el estimado por la Crs (19).

Factores que afectan la eliminación extrarrenal de Cr:

- *Aumento de la eliminación de Cr*:

Diálisis.

Grandes pérdidas de volumen de líquido extracelular.

En la enfermedad renal avanzada ($FG < 15 \text{ mL/min/1.73m}^2$) por sobrecrecimiento bacteriano intestinal y aumento de la actividad de la creatinasa intestinal (20). Como resultado, la Crs es menor de lo que se esperaría para el FG.

- *Disminución de la eliminación de Cr*: por inhibición de la creatinasa intestinal por antibióticos.

Interferencia con el análisis de Crs: interferencias espectrales (bilirrubina, algunos fármacos); interferencias químicas (glucosa, cetonas, bilirrubina, algunos fármacos).

Ajuste de dosis de fármacos de elevada toxicidad y eliminación renal.

En estos casos las medidas propuestas incluyen:

1. La medida del **aclaramiento de creatinina** (CICr) endógena con recogida de orina de 24 horas. Ha sido el método más empleado para el estudio del FG. El marcador endógeno es la Crs y su uso está estandarizado. Sobreestima el FG desde estadios iniciales por la secreción tubular de Cr, que aumenta a medida que disminuye el FG. Especialmente para valores de $FG < 60 \text{ mL/min/m}^2$. Requiere la recogida de orina de 24 horas que es engorroso y conduce a error.
2. La determinación de la cistatina C sérica (CCs) y una ecuación para la estimación del FG basada en este marcador endógeno, cuando haya estudios que avalen su uso en este grupo de población.

La *cistatina C sérica* (CCs). Proteína de bajo peso molecular filtrada por el glomérulo y catabolizada a nivel tubular. Se produce de forma constante por todas las células nucleadas. Está menos influenciada que la Crs por la edad, género, masa muscular o dieta. Su concentración sanguínea se puede afectar por la alteración de la función tiroidea, el uso de esteroides, inflamación, tabaco, obesidad y la diabetes mellitus (21).

Se recomienda el uso de las ecuaciones del grupo Chronic Kidney Disease Epidemiology Collaboration (CKD-EPI) basadas en la CCs o en Crs y CCs como marcador endógeno.

CKD- EPI_{CCs}: tiene la ventaja que no requiere la incorporación de un coeficiente de raza, como se requiere para la creatinina (22).

CKD- EPI_{Crs+CCs}: ecuación con mejor exactitud diagnóstica. Indicada para confirmar el diagnóstico de ERC en pacientes con FGe entre 45 y 59 mL/min/1,73 m² sin albuminuria

ni otros marcadores de lesión renal. También en pacientes >65 años y $\text{FGe} < 45 \text{ mL/min/1,73 m}^2$ como alternativa al FGm , al tratarse de pacientes generalmente con menor masa muscular y alto consumo de fármacos que hay que ajustar (23).

3. La **medida del FG mediante un marcador exógeno** que se administra por vía intravenosa y se determina posteriormente en sangre y/o en orina. Estos marcadores incluyen la inulina, isótopos radiactivos como el $^{99\text{m}}\text{Tc-DTPA}$, $^{51}\text{Cr-EDTA}$, iohexol, ^{131}I -iotalamato (18). Son más precisos pero su complicada metodología y coste los hace inviables en la práctica clínica diaria, quedando relegados a situaciones clínicas que precisen un conocimiento exacto del FG.

El *ajuste de dosis de fármacos de elevada toxicidad y con eliminación renal*, parece que el FGe obtenido por la ecuación $\text{CKD-EPI}_{\text{CrS}}$ tiene mejor correlación que el obtenido por la fórmula de Cockcroft-Gault (C-G) (utilizado clásicamente) para valores $< 60 \text{ mL/min/1,7 m}^2$, que son los más susceptibles de ajuste de dosis. En pacientes con limitaciones para el uso de ecuaciones para la estimación del FG, se podría medir el FG por un marcador exógeno (24). Y en pacientes con desviaciones importantes de la superficie corporal, no se debería estandarizar el FG a 1.73 m^2 , sino a la superficie corporal medida (SC): $\text{FGe} \times \text{SC}/1,73 \text{ m}^2$ (25).

¿Cuáles son los falsos positivos y factores que afectan a la albuminuria?

Hay varias situaciones que condicionan una elevación transitoria de la albuminuria que desaparece cuando desaparece el factor que lo causa. Como la producida por la contaminación con sangre menstrual, infecciones del tracto urinario (26) y situaciones que incrementan la permeabilidad vascular como la sepsis.

La ingesta elevada de proteínas, la fiebre, la insuficiencia cardíaca y realizar ejercicio físico intenso también puede elevar transitoriamente la proteinuria (27).

Por ello, se recomienda evitar la recogida de orina para valoración de la albuminuria/proteinuria en estas circunstancias.

La proteinuria ortostática o postural aparece cuando el individuo está sentado o de pie; sin embargo, desaparece si está tumbado. Suele afectar a niños y adolescentes, y generalmente desaparece en la edad adulta. Se debe a alteraciones hemodinámicas en el glomérulo (28).

La tira reactiva para el cribado de la proteinuria tiene falsos negativos en orinas diluidas y falsos positivos en orinas concentradas, alcalinizadas, con hematuria o componentes coloreados como la bilirrubina y fármacos (ciprofloxacino) (29).

Otros factores que afectan a la albuminuria o al UACR son las causas no renales de variabilidad en la excreción de Cr que cuando es baja (niños, ancianos, caucásicos, mujeres y situaciones de masa muscular baja) sobreestima la albuminuria y la infraestima cuando la excreción de Cr es elevada. Las situaciones con variabilidad en la excreción de Cr con CrS inestable como ocurre en la insuficiencia renal aguda. Además debido a la variabilidad diurna de la excreción de proteínas, la realización del cociente UACR en muestra aleatoria puede conducir a error (30).

Si hay disociación entre el cociente UACR y P/Cro tenemos que pensar en la presencia de cadenas ligeras libres en la orina o inmunoglobulinas. Y en caso de sospecha de patología intersticial renal se debe realizar el cribado con el cociente P/Cro ya que la proteinuria es debida a proteínas tubulares de bajo peso molecular, no a albúmina.

Conclusion

Las limitaciones al uso de la Crs y la ecuación CDK EPI_{Crs} incluyen la variabilidad del FG, factores no relacionados con el FG que difieren de las poblaciones de estudio en las que se desarrollaron las ecuaciones, interferencias con el análisis de Crs y el ajuste de la dosis de fármacos de elevada toxicidad y eliminación renal.

La alternativa es la medida del aclaramiento de Cr, la determinación de la Ccs y la estimación del FG por las fórmulas CKD EPI_{CCs} y CKD EPI_{Crs+CCs}, y la medida del FG por un marcador exógeno.

Existen falsos positivos y factores que afectan al diagnóstico de la albuminuria que deben identificarse.

¿Qué dimensión tiene la ERC en España?

La ERC no es una enfermedad tan conocida como lo puede ser la insuficiencia cardiaca, o la diabetes, pero en la actualidad es muy prevalente y las cifras tanto a nivel mundial como en España empiezan a ser alarmantes.

En 2017, se registraron 697,5 millones de casos de ERC en el mundo en todos los estadios, para una prevalencia global del 9,1% (31). En 2019 esta prevalencia aumento a un 10-15% afectando a 850 millones de personas aproximadamente (32).

En los estudios epidemiológicos realizados en la población española adulta, entre el 10-15% presentaban ERC (alrededor de 7 millones de personas) siendo más frecuente entre la población con edad mayor de 60 años (33, 34). La ERC también fue más frecuente en varones (23,1% vs. 7,3% en mujeres), según aumentaba la edad (4,8% en sujetos de 18- 44 años, 17,4% en sujetos de 45-64 años, y 37,3% en sujetos ≥ 65 años), y en sujetos con enfermedad cardiovascular (39,8% vs. 14,6% en sujetos sin enfermedad cardiovascular) (34). Sin embargo, a pesar de estas cifras, la ERC en sus etapas iniciales es una enfermedad silenciosa, asintomática e infradiagnosticada. Tan solo el 10% de los adultos que tienen ERC en estadios iniciales conocen que tienen esta patología.

La población de España envejecerá progresivamente y disminuirá a alrededor de 23-33 millones en 2.100 si no se cuenta con la inmigración (35). Teniendo en cuenta que la ERC es más prevalente en población mayor de 60 años y proyectando estas cifras hacia el futuro, los datos son muy preocupantes. Si no cambia la política sanitaria actual y asumimos una prevalencia constante de ERC dentro de cada rango de edad y grupo de género, al menos 8,12 millones de personas tendrán ERC en España en 2040 y 7,96 millones en 2100, lo que representará el 18% y el 24% de la población, todo ello asumiendo las estimaciones poblacionales de la Organización Mundial de la Salud (36).

Para las autoridades sanitarias, la ERC se asocia únicamente a los pacientes en terapia renal sustitutiva que solo representan la punta del iceberg (0,13%), olvidándose de que

la principal carga sanitaria de la ERC es el aumento de prevalencia en estadios iniciales asociado al envejecimiento acelerado y las consecuencias que esto conlleva con un aumento muy significativo de mortalidad de causa cardiovascular. Se espera que la ERC se convierta en la quinta causa mundial de muerte para 2040 y la segunda causa de muerte en España antes de fin de siglo, época en la que 1 de cada 4 españoles tendrá ERC (37). Independientemente, también el número de pacientes en terapia renal sustitutiva está aumentando. Aumentó un 38% de 2007 a 2019 (985-1367 pmp) y la tasa parece estar acelerándose (aumentó un 14% de 2007 a 2013 y un 22% de 2013 a 2019) (38).

La carga de la ERC también es económica. El coste anual extrapolado de toda la ERC es al menos tan alto como el del cáncer o la diabetes y se estima en más de 140.000 millones de euros anuales en Europa y más de 130.000 millones de dólares en Estados Unidos. En España un 4-5% del gasto sanitario en atención especializada y un 3% del gasto global se emplea en pacientes en terapia renal sustitutiva, siendo el coste de un paciente en diálisis de 44-50.000 euros/anuales (39, 40).

Conclusion

La ERC no es una enfermedad tan conocida como lo puede ser la insuficiencia cardiaca, o la diabetes, pero en la actualidad es muy prevalente y las cifras tanto a nivel mundial como en España son alarmantes, con importantes consecuencias en riesgo cardiovascular, mortalidad y coste sanitario. La ERC en España se calcula que afecta a un 10-15% de la población.

¿Cuáles son las enfermedades más frecuentes que llevan a la ERC en España?

Hay tres enfermedades muy prevalentes en España que se asocian con ERC: la diabetes, la hipertensión arterial y la obesidad.

La DM supone la primera causa de enfermedad renal crónica y enfermedad renal terminal en el mundo, siendo la DM tipo 2 (DM-2) causante de más del 90%. Ello da una idea acerca del enorme problema de salud que supone la enfermedad renal diabética (ERD) (41). En consultas de ERCA, su prevalencia puede alcanzar actualmente al 40-50% de los pacientes (42). En el año 2017, existían 425 millones de pacientes con DM en el mundo (41). La nefropatía diabética se desarrolla en aproximadamente el 30% de los pacientes con DM tipo 1 (DM-1) y el 40% de los pacientes con DM-2 (43). En España, en el estudio PERCEDIME2, los porcentajes de pacientes con ERD alcanzaron un 27,9%: 3,5% estadio 1, 6,4% estadio 2, 16,8% estadio 3 y 1,2% estadios 4 y 5 (44). Actualmente la ERD es la etiología más frecuente entre los pacientes en terapia renal sustitutiva, y en el año 2021 el 25,5% de los pacientes que iniciaban terapia renal sustitutiva lo hacían por enfermedad renal diabética, manteniéndose estable esta cifra durante los últimos años (25,8% en 2019 y 26,5% en 2020) (45).

El sobrepeso y la obesidad son cada vez más frecuentes en los pacientes con ERC como reflejo de lo que ocurre en la población general, siendo además la antesala de la diabetes. Estudios poblacionales han demostrado una fuerte asociación entre obesidad y riesgo de ERC (46). En una amplia base de datos de 5,4 millones de adultos sanos publicada recientemente, el riesgo de disminución del filtrado glomerular aumenta

progresivamente cuando el IMC supera los 25 Kg/m² (47). Estos datos son reproducibles en otro estudio realizado en población pediátrica (48). En 1,2 millones de adolescentes el sobrepeso u obesidad se asocian independientemente con el riesgo de desarrollar ERC a los 25 años, siendo esta asociación muy significativa para el desarrollo de nefropatía diabética con una “hazard ratio” (HR) de 39,95 en el percentil mayor de 95% del IMC. En el estudio español EPIRCE, la prevalencia de obesidad (IMC>30kg/m²) fue del 26,1% y la “odds ratio” (OR) de desarrollo de la ERC fue de 3,5 (intervalo de confianza [IC] del 95%:2,0-6,0) (49).

En España, dos de cada tres adultos mayores de 60 años es hipertenso (66%) (50), y solo la mitad de ellos tienen un buen control de la presión arterial (51). En el estudio EPIRCE la prevalencia de HTA fue del 42% y la odds ratio para desarrollar ERC de un 6,2 (49). La HTA es a la vez causa y efecto de la ERC y contribuye a su progresión (52). A medida que disminuye el filtrado glomerular, la incidencia y la gravedad de la HTA aumentan (53). Además, la HTA y la ERC son factores de riesgo independientes para la enfermedad cardiovascular, y cuando ambos coinciden la mortalidad cardiovascular aumenta sustancialmente (54).

El despistaje precoz de ERC en pacientes con estas tres enfermedades es indispensable para cambiar el rumbo de la ERC y concienciar a la población y autoridades sanitarias sobre la importancia de esta patología.

Conclusion

Las enfermedades que llevan con mayor frecuencia a Enfermedad Renal Crónica son la diabetes mellitus, hipertensión arterial y obesidad. Su diagnóstico y control precoces son esenciales para disminuir la incidencia de ERC.

¿Cuál es el mejor sistema de clasificación actual de la ERC?

La ERC como se ha comentado previamente se clasifica en función del filtrado glomerular, ya sea medido o estimado mediante ecuaciones, en la albuminuria y en la etiología de la enfermedad renal (55).

Como se ha comentado previamente y aparece en la figura 1. La ERC se clasifica en función del FGe y el cociente UACR. Dado el riesgo vascular asociado a la ERC que es proporcional a la gravedad del descenso del filtrado glomerular y al aumento de la albuminuria (56)(2), se ha propuesto una simplificación de esta clasificación en leve, moderada y grave, que resulta muy intuitiva para definir la gravedad de la enfermedad y los objetivos terapéuticos centrados en disminuir la progresión de la ERC y su riesgo vascular asociado (Figura 2) (57).

Figura 2.- Equivalencias entre gravedad de la ERC y clases de riesgo de enfermedad vascular (EV) definidas por la European Society of Cardiology (ESC) en sus guías 2021 de prevención de EV.

Riesgo de muerte cardiovascular			Categorías de albuminuria (ACRo, mg/g)		
			A1	A2	A3
			<30	30-299	≥300
Categorías de FGe (mL/min/1.73 m ²)	G1	>90	0.9-1.5x*	1.7-2.3x	2.1-3.7x
	G2	60-89	1.0-1.4x*	1.6-2.0x	3.7-4.1x
	G3a	45-59	1.5-2.2x	2.8x	4.3x
	G3b	30-44	2.2-2.7x	3.4x	5.2x
	G4	15-29	7.9-14.1x	4.8x	8.1x
	G5	<15	+++	+++	+++

Gravedad de la ERC

- ERC leve
- ERC moderada
- ERC grave

ESC 2021 riesgo de EV

- Riesgo de EV alto
- Riesgo de EV muy alto

ERC: enfermedad renal crónica; EV: enfermedad vascular.

Reproducido con permiso (referencia 57). Los números de las celdas representan el riesgo de muerte vascular según KDIGO.

*El riesgo es >1.1 cuando el cociente UACR tiene valores entre 10 y 29 mg/g.

Conclusion

La clasificación de la ERC actualmente aceptada por la comunidad científica internacional se basa en el filtrado glomerular, en la albuminuria y en la etiología de la enfermedad renal. Establece 6 estadios en función del filtrado glomerular, cada uno de ellos subdividido en tres en función de la albuminuria.

¿Cómo definimos la Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)?

La ERC se clasifica en categorías de severidad creciente, basándonos fundamentalmente en el FGe. Habitualmente, definimos la (ERCA) como aquella fase de la ERC con FGe <30 ml/min/1,73m² (58) hasta que el paciente es transferido a tratamiento sustitutivo de la función renal (TSFR) o tratamiento de soporte sin TSFR, normalmente cuando la FG es ≤ 7 ml/min/1,73m². Por tanto, la ERCA incluye los estadios 4 y 5 de la clasificación de la ERC. En la clasificación se considera un *descenso grave* del filtrado glomerular el inferior a 30 ml/min/1,73m² (59).

Esta clasificación es relevante porque incluye la fase de mayor riesgo de la ERC. Aumenta el RR (200-660%) de muerte por cualquier causa respecto a la norma función renal, aumenta en un 200-800% el RR de muerte cardiovascular, e igualmente, hay un aumento muy importante del RR de daño renal agudo, progresión de la ERC y necesidad de TSFR (59).

Por otra parte, es este, el punto de corte del FGe recomendado en el documento de consenso sobre ERC de la S.E.N. para la remisión a los pacientes (< 80 años) desde atención primaria a Nefrología (5).

En las guías NICE británicas de 2021, (60) se ha comenzado a cambiar el concepto de remisión de las guías previas de 2014 basado en una $FGe < 30 \text{ ml/min/1.73m}^2$, por un concepto más dinámico, que es el riesgo de progresión hasta la necesidad de TSFR. En concreto, en esas guías se utiliza la fórmula KFRE (61) (*kidney failure risk equation*) de 4 variables y el criterio es un riesgo >5% de necesitar TSFR en 5 años. En las propias guías el comité reconoce que usar el KFRE representa un cambio significativo en la práctica, sin embargo, reconoce que la evidencia clínica y el estudio económico lo justifica. En el análisis realizado para esas guías se reconoce que el criterio de remisión para valoración de TSFR basado en $KFRE \geq 5\%$ y $CAC \geq 70 \text{ mmol/gr}$, (aproximadamente $\geq 600 \text{ mg/gr}$), es un criterio significativamente mejor, que permite identificar a los pacientes que van a necesitar TSFR de manera más temprana (al menos con 1 año de antelación antes de iniciar el TSFR, tiempo considerado el mínimo necesario en la guía para poder preparar al paciente para el TSFR (62).

Importa refinar la definición para evitar el sobrediagnóstico y el sobretratamiento, con su sobre coste psicológico y económico. Los modelos de predicción tienen como objetivo ayudar en las decisiones de tratamiento y pronóstico en la práctica clínica de manera más exacta. KFRE ha demostrado una buena capacidad de discriminación.

Conclusion

Definimos como Enfermedad Renal Crónica Avanzada la fase de la enfermedad que transcurre entre un FGe menor de $30 \text{ ml/min/1,73m}^2$ y el inicio de Tratamiento Sustitutivo de la Función Renal o Tratamiento conservador; en este periodo el paciente requiere el apoyo de servicios especializados en Nefrología.

Es probable que en un futuro próximo definamos este estadio más en función de los riesgos de progresión que en el dato estático del FGe.

¿Qué técnicas diagnósticas pueden ayudar a definir mejor la causalidad de la ERC?

Cualquier causa de daño renal, si es lo suficientemente grave o duradera, puede conducir a deterioro progresivo de la función renal y a ERC.

Las técnicas diagnósticas que permiten identificar las causas de ERC incluyen:

1.- Historia Clínica dirigida para determinar la presencia de enfermedades sistémicas, enfermedades hereditarias, quísticas, glomerulares e infecciones; exposición a fármacos nefrotóxicos de consumo actual o en el pasado; exposición a contaminantes ambientales o tóxicos ocupacionales; neoplasias que “per se” o como consecuencia del tratamiento recibido, incluida quimioterapia, pueden conducir a ERC.

Es importante identificar antecedentes de HTA, DM, obesidad, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, reducción de la masa renal (nefrectomía, agenesia renal), enfermedades obstructivas del tracto urinario o alteraciones estructurales del mismo,

así como antecedente de insuficiencia renal aguda. Es decir, todo aquello que puede estar implicado en el desarrollo de ERC.

2.- Examen físico dirigido a obtener signos que sugieran una etiología específica de la enfermedad renal. Se debe registrar el peso, la talla y la tensión arterial. Hacer examen de fondo de ojo que puede mostrar lesiones de la enfermedad microvascular hipertensiva crónica que puede afectar también al riñón. Explorar tórax y abdomen buscando masas o riñones aumentados de tamaño. Registrar pulsos periféricos y lesiones cutáneas. Signos de sobrecarga de volumen.

3.- Pruebas de laboratorio dirigidas a orientar el diagnóstico, tales como hemograma con recuento leucocitario y análisis bioquímicos.

El análisis de orina debe incluir albuminuria/proteinuria, cociente albúmina/creatinina en orina (CAC), sedimento urinario (automático y manual si se puede). Permite valorar la presencia de elementos celulares (hematíes, leucocitos), cilindros celulares o granulares y cristales. Así, la presencia de hematíes dismórficos y cilindros hemáticos deben hacer sospechar enfermedad glomerular; los cilindros leucocitarios pielonefritis o nefritis intersticiales y los cilindros lipídicos patologías proteinúricas.

La Inmunolectroforesis en sangre y orina debe realizarse en caso de sospecha de gammopatía monoclonal o si hay deterioro progresivo del FG sin una causa clara.

Deben realizarse estudios inmunológicos cuando proceda.

Finalmente, existen pruebas orientadas al diagnóstico de patologías tubulares como la reabsorción, concentración y acidificación de la orina (8). Son síndromes poco frecuentes, pero indican enfermedad renal la acidosis tubular renal, diabetes insípida nefrogénica y síndrome de Fanconi entre otros. Suelen ser enfermedades genéticas, pero también se han descrito casos relacionados con fármacos.

4.- Pruebas de imagen:

Hay muchas pruebas de imagen para evaluar a pacientes con enfermedad renal. Se realizan solas o en combinación para la detección de muchas patologías. Las principales son: la ecografía renal, la ecografía Doppler, la tomografía computarizada (TC) y la resonancia magnética nuclear (RMN).

La ecografía renal es la prueba de imagen inicial en el estudio de la ERC. Las indicaciones para su realización se detallan en la tabla 2 (63).

Tabla 2. Indicaciones para la realización de una ecografía renal.

ERC progresiva o acelerada.
Hematuria macroscópica o microscópica persistente.
Síntomas relacionados con uropatía obstructiva.
ERC con proteinuria.
Edad > 20 años e historia familiar de poliquistosis renal.
Infecciones urinarias de repetición con afección renal.

FGe <30 ml/min/1.73 m ² .

ERC: enfermedad renal crónica; FGe: filtrado glomerular estimado.

Se debería hacer una ecografía renal ante cualquier deterioro de función renal de causa desconocida.

Detecta enfermedad renal avanzada irreversible (tamaño renal reducido, corteza renal adelgazada, aumento de la ecogenicidad que indica presencia de fibrosis y esclerosis, mala diferenciación entre la corteza y el seno renal, riñones desestructurados), enfermedades quísticas, masas sólidas, uropatía obstructiva.

Las excepciones al tamaño renal reducido en la ERC se observan en la ERD, la amiloidosis y en la enfermedad renal poliquística autosómica dominante (EPQA).

Permite cribar y diagnosticar la EPQA (64) y examinar su pronóstico mediante la medida de la longitud renal.

Descarta la presencia de uropatía obstructiva. Si se detecta, hay que ampliar el estudio buscando la causa y duración y establecer la reversibilidad del daño renal.

La ecografía doppler: se utiliza para evaluar el flujo vascular renal en pacientes con posible estenosis de la arteria renal (65), trombosis de la vena o infarto renales.

El TC y la RMN son más sensibles y generalmente se utilizan para confirmación. En la ERC el Doppler color suele ser normal o tener la perfusión discretamente disminuida. El Doppler pulsado muestra un registro espectral con disminución de la altura de la diástole o desaparición de esta. El índice de resistencia está aumentado.

La TC: aporta información complementaria a la obtenida con la ecografía. Es el patrón oro para el diagnóstico radiológico de litiasis y permite precisar masas renales detectadas por ecografía. Se utiliza para confirmar, localizar e identificar la causa de la obstrucción ureteral sospechada pero no visible por ecografía. En la ERC se debe evitar la administración de contraste intravenoso salvo que sea imprescindible para el diagnóstico de determinados procesos.

El angioTC es la mejor prueba de imagen para evaluar la vascularización renal sobre todo para el diagnóstico de estenosis de la arteria renal o trombosis de la vena renal, evitando la arteriografía (66).

La RMN, se usa para caracterizar masas renales y para medir volumen renal en la EPQA. Es ideal para evaluar pacientes con sospecha de hipertensión renovascular o trombosis de la vena renal. Tiene sensibilidad >90% para detectar estenosis de la arteria renal y no es necesario administrar gadolinio.

5.- La biopsia renal (BxR):

Es uno de los procedimientos que más ha contribuido al conocimiento de las enfermedades renales (67). Su seguridad es elevada, pero pueden presentar complicaciones sobre todo hemorrágicas como hematuria, hematomas, sangrado activo y obstrucción del tracto urinario por coágulos. La BxR debe servir para llegar al diagnóstico de certeza, orientar el tratamiento e informar de la posible evolución de la enfermedad (68). Es imprescindible para caracterizar enfermedades glomerulares

primarias, las enfermedades sistémicas con afección renal y la diabetes mellitus con evolución atípica (69) entre otras patologías. La BxR no estaría indicada en caso de ERC avanzada (tamaño renal < 9cm; FG < 30 ml/min) por la escasa rentabilidad diagnóstica y el riesgo que supone en estas circunstancias.

6.- Estudio genético.

Permite en la actualidad filiar enfermedades renales de etiología desconocida, como es el caso de pacientes con ERC en fase terminal al diagnóstico y con antecedentes familiares de nefropatía.

Conclusion

La historia clínica dirigida y el examen físico son esenciales para identificar la etiología de la ERC. Además de las pruebas de laboratorio, las técnicas de imagen pueden ayudar a definir mejor la causa de la ERC. La biopsia renal y el estudio genético permiten filiar enfermedades renales de etiología inicialmente desconocida.

¿La Enfermedad Renal Crónica es una enfermedad del Nefrólogo o de muchos más?

Una enfermedad que afecta al 10-15% de la población adulta en España (33, 34, 36), que es prevenible, de curso progresivo, muy susceptible a la yatrogenia y que modifica el pronóstico de muchas otras enfermedades, no puede ser valorada únicamente por un especialista, en este caso el nefrólogo. Es algo parecido a lo que ocurre con otras enfermedades muy prevalentes como son la DM o la HTA que tienen un abordaje multidisciplinar.

1. Las actividades preventivas en la ERC implican educación y formación en salud renal, e involucran fundamentalmente a facultativos y enfermeras de los centros de salud, así como a asociaciones de pacientes y sociedades científicas.
2. El diagnóstico precoz de la ERC, (se estima que solo un tercio de los pacientes con ERC están diagnosticados) (70), debe realizarse en atención primaria, y facilitarse mediante campañas de sensibilización y cribado de ERC promovidas por las consejerías de sanidad de las distintas comunidades autónomas.
3. El seguimiento del paciente con ERC leve-moderada y de bajo riesgo de progresión también recae fundamentalmente en atención primaria con supervisión nefrológica en casos puntuales.
4. Dado que la ERC condiciona el manejo y el pronóstico de otras enfermedades, muchos especialistas deben involucrarse en esta enfermedad. Las especialidades más relevantes en este sentido son cardiología, endocrinología, medicina interna, oncología, hematología y reumatología.

5. Por último, el nefrólogo asume y centraliza el seguimiento del paciente con ERC grave y/o avanzada y el paciente con ERC progresiva, independientemente de su estadio y/o si se necesita un abordaje diagnóstico o terapéutico específico, y está de apoyo y orientación ante formas más leves de esta enfermedad, por lo que es esencial establecer sistemas de comunicación ágiles y bidireccionales entre especialidades, fundamentalmente entre nefrología-y atención primaria.

Es por ello por lo que los distintos documentos de consenso sobre ERC publicados en los últimos años establecen el abordaje multidisciplinario de esta enfermedad. Entre ellos destaca el “Documento de información y consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica” (5) y el “Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS”.

Conclusion

La elevadísima prevalencia de ERC, el alto porcentaje de pacientes con enfermedad clínicamente silente, su asociación con enfermedades comunes como la diabetes mellitus, la hipertensión arterial o la obesidad y la posibilidad de evitar su progresión, hacen de la Enfermedad Renal Crónica un problema de Salud Pública de primer orden que requiere un abordaje multidisciplinar.

¿Cuál es el porcentaje de ERC no diagnosticada y oculta? ¿Qué consecuencias tiene dicho retraso diagnóstico?

La ERC en sus etapas iniciales es una enfermedad silenciosa, asintomática e infradiagnosticada y tan solo el 10% de los adultos que tienen ERC en estadios leves conocen que tienen esta enfermedad (71). La ERC es una patología generalmente asintomática hasta estadios muy avanzados y muy dependiente de los resultados de laboratorio. Por ello es muy importante concienciar a los médicos no nefrólogos de hacer un despistaje precoz con una analítica de sangre para medir creatinina y estimar filtrado glomerular y una determinación de albuminuria.

La detección precoz y la remisión adecuada a nefrología de los pacientes con ERC mejoran la morbilidad a largo plazo y disminuyen los costes tanto para el paciente como para el sistema sanitario ya que permiten identificar precozmente causas reversibles de insuficiencia renal, disminuir la velocidad de progresión, reducir la morbi-mortalidad cardiovascular, evitar nefrotoxicidad, reducir estancias hospitalarias y en la actualidad tratar con fármacos nefroprotectores para retrasar la progresión a terapia renal sustitutiva (5).

La mejoría de la atención y el pronóstico de la ERC deben hacerse mediante planes de detección temprana en la población en riesgo de desarrollo de ERC, lo que implica una estrecha coordinación y colaboración entre Atención Primaria y Nefrología.

La ERC ocasiona, desde los estadios iniciales, un aumento muy significativo del riesgo de morbimortalidad cardiovascular y de mortalidad total. La importancia del diagnóstico precoz de esta enfermedad se refleja en las guías 2021 sobre la prevención de la enfermedad cardiovascular (ECV) en la práctica clínica, publicadas por la European

Society of Cardiology y apoyadas por otras 13 sociedades científicas europeas, en las que se reconoce el papel clave de la detección de la enfermedad renal crónica (ERC) en la prevención de la ECV (56).

Conclusion

En fases iniciales de la enfermedad, un porcentaje próximo al 90% de la ERC puede considerarse oculta y no diagnosticada.

La detección precoz de ERC es fundamental en la prevención de la enfermedad cardiovascular y en la disminución de su mortalidad asociada.

¿Cómo puede cambiarse la historia natural de la ERC?

La historia natural de la ERC es generalmente progresiva. Sin embargo, el curso de la misma puede ser modificado por medio de cambios en el estilo de vida e intervenciones médicas que pueden retrasar su progresión y mejorar la calidad de vida del paciente. Como paso inicial es importante la detección precoz de pacientes en riesgo como hipertensos, diabéticos y/o con enfermedad cardiovascular, especialmente junto a factores demográficos, étnicos y genéticos.

Algunas estrategias que pueden ayudar a cambiar la historia natural de la ERC incluyen las siguientes:

1.- Mantener un estilo de vida saludable puede ayudar a mejorar la función renal y prevenir la progresión de la ERC. Esto incluye mantener un peso adecuado, hacer ejercicio físico regularmente y dejar de fumar. Desde el punto de vista dietético se aconseja dieta mediterránea. En fases avanzadas de la ERC (G4-G5) se darán recomendaciones dietéticas sobre el contenido de sodio (inferior a 2 gr de sodio/día), fósforo, potasio y proteínas. En pacientes con ERC G4-G5, no en diálisis, se recomienda restricción proteica de 0,8g/kg/día y al menos la mitad de las proteínas animales de alto valor biológico (72).

2.- Es importante evitar fármacos nefrotóxicos como el uso innecesario de antiinflamatorios no esteroideos (AINES), así como otros fármacos potencialmente nefrotóxicos (aminoglucósidos, algunos antivirales –aciclovir, cidofovir) o contrastes yodados sin la prevención adecuada. Los fármacos aconsejados son los que intervienen en la hemodinámica glomerular como los protectores cardio-renales:

- Los inhibidores del sistema renina angiotensina aldosterona (iSRAA): se recomienda iniciar inhibidores del sistema renina-angiotensina (RASi) (inhibidor de la enzima convertidora de angiotensina [IECA] o receptor de angiotensina II bloqueador [ARA]) para personas con presión arterial alta, ERC y albuminuria moderada severa (G1-G4, A3) con o sin diabetes a dosis máximas toleradas y nunca asociados y con control a las dos semanas de FGe, y potasio sérico.

- Los inhibidores del cotransportador sodio-glucosa tipo 2 [iSGLT2] se recomiendan en:

- a) ERC con diabetes tipo 2 y GFR >20 ml/min/1,73m².
- b) Insuficiencia cardíaca y proteinuria >200 mg/g.

c) Adultos con FGe ≥ 20 ml/min/1,73m² con cociente UACR >200 mg/g.

- Los antagonistas no esteroideos del receptor de mineralocorticoide (MRAs) en adultos con diabetes tipo 2, FGe >25 ml/min por 1,73m², concentración normal de potasio sérico, y albuminuria (>30 mg/g [>3 mg/mmol]) a pesar de la dosis máxima tolerada de inhibidor RAS.

- Los agonistas del receptor de glucagón "like" péptido GLP-1 RA: en adultos con diabetes tipo 2 y ERC que no han alcanzado objetivos glucémicos individualizados a pesar del uso de metformina e inhibidor de SGLT2 tratamiento, o que no pueden usar esos medicamentos, se recomienda un medicamento de acción prolongada.

3.- Control de TA que ha de establecerse de forma individualizada, considerando el riesgo cardiovascular global, la proyección de descenso del FG y la presencia de otras comorbilidades. En general se sugiere que los adultos con TA elevada y ERC sean tratados con un objetivo de presión arterial sistólica de <120 mm Hg, cuando se tolere, utilizando medidas estandarizadas. No obstante, debe considerarse un tratamiento menos intensivo para reducir la presión arterial en personas con fragilidad, alto riesgo de caídas, esperanza de vida muy limitada o hipotensión postural sintomática.

4.- Control de la glucemia en diabéticos. Los valores objetivo de Hb glicosilada dependerán de la severidad de la ERC, complicaciones macrovasculares, comorbilidades, expectativa de vida, reconocimiento de hipoglucemia, y riesgo de hipoglucemia. Por ello, y dependiendo de las circunstancias podrán oscilar entre 6.5 y 8%. Se recomienda tratamiento de primera línea con metformina y un iSGLT-2, y terapia farmacológica adicional, según el perfil del paciente, teniendo en cuenta que los análogos de los GLP1 han demostrado su utilidad como fármacos nefro-protectores (73). Suspender metformina si FG < 30 ml/min/1,73 m². El régimen de insulina se adaptará al objetivo de control (74).

5.- Control de la dislipemia basada en medidas dietéticas y la administración de estatinas solas o asociadas a ezetimiba (75). Las guías KDIGO recomiendan la utilización de fibratos con cifras de triglicéridos > 1.000 mg/dL para evitar pancreatitis (76).

6.- Hay muchos otros factores a considerar en la protección renal como control de la anemia, del metabolismo fosfo-cálcico, hiperuricemia, acidosis, e hiperpotasemia que aparecen en fases avanzadas de la ERC y que han sido bien precisados en el documento de información y consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica (5).

Conclusion

El curso de la ERC puede ser modificado por medio de cambios en el estilo de vida e intervenciones médicas que pueden retrasar su progresión y mejorar la calidad de vida del paciente. Entre ellas destaca el control del peso, tensión arterial y glucemia. Es recomendable hacer ejercicio físico, evitar fármacos nefrotóxicos, realizar un buen control lipídico y, en casos avanzados, controlar la anemia, acidosis e hiperpotasemia.

¿Cuáles son las indicaciones de cada forma de depuración extra-renal?

La ERCA, una vez instaurada, precisa de un tratamiento que resuelva la clínica de los pacientes y les dé una oportunidad de seguir viviendo.

Además de la dieta adecuada, la posible restricción de líquidos y la medicación, es preciso iniciar el TSFR mediante las técnicas de diálisis en sus dos modalidades: Hemodiálisis (HD) y Diálisis Peritoneal (DP) y el Trasplante Renal (TR).

Desde tiempos inmemoriales se ha venido buscando una terapia que sustituyera la función renal perdida. De hecho, los primeros conocimientos del peritoneo como membrana dializante ya se mencionan en el Papiro de Ebers (3.000 A.C) y la capacidad dializante del peritoneo se conoce desde 1862. Unos años después, en 1893, se descubrió la comunicación del peritoneo con el sistema linfático, y ya en 1922 la absorción de sustancias por dicha membrana. Todo esto dio lugar a la primera DP en animales y humanos en 1923.

Otro tanto podemos decir de la HD que comienza su primera experiencia entre 1924 y 1927, pero que ya había tenido intentos experimentales con perros nefrectomizados en 1913 y 1914 y que se tradujo en una primera HD con éxito en humanos gracias a W. Kolff en 1945 (77, 78).

Tanto HD como DP están indicadas en la ERCA, no así el TR que un gran número de pacientes, por edad o por comorbilidad asociada no son candidatos a recibirlo.

Las diferencias entre las dos técnicas de diálisis se basan primero de todo en el tipo de pacientes a los que van a aplicarse. La HD, la más utilizada con gran diferencia en nuestro país, se aplica en alto porcentaje de los casos en un hospital o en un centro de diálisis, donde el paciente acude de forma rutinaria con una periodicidad habitualmente de tres veces por semana y donde debe permanecer conectado a un monitor de diálisis una media de cuatro horas cada vez que acude. La conexión a la HD la hace un profesional sanitario y rara vez se conecta el propio enfermo pinchándose a sí mismo. Es cierto que cada vez es más frecuente en España la HD domiciliaria y cada vez hay más pacientes utilizando este sistema. Sin embargo, aunque no esté actualizado el registro de pacientes con esta técnica parece que sería del 0.3 %, un porcentaje muy bajo. La verdadera diálisis domiciliaria en este momento es la DP en cualquiera de sus formas.

Se puede decir en la situación actual de la diálisis en España que la HD se hace de forma habitual en centros de diálisis y que la DP se hace prácticamente en todos los casos en el domicilio del paciente.

¿Cómo se ofrece a un paciente una u otra técnica de diálisis? Sin duda el mejor método es la consulta pre-diálisis o ERCA. El nefrólogo y el personal de enfermería valoran mediante el test de elegibilidad que nos da información sobre si el paciente es apto para cualquier técnica. Si es elegible para todas las técnicas, es el paciente quien decide cual es la que se adecúa más a su vida (HD o DP). Lo importante de la consulta pre-diálisis es que la enfermera de la consulta y el médico reunidos con el paciente, informen de cada una de las técnicas con rigor y conocimiento y el paciente una vez bien informado

y sabedor de las ventajas y desventajas de las opciones de tratamiento elija la más conveniente para sus características personales. Lo mejor de todo, es que se puede cambiar de técnica si la elegida no le va bien al enfermo.

¿Cómo decidimos cuál de ellas es la de elección? En la consulta pre-diálisis y antes de que el paciente tome una decisión hay que informar de las ventajas y desventajas de las técnicas y sobre todo tener en cuenta las claves que pueden ser básicas para la decisión de médico y enfermera (Tabla 3).

Tabla 3. Diferencias entre las técnicas de diálisis.

	HD	DP
Acceso para la diálisis	Fistula AV o Catéter	Cat. Peritoneal
FRR	Se pierde o reduce en los primeros meses con mayor frecuencia	Se suele conservar más tiempo que en HD
Eficacia	Muy buena	Algo Menor que en HD
Control TA	Desigual	Bueno y relacionado con conservación de FRR
Cardiopatía	Inestabilidad hemodinámica	Buena tolerancia hemodinámica.
Nutrición	Desnutrición leve	Mayor que en HD Pérdida proteica peritoneal
Autonomía	Técnica casi siempre hospitalaria	Mayor que en HD, Técnica siempre domiciliaria
Problemas Importantes	Los derivados del acceso: infección o trombosis	Infección del Catéter y peritonitis
Comorbilidad	Las mismas que en DP	Las mismas que en HD

HD: hemodiálisis; DP: diálisis peritoneal; AV: acceso vascular; FRR: función renal residual; TA: tensión arterial.

Las indicaciones de la HD serían las de cualquier paciente con ERC en la que se pueda realizar un acceso vascular en forma de fístula arterio-venosa o la implantación de un catéter vascular permanente. Lo que debemos tener en cuenta es la tolerancia hemodinámica del paciente a una sesión de HD en la que tenemos que extraer las toxinas urémicas y la cantidad de agua ingerida por el paciente sin que le produzca hipotensión o sintomatología añadida. La HD se realiza en la mayoría de los casos en un centro sanitario y es el personal de enfermería el que realiza el procedimiento. No obstante, esta técnica también se la puede realizar el propio paciente o un familiar en el domicilio tras un entrenamiento, es la HD domiciliaria o HDD. En ocasiones es necesario hacer algunos cambios en la vivienda para adaptar los sistemas de conexión del monitor. Esto no es necesario en los monitores portátiles que son en el momento actual los más utilizados, ya que, le dan al paciente mayor autonomía, permitiendo al paciente viajar y desplazarse sin problemas como lo hacen en DP. En nuestra opinión el mejor candidato

a HD domiciliaria es aquel que proviene de DP y que por algún motivo debe cambiar de técnica.

La DP en sus dos formas DP manual o continua ambulatoria (DPCA) o DP con máquina automática (DPA) es fácil de aprender por el propio paciente o por un familiar si el enfermo es mayor o poco habilidoso. El tiempo de aprendizaje es variable pero es más fácil que la HDD. En la DPA el paciente se dializa por la noche mientras duerme, haciéndose varios intercambios cortos en decúbito supino, quedándole prácticamente todo el día libre para las actividades habituales. En la DPCA se hacen 3-4 intercambios durante el día.

Las contraindicaciones para una u otra técnica son pocas y en la mayoría de los casos el paciente puede decidir entre la HD en su modalidad de centro o domiciliaria y la DP. Para los profesionales que les atendemos lo más importante es informarles de forma completa y adecuada de las ventajas y desventajas de cada una de las modalidades para que puedan elegir la que mejor se adapte a sus preferencias y estilo de vida. Las técnicas domiciliarias tanto DP como HDD ofrecen una mayor autonomía y les permite una mejor conciliación con la vida familiar, social, y laboral o estudiantil.

Otra ventaja a destacar de la DP frente a la HD es que suele ser un tratamiento prolongado, en muchas ocasiones de 24 h, frente a las 4 horas que dura la sesión de HD, evitando que se produzcan cambios bruscos en los electrolitos o del volumen. La DP también es más barata que la HD en la mayoría de los casos.

¿Hay Limitaciones en Función de la Edad? Podemos decir que al margen de la comorbilidad y fragilidad no existen limitaciones para la diálisis en función de la edad. La mayor mortalidad está en relación con la patología asociada a la edad y no con la modalidad dialítica.

Cuando la diálisis y el trasplante están contraindicados o cuando el paciente lo elige se recurre al tratamiento conservador.

Conclusion

La Diálisis peritoneal y la Hemodiálisis son dos procedimientos de depuración extra-renal con distintas indicaciones cuya elección depende, entre otras circunstancias, de las enfermedades de base del enfermo, de su edad y del apoyo familiar y social de que dispone y especialmente de las preferencias del paciente.

¿Cuántos pacientes hay en nuestra Sociedad en situación de Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA)?

La prevalencia de la ERCA es del 0,2-0,6% de la población adulta en España. Esta prevalencia aumenta con la edad, siendo en nuestro país del 1,6% en los mayores de 64 años (58). En la Tabla 4 puede compararse la incidencia en otras naciones (Tabla 4).

Tabla 4. Prevalencia de la Enfermedad Crónica Avanzada en distintos países

	España (EPIRCE) (33)	EE.UU (NAHNES III) (79)	Reino Unido NEOERICA (80)	Noruega* (HUNT) (81)
Estadio 1	0.41%	3.3%	0.7%	2.7%
Estadio 2	1.18%	3.0%	2.3%	3.2%
Estadio 3	6.19%	4.3%	4.7%	4.2%
Estadio 4	0.36%	0.2%	0.2%	0.16%
Estadio 5	0.22%	0.2%	0.04%	
Total	8.36%	11%	7.9%	10.26%
Total ERCA (4-5)	0.58%	0.4%	0.24%	0.16%

No aporta datos sobre ERC E-5.

(ERCA): enfermedad renal crónica avanzada

En España, el estudio EPIRCE incluyó un total de 2.746 sujetos y se llevó a cabo entre enero de 2004 y enero de 2008 (33). La prevalencia global de ERC grados 3 a 5 de la iniciativa KDIGO fue del 6,8%. Las estimaciones de prevalencia de los estadios de ERC fueron: 0,99% para el estadio 1, 1,3% para el estadio 2, 5,4% para el estadio 3a, 1,1% para el estadio 3b, 0,27% para el estadio 4 y 0,03% para el estadio 5. Se observó una prevalencia importante de factores de riesgo cardiovascular clásicos: dislipemia (29,3%), obesidad (26,1%), hipertensión (24,1%), diabetes (9,2%) y tabaquismo actual (25,5%). Los factores predictivos independientes de ERC fueron la edad, la obesidad y la hipertensión diagnosticada previamente.

El Estudio de Nutrición y Riesgo Cardiovascular (ENRICA) también se llevó a cabo en España entre junio de 2008 y octubre de 2010 (34). Consistió en una encuesta de ámbito nacional en la que se evaluó a 11.505 individuos representativos de la población adulta española. La prevalencia de ERC fue del 15,1% (IC 95%: 14,3-16,0%). La ERC era más frecuente en los hombres (23,1% frente a 7,3% en las mujeres), aumentaba con la edad (4,8% en el grupo de 18-44 años, 17,4% en el de 45-64 años, y 37,3% en ≥65 años), y era más frecuente en quienes padecían enfermedades cardiovasculares que en quienes no las padecían (39,8% frente a 14,6%). En junio 2022, la población española era de 47.615.034 personas, lo que extrapolando los datos, supone 238.075 pacientes en España con ERC en estadios G4 y G5 (repartidos 190.460 en estadio G4 y 47.615 en estadio G5).

Hill et al. (82) en un meta-análisis con datos mundiales (100 estudios y casi 7 millones de pacientes) encontraron que la media de prevalencia global de ERC era 13,4%, siendo de 0,4% y 0,1% para estadios G4 y G5 respectivamente.

La prevalencia de ERC (83) se afecta tanto por su definición como por su pato-fisiología. Dado que la mayoría de la ERC se identifica usando estimaciones del FG, sus determinantes impactarán en estas estimaciones de ERC. En el meta-análisis de Hill se encontró una asociación lineal creciente entre envejecimiento y ERC, 12 % para los

grupos de 30-40 años y 27,9% para los mayores de 70. Sin embargo, cuando aumenta la edad en ERC-G4 (84) disminuye el riesgo de necesitar TSFR, y, por el contrario, aumenta el riesgo relativo de muerte.

Respecto al género (82), la mayoría de los estudios, comunican una mayor prevalencia en mujeres que en hombres, en estadios G3-4. Sin embargo, esta relación se invierte en estadio G5 y en pacientes en TSFR. Sin embargo, en el estudio ENRICA español, los hombres tienen una mayor prevalencia de ERC en todos los estadios.

Conclusion

La prevalencia de ERC en España se ha estimado en un 15,1% de la población. Con un censo poblacional en junio de 2022 de 47.615.034 personas, supone 238.075 pacientes en España con ERC en estadios G4-G5.

¿Cómo es el tránsito del paciente que precisa pasar a depender de un procedimiento de depuración extra-renal?

Este tránsito al TSFR se realiza habitualmente en las Unidades de Enfermedad Renal Crónica Avanzada. Uno de los objetivos principales de las Unidades ERCA es la planificación del TSFR, para su inicio de una manera programada (se considera inicio programado del TSFR, el inicio con un acceso definitivo para diálisis, de manera ambulatoria y en la modalidad pactada con el paciente) (85). Esto implica una referencia a tiempo a la Unidad ERCA y un inicio del TSFR en el momento más adecuado, así como el uso secuencial de las terapias con transiciones en el momento necesario.

La mayoría de los estudios informan de una prevalencia de inicio no programado del 40-60%. El inicio no programado conlleva mayor morbi-mortalidad y mayores costes. Son factores de riesgo para inicio no programado: la edad, el aumento en la comorbilidad, la referencia tardía y el FGe más bajo al inicio de diálisis (86).

Otros objetivos en esta transición al TSFR son: enlentecer la tasa de progresión de la ERC, modificar los factores de riesgo cardiovascular y otras comorbilidades, facilitar el trasplante antes de la diálisis, facilitar las terapias domiciliarias, tanto diálisis peritoneal como hemodiálisis, e incluir la elección del paciente en toda esta ecuación (87). Diversas publicaciones ponen en relación el manejo y la trayectoria de la ERC en los meses y años anteriores al inicio del TSFR con los resultados y la supervivencia del TSFR, incluso años después (88, 89).

Algunos rasgos de esta transición (se define transición en este contexto al tránsito/cambio entre distintas fases de la enfermedad, entornos sanitarios o niveles de atención sanitaria) son los siguientes:

1.- La transición de ERCA al TSFR es el periodo de mayor mortalidad en toda la ERC. A medida que progresa la enfermedad de estadios 1 a 5, aumenta la mortalidad global, la mortalidad cardiovascular y la tasa de hospitalización (90), siendo máxima en el estadio 5.

En el TSFR, sin embargo, la mortalidad es mayor justo en los primeros meses tras su inicio. En el trabajo de Robinson et al. en el que se analizaron los patrones de mortalidad de más de 86.000 pacientes en TSFR en 11 países (usando datos del estudio DOPPS)

la tasa de mortalidad fue mayor en los 4 primeros meses de diálisis, después fue disminuyendo de manera mantenida hasta los 180 días y a partir de aquí permaneció constante (91).

2.- Entre los pacientes de todas las edades, las tasas tanto de muerte como de TSFR están inversamente relacionadas con la FGe al inicio del estudio. Sin embargo, entre aquellos con niveles comparables de FGe, los pacientes de mayor edad tenían mayores tasas de muerte y menores tasas de progresión que los pacientes más jóvenes. Entre los pacientes con niveles de FGe <45 ml/min por 1,73 m² al inicio del estudio, los pacientes de más edad tenían menos probabilidades que sus homólogos más jóvenes de experimentar un descenso anual de la FGe de >3 ml/min por 1,73 m² (92).

En una publicación reciente de 1.517 pacientes de 5 países europeos (93) (EQUAL study) con FGe 10-30 ml/min/1.73m², a los 2 años 19,6% habían iniciado TSFR, 20,4% habían tenido un evento cardiovascular y 20,4% habían muerto. Y a los 4 años 28,1% habían iniciado TSFR, 24,1% habían experimentado un evento cardiovascular y 32,5% habían muerto.

3.- Hay modelos que permiten una razonable predicción del momento en que será necesario el TSFR, aparecerán los eventos cardiovasculares y aumentará el riesgo de muerte entre los pacientes con ERCA. El modelo ha sido validado en el estudio European Quality (EQUAL). Las curvas de decisión ilustraron que el uso del modelo para guiar la derivación a la creación del acceso vascular conduciría en general a menos fistulas arteriovenosas (FAV) no utilizadas (FGe) (93).

4.- La variable tiempo en que se ejecutan las distintas acciones en esta transición es también un factor clave con impacto sobre los resultados biológicos finales del proceso. Existe una revisión Cochrane (94) sobre los efectos de remisión a tiempo del paciente a consultas ERCA en la supervivencia, hospitalización y otras variables. La mortalidad era comparativamente mayor en los remitidos tardíamente. La hospitalización era 9,12 días más corta en los enviados de forma precoz.

En los últimos años ha habido una clara tendencia hacia un enfoque más participativo del paciente en su propia atención sanitaria. Se espera de los médicos y otros profesionales sanitarios que faciliten a los pacientes el apoyo y los conocimientos necesarios para poder integrar la compleja información sanitaria y poder tomar decisiones con sentido. Lo que actualmente conocemos como Toma de Decisión Compartida (TDC), implica que la TD sea colaborativa, aportando el médico la mejor evidencia disponible y el paciente sus valores y preferencias. La elección de la mejor combinación de terapias para asegurar los objetivos a alcanzar en cada paciente requiere la consideración de diversos factores como la autonomía del paciente, factores médicos y sociales, aspectos de función del sistema sanitario, resultados de salud, objetivos del paciente y aspectos socioeconómicos (95).

El paciente debe elegir entre muy diversas posibilidades como ilustra la necesidad de responder a las siguientes decisiones:

- Iniciar tratamiento sustitutivo de la función renal (diálisis y/o trasplante) o elegir tratamiento conservador sin sustitución renal.
- Si elige TSFR, su primera opción es diálisis o trasplante

- Si elige trasplante renal como primera opción de TSFR, deberá ser trasplante renal de donante vivo; y deberá tener o buscar un donante; dado que en la mayoría de los centros para ser incluido en la lista de espera de donante fallecido le exigirán estar en diálisis.
- Si no tiene donante o no quiere trasplantarse, y sí quiere TSFR, deberá elegir entre diálisis domiciliaria o diálisis en centro.
- Si elige diálisis domiciliaria, habrá la posibilidad de hacer diálisis peritoneal (DP) o hemodiálisis domiciliaria (HDD)
- Si elige DP, habrá la posibilidad de hacer una técnica manual (DPCA) o automatizada (DPA)
- Y si elige HDD, podrá hacer diálisis corta de alta frecuencia, HD convencional, hemodiafiltración, etc.

Las guías sugieren iniciar la educación de pacientes sobre modalidades de TSFR con un FGe de 30 mL/min/ 1.73 m², en la mayoría de los pacientes con tasas de caída del FGe de 2–5 mL/min/año, y, alcanzando las decisiones finales sobre la hoja de ruta a seguir en el TSFR en torno a 20 mL/min/1.73 m² (96).

Existen barreras para desarrollar este proceso a distintos niveles, Desde el paciente, los niveles de conocimiento, frecuentemente escasos, de la compleja información sanitaria, y especialmente el bajo conocimiento de la enfermedad renal por la población general. A nivel sanitario, la principal dificultad es la escasez de recursos y de tiempo, la escasa estructuración y estandarización del proceso (quién, cuándo y cómo) para satisfacer estas demandas. Y a nivel del Sistema, escasos incentivos económicos para educar/activar a los pacientes, y escasa integración de otras disciplinas en el proceso (incluidos nutricionistas, psicólogos, etc.) (97).

Hay diversas maneras de organizar esta asistencia y con una gran variabilidad en la manera de hacerlo (98). En España se ha puesto en marcha por parte de la S.E.N. un sistema de Acreditación de desempeño de la Unidades ERCA, con un modelo de auditoría interno y externo (modelo ACERCA) (99).

No obstante, queda mucho camino por andar, y como se recoge en el documento de KDIGO para mejorar el pronóstico de los pacientes con ERC estadio 4 o 5, hay diversas áreas de investigación a potenciar como son los modelos pronósticos-predictivos, el aumento en la generación de evidencia científica en estos pacientes, más ensayos clínicos en estos estadios avanzados, en lugar de ser sistemáticamente excluidos de los ensayos y la mejora de los Modelos de atención e incorporación del paciente, sobre todo con los nuevos modelos de telemonitorización y telemedicina en desarrollo (100).

Conclusion

Los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) que van a precisar Tratamiento Sustitutivo de la Función Renal (TSFR) precisan de una programación y un apoyo de los equipos multidisciplinares de las unidades ERCA de los Servicios de Nefrología altamente especializado. Debe decidirse el momento y la técnica más adecuadas para las circunstancias de cada paciente y

debe recordarse que este periodo es el de mayor riesgo de muerte de todas las etapas de la ERC

¿Cuáles son los criterios de progresión de la ERC? ¿Cuál es el pronóstico de la ERC a corto y largo plazo?

La clasificación de la ERC por las recomendaciones KDIGO se basa en tres de los principales factores de riesgo de progresión de la enfermedad y que son el filtrado glomerular, la proteinuria y la etiología de la enfermedad renal (101). A estos hay que sumar otros que se recogen en el Consenso sobre ERC publicado en el 2022 (5) (Tabla 5).

Tabla 5. Factores predictores de progresión de la ERC.

Proteinuria
Hipertensión arterial
Diabetes mellitus
Enfermedad cardiovascular
Tabaquismo
Obesidad
Raza negra o asiática
Tratamiento crónico con AINEs
Obstrucción del tracto urinario
Acidosis metabólica
FRA y nefrotoxicidad
Ingresos hospitalarios por insuficiencia cardiaca

ERC: enfermedad renal crónica; AINEs: antiinflamatorios no esteroideos; FRA: fracaso renal agudo.

Fuente: Referencia (5).

Los riñones se adaptan a la pérdida de nefronas aumentando la tasa de filtración glomerular por nefrona, lo que se conoce como hiperfiltración, que por sí misma permite mantener las funciones renales, pero a costa de dañar progresivamente a los glomérulos y contribuir al deterioro progresivo del filtrado glomerular.

La progresión de la ERC varía de unas personas a otras en función de todos los factores comentados con anterioridad. Como media, y usando datos epidemiológicos se estima que la tasa de transición de un FG $> a < 60$ ml/min/1,73m² es de 0,5 % anual, mientras que la tasa de transición de un FG entre 15 y 60 ml/min/1,73m² a la ERCA en TSFR es de 1,5% al año (102, 103).

La proteinuria y el descenso del FG son los factores con mayor impacto sobre la progresión de la ERC. Hay diversos algoritmos que permiten conocer el riesgo de progresión de la ERC. Los más utilizados son:

1. Para cualquier filtrado glomerular: [Riesgo a tres años del descenso del 40% del FG](#) (104).
2. Para pacientes con filtrado glomerular $< 60 \text{ ml/min/1,73m}^2$ – Riesgo de inicio de tratamiento renal sustitutivo a 2 y 5 años: [“Kidney Failure Risk, Equation”](#) (61).

Conclusion

La progresión de la ERC varía de unas personas a otras en función de diversos factores. Como término medio se estima que en los pacientes con Filtrado Glomerular entre 15 y $60 \text{ ml/min/1,73m}^2$, un 1,5% por año pasa a precisar Tratamiento Sustitutivo de la Función Renal.

¿Cuál es el manejo más adecuado en el momento presente de los trastornos del metabolismo fosfo-calcio e hidroelectrolítico en estos enfermos?

La ERC es un trastorno que afecta al medio interno (equilibrio hidroelectrolítico y del equilibrio ácido-base y metabolismo fosfo-cálcico) con mayor o menor gravedad en función del estadio de ERC (a menor filtrado glomerular mayor riesgo de alteraciones en el medio interno), de la etiología de la ERC (las enfermedades tubulointersticiales suelen dar más alteraciones que las vasculares/glomerulares) y de las comorbilidades asociadas a la ERC y tratamiento (algunos de los fármacos que se utilizan para el tratamiento de la diabetes mellitus, hipertensión arterial, pueden alterar la composición del medio interno).

Son poco frecuentes las alteraciones relevantes del medio interno con filtrados glomerulares superiores a $30 \text{ ml/min/1,73m}^2$. Su abordaje varía en función del tipo de alteración. Se destacan las más relevantes:

1.- Metabolismo fosfo-calcio. El diagnóstico y tratamiento está bien estructurado en guías de práctica clínica. Concretamente en dos: Las KDIGO del año 2017 (105) y las recomendaciones de la S.E.N. publicadas en el año 2022 (106). Estas últimas establecen recomendaciones ya desde $\text{FG} < 60 \text{ ml/min/1,73m}^2$. Las principales recomendaciones se resumen en las tablas 6 y 7 y Figuras 3 y 4 adjuntos:

Tabla 6. Periodicidad de estudios bioquímicos en pacientes en distintos estadios de ERC.

Parámetro	Estadio 3-4	Estadio 5-5D	Trasplante renal
Ca / P	Cada revisión	Cada 1-2 meses	Cada revisión
PTH	Cada 6-12 meses (depende de valores)	Cada 2-3 meses	Cada 6-12- meses (depende de valores)
Fosfatasas alcalinas	Con cada determinación de PTH	Con cada determinación de PTH	Con cada determinación de PTH

Calcidiol	Cada 6-12 meses	Cada 6-12 meses	Cada 6-12 meses
Mg	Cada 6-12 meses	Cada 6-12 meses	Cada 6-12 meses

Ca: calcio; P: fósforo; PTH: hormona paratiroidea; Mg: magnesio; 5D: 5 diálisis

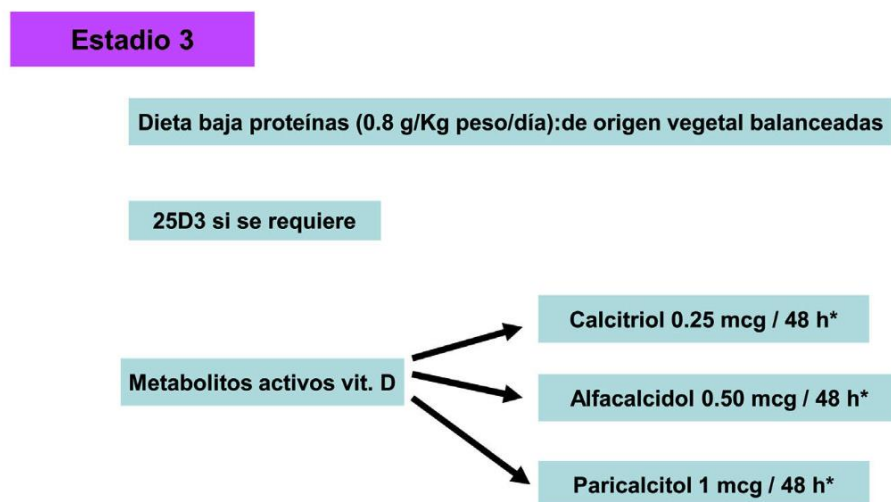
Tabla 7. Algunos valores bioquímicos recomendados en pacientes en distintos estadios de (ERCA).

Parámetro	Estadio 3-4	Estadio 5-5D	Trasplante renal
Ca (mg/dL)	8,4-9,5	<9,5 ^b Aceptable hasta 8	<9,5 ^b Aceptable hasta 8
P (mg/dL)	2,5-4,5 ^c	2,5-4,5 ^c Tolerancia hasta 5	2,5-4,5 ^c
PTH (pg/dL)	70-110 ^d	150-(300)-450	
Calcidiol (ng/dL)	20-40	20-40	20-40
Mg (mg/dL)	1,8-3	1,8-3	1,8-3

Ca: calcio; P: fósforo; PTH: hormona paratiroidea; Mg: magnesio; 5D: 5 diálisis

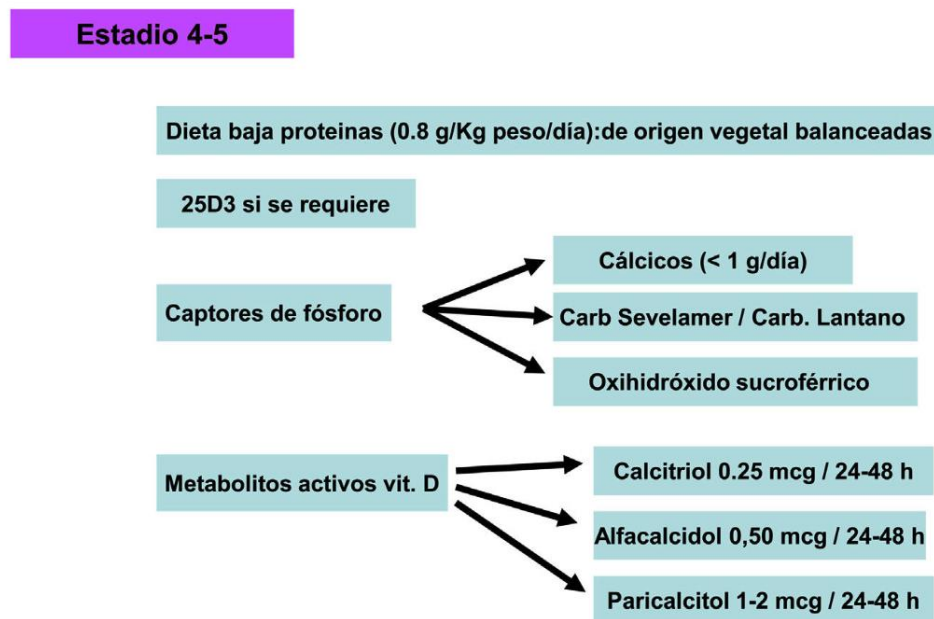
^a Valorar tendencias. ^b Evitar hipercalcemia. ^c Con medidas razonables y manteniendo nutrición adecuada. ^d No normalizar completamente con fármacos antiparatiroideos (resistencia a la PTH).

Figura 3.- Esquema sobre las alternativas terapéuticas para el control fosfo-cálcico en pacientes con ERC en estadio 3.



* Suelen ser frecuentes y aceptables las dosificaciones 2-3 veces/semana

Figura 4.- Esquema sobre las alternativas terapéuticas para el control fosfo-cálcico en pacientes con ERC en estadio 4-5.



2.- Trastornos del equilibrio ácido-base: La acidosis metabólica moderada (bicarbonato plasmático: 16-20 mEq/L) es habitual con filtrados glomerulares inferiores a 20 ml/min/1,73m², y favorece la desmineralización ósea por liberación de calcio y fosfato del hueso, la hiperventilación crónica, y la debilidad y atrofia muscular (107). También es un factor de progresión de la ERC. Existe evidencia sobre la utilidad de estrategias que aumenten el bicarbonato sérico (ya sea bicarbonato oral – 0,5-1 mEq/kg/día - o mediante dietas rica en frutas y verduras) para disminuir la progresión de la ERC (108).

3.- Alteraciones del balance de Potasio: En la ERC la capacidad excretora de potasio disminuye proporcionalmente a la pérdida del filtrado glomerular. El estímulo de la aldosterona y el aumento en la excreción intestinal de potasio son los principales mecanismos de adaptación para mantener la homeostasis de potasio, hasta filtrados glomerulares de 10 ml/min/1,73m² (107). Sin embargo, hay muchos fármacos que se utilizan en pacientes con ERC que alteran la capacidad renal de excreción de potasio, (inhibidores del sistema renina angiotensina, antialdosterónicos, betabloqueantes no selectivos), por lo que la prevalencia de hiperpotasemia es muy elevada en la ERC, incluso con filtrados glomerulares solo levemente disminuidos. Así, la prevalencia comunicada de hiperpotasemia en la ERC con FG < 60 ml/min/1,73m² es del 12,3% en estudios transversales (109) y de más del 40% en estudios longitudinales con seguimiento superior a dos años (110).

La importancia de la hiperpotasemia en el paciente con ERC radica en que se asocia a una mayor mortalidad, (especialmente si se asocia a otras comorbilidades como la diabetes mellitus y la insuficiencia cardíaca), y a un elevado riesgo de recurrencia (111, 112).

El tratamiento de la hiperpotasemia es multifactorial y se basa en mejorar el equilibrio ácido-base, evitar el estreñimiento, fármacos intercambiadores intestinales de potasio y, puntualmente, diuréticos (113).

Conclusion

Las alteraciones del metabolismo fosfo-calcio, de la regulación del potasio y de las proteínas son frecuentes en ERC avanzada y las guías de práctica clínica recogen bien su manejo.

¿Cuáles son los trastornos hematológicos más frecuentes y cuál es su manejo en pacientes con ERC?

La anemia asociada a ERC (aERC) es el trastorno hematológico más frecuente, tanto que se considera como un componente más del síndrome urémico. En fases avanzadas se describe además una alteración de función plaquetaria que interfiere la coagulación y prolonga los tiempos de hemostasia primaria (114).

La prevalencia de anemia aumenta con la progresión de la ERC y se estima en un 20% para estadio 3b, 78% en estadio 5 y 90-95% en enfermos en diálisis (mayor en HD por las pérdidas de sangre asociadas y la hemólisis mecánica) (115, 116). Su origen multifactorial incluye: el déficit de eritropoyetina (EPO), la resistencia urémica del receptor-EPO, el déficit de hierro, la inflamación que cursa con niveles de hepcidina elevados y la supervivencia acortada del hematíe, entre otros (116). La inflamación es un elemento importante en este proceso, tanto la inflamación subclínica propia de la ERC, como la dependiente de otros procesos intercurrentes.

La ferropenia es otro elemento característico del paciente renal. Suele presentarse más precozmente, pero se mantiene relativamente estable en el curso de la ERC (50% en estadios 3a a 5).² La hepcidina acumulada en la ERC actúa como un freno para la absorción del hierro para su adecuada movilización, lo que dificulta su incorporación en el proceso hematopoyético (80).

El tratamiento actual de la anemia se basa en la combinación de diferentes formulaciones de EPO recombinante o agentes estimuladores de la eritropoyesis (AEEs) desde su comercialización en 1988 con el apoyo de la ferротerapia oral o intravenosa (IV) acorde con las Guías KDIGO disponibles desde 2012 (117).

Dichas guías establecen las bases de un diagnóstico etiológico de la anemia, indican la corrección previa de ferropenia con ferротerapia oral o IV según la situación, tolerancia del paciente y resultados, y marcan el uso posterior de AEEs a partir de una hemoglobina (Hb) < 10.5 g/dl. Se establecen las definiciones de anemia, déficit de hierro absoluto (ID) y relativo (RED) y objetivos de ferrocínética y Hb en tratamiento con AEEs.⁵ Se recomienda acometer la corrección de ferrocínética antes de comenzar el tratamiento con AEEs. Las fichas técnicas de los nuevos estabilizadores del factor inducido por la hipoxia (HIF) de los que se hablará más tarde, también recogen esta recomendación de estrategia "IRON-FIRST".

El síndrome anémico incluye palidez, astenia, debilidad muscular, intolerancia al ejercicio, trastornos de concentración, sueño y vida sexual que reducen mucho la

calidad de vida (QoL). El paciente encuentra estos síntomas indistinguibles del síndrome urémico y con frecuencia los considera irreversibles. Proyectos de colaboración con ALCER informan de que más de la mitad de los pacientes afirman que la anemia condiciona sus vidas y con frecuencia que disponen de poca información sobre ella. En ocasiones consideran estos síntomas como propios del proceso de envejecimiento normal y no saben cuáles son los tratamientos disponibles.

Aunque se conoce la asociación entre la gravedad de la anemia y la pérdida de QoL y se ha demostrado mejoría en QoL con el tratamiento, no se utilizan estas herramientas en la práctica clínica habitual. El profesional no dispone de tiempo para implementar los test multifuncionales en su consulta diaria ni dispone de cuestionarios específicos que evalúen la QoL relacionada con la aERC (118). Por otra parte, la anemia es un multiplicador de riesgo que asocia mayor progresión de ERC, tasas de ingreso, evento cardiovascular y mortalidad (115, 119).

Los objetivos deseables en el manejo de la aERC son: uso de ferroterapia previa a AEEs y más allá de la anemia, (120) individualización de objetivos de tratamiento, estabilidad en mantenimiento de niveles de hierro y Hb (121), toma de decisiones asistida para un mejor control (122) y empoderamiento del paciente en la decisión del fármaco elegido y los objetivos terapéuticos (123). Pese a todo ello, aún un 25% de los pacientes tratados con AEEs fuera de rango (menos de un 5% se mantienen estables todo un año en HD) (124) y se pierden oportunidades en el tratamiento (125).

Es conveniente recordar las necesidades no cubiertas con el manejo actual de la anemia que se han ido comentando (116).

La nueva familia de inhibidores de la prolin-hidroxilasa (IPH) del factor inducido por la hipoxia (HIF) activan HIF de forma parcial e intermitente (126). HIF es el regulador fisiológico frente a la hipoxia con un mecanismo de acción multi-objetivo que activan genes que mejoran la absorción y transporte del hierro, reducen la hepcidina, aumentan la EPO circulante y la expresión de receptores-EPO, con niveles circulantes de EPO en rango más fisiológico (116). Estos IPH-HIF (Roxadusat, Vadadustat y Daprodustat) han demostrado similar eficacia en la corrección y mantenimiento de los niveles de Hb con mejor desempeño en inflamación y menor requerimiento de hierro (126). Vadadustat reporta un riesgo aumentado de eventos cardiovasculares mayores o MACE (Major adverse cardiac events) en un subgrupo de pacientes (127) y Roxadustat (128) y Daprodustat (129) han demostrado no inferioridad en seguridad cardiovascular (eventos, hipertensión y muerte) y oncológica.

Conclusion

La anemia es el trastorno hematológico más frecuente en la ERC, tiene un origen multifactorial y progresa a la par que la ERC. Tiene un impacto muy relevante en la calidad de vida del enfermo y su tratamiento actual se basa en la ferroterapia y los agentes eritropoyéticos. Las nuevas moléculas en desarrollo (estabilizadores del HIF) han demostrado similar eficacia en la corrección y mantenimiento de los niveles de Hb con mejor desempeño en inflamación.

¿Qué sabemos del riesgo de complicaciones infecciosas en pacientes con ERC?

Aproximadamente el 50% de la mortalidad de los pacientes con ERC puede atribuirse a causas no cardiovasculares, siendo la infección una de las causas más frecuentes (90, 130, 131). La infección es también una causa frecuente de hospitalización en pacientes con ERCA y varios estudios han demostrado una fuerte asociación entre la incidencia de infección y la reducción de la función renal (132, 133). Las infecciones agudas (bacterianas, víricas y fúngicas) contribuyen sustancialmente a las elevadas tasas de hospitalización y mortalidad de los pacientes con (ERCA) (130). Los limitados datos existentes sugieren que las tasas de mortalidad anual en la población en diálisis se multiplican por 10 en el caso de la neumonía (134) y por 100 en el de sepsis (135) en comparación con la población general.

Los pacientes con ERC tienen un mayor riesgo de desarrollar complicaciones infecciosas debido a varias razones:

1. Un sistema inmunológico debilitado: La población con ERC está predispuesta a sufrir eventos infecciosos adversos debido a la uremia, que se asocia a alteraciones en los mecanismos primarios de defensa del huésped y aumenta el riesgo de infecciones bacterianas. Los neutrófilos presentan alteraciones en la quimiotaxis, el metabolismo oxidativo, la actividad fagocítica, la desgranulación, la destrucción intracelular y la muerte celular programada desregulada (132).
2. Una mayor exposición a patógenos por el uso frecuente de asistencia sanitaria: Los pacientes con ERC suelen necesitar tratamientos invasivos y frecuentes, como la DO, HD o TX renal. Estos procedimientos pueden aumentar el riesgo de infección, ya que se introduce material extraño o se utilizan dispositivos médicos que pueden actuar como vías de entrada para los patógenos, además del tratamiento inmunosupresor necesario en el post-trasplante (136, 137).
3. Hay alteraciones del equilibrio de líquidos y electrolitos: el paciente con ERCA no puede regular adecuadamente los niveles de líquidos y electrolitos en el organismo. Factores que contribuyen a la disfunción de los neutrófilos como la malnutrición, las deficiencias de oligoelementos, sobrecarga de hierro, alteración del metabolismo de la glucosa, hiperparatiroidismo y la retención urémica de solutos, comprometen aún más la función inmunológica y aumentan el riesgo de infección (132).
4. Hay una mayor prevalencia de comorbilidades: Los pacientes con ERC a menudo tienen otras condiciones médicas, como DM, HTA o enfermedad cardiovascular, que también pueden aumentar el riesgo de infecciones (130, 138).
5. Existe una menor capacidad de respuesta a las vacunas. Los pacientes con enfermedad renal presentan una respuesta reducida a las vacunas, lo que se atribuye a alteraciones del sistema inmunitario (139). En general, se ha observado que los pacientes con disfunción renal presentan tasas más bajas de respuesta a las vacunas y un descenso más rápido de los niveles de anticuerpos tras la vacunación (140). Aunque se ha reconocido ampliamente una menor capacidad de respuesta a las vacunas en la población con ERCA, sigue sin estar claro hasta qué punto la ERC de moderada a avanzada modifica la capacidad de respuesta a las vacunas (141, 142).

Las infecciones comunes que pueden afectar a los pacientes con ERC incluyen infecciones del tracto urinario (ITU), infecciones respiratorias como neumonía, infecciones de la piel y tejidos blandos, infecciones del torrente sanguíneo (bacteriemia y sepsis) y hepatitis viral. Estas infecciones pueden ser más graves y difíciles de tratar en pacientes con ERCA y en el paciente trasplantado. La mayor susceptibilidad a las ITU en el grupo con ERC puede explicarse, en parte, por una mayor incidencia de obstrucciones urinarias, comúnmente observadas en aquellos con hipertrofia prostática benigna, cálculos renales y cánceres del tracto urinario (143). En comparación con la población sin ERC, las tasas de neumonía son 3 veces mayores en la población con ERC y 5 veces mayores en la población en diálisis. Resulta especialmente interesante el hecho de que la duración de las estancias hospitalarias por neumonía en las poblaciones con ERCA y en diálisis son muy similares y entre 4 y 6 veces superiores a las de la población sin ERCA (132).

Es importante que los pacientes con enfermedad renal crónica tomen medidas para prevenir infecciones, como seguir una buena higiene personal, vacunarse según las pautas recomendadas, evitar el contacto con personas enfermas y mantener una buena adherencia al tratamiento médico y a las recomendaciones de los profesionales sanitarios.

Conclusion

Existe un mayor riesgo de infección en pacientes con ERC y muy particularmente en pacientes con ERCA. Las infecciones son más frecuentes y graves en pacientes en diálisis y en receptores de trasplantes y tienen una causalidad multifactorial. El aumento del riesgo ocurre tanto en infecciones virales como bacterianas o fúngicas y hay que recordar que esta población responde peor a la inmunización con vacunas.

¿De quién procede la donación de riñones en España?

El TR en España ha evolucionado de una manera extraordinaria en los últimos años, con un crecimiento exponencial únicamente interrumpido durante la crisis sanitaria generada por la pandemia de COVID-19 (**Figura 5**). En el año 2022, se realizaron 3.404 TR en nuestro país, lo que corresponde a una tasa de 71,7 procedimientos por millón de población (pmp). Este volumen de actividad es muy superior al logrado por la mayoría de países del mundo y sólo es superado por Estados Unidos, con un perfil de donante muy diferente al español (**Figura 6**) (144).

Figura 5. Actividad de trasplante renal en España (número absoluto y tasa pmp), global y por tipo de donante. Fuente: Organización Nacional de Trasplantes

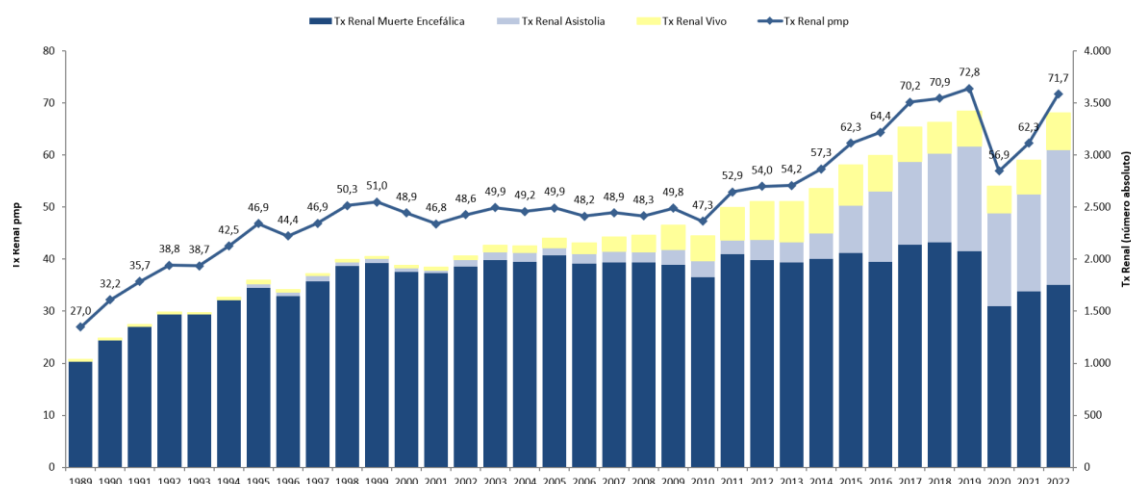
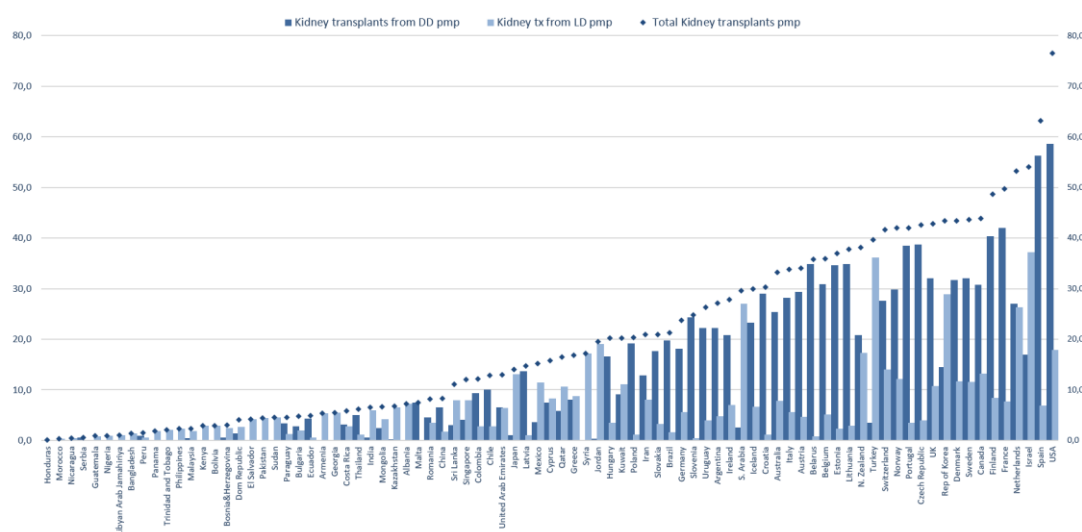


Figura 6. Actividad de trasplante renal en el mundo (tasa pmp), global y por tipo de donante. Fuente: Observatorio Global de Donación y Trasplante. Tomado de <https://www.transplant-observatory.org/>



La OMS ha instado a los países a progresar hacia la auto-suficiencia en trasplante de órganos, considerando que ha de desarrollarse la donación de personas fallecidas hasta su máximo potencial terapéutico y posibilitar la donación tanto si la muerte de la persona se establece por criterios neurológicos (muerte encefálica), como por criterios circulatorios (asistolia). En estricto cumplimiento con este mandato de la OMS y fruto de la implementación del conocido como *Modelo Español de Donación y Trasplante*, en

España el 90% de los TR se realizan con injertos procedentes de personas fallecidas (145, 146).

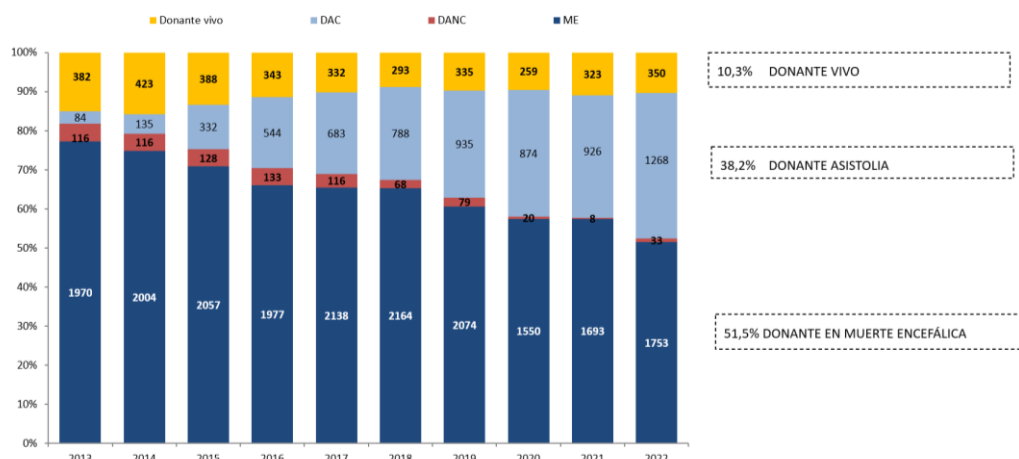
La importante actividad de TR alcanzada en España ha resultado de la adaptación de nuestro sistema a la realidad de la potencialidad de donación en nuestro país. Desde principios de siglo, y de manera muy acusada durante la pandemia, se ha producido un descenso en la incidencia de muerte encefálica (de más de 60 a aproximadamente 40 casos pmp (147). Este descenso resulta de la afortunada reducción en el número de eventos que causan daño cerebral catastrófico, el mejor manejo del paciente neurocrítico, un mayor neuro-intervencionismo y cambios en los cuidados del paciente al final de la vida. En este último sentido, la adecuación de tratamientos de soporte vital ante una situación de futilidad terapéutica es una realidad clínica instaurada y protocolizada en nuestras unidades de cuidados intensivos (148). El perfil del posible donante en muerte encefálica también ha cambiado a lo largo de las dos últimas décadas (actualmente su media de edad es de 58 años y tiene una importante comorbilidad asociada, como se refleja en sus principales causas de fallecimiento, el accidente cerebrovascular y la encefalopatía post-anóxica).

La realidad antes referida ha llevado a la adopción de una serie de medidas para continuar garantizando la disponibilidad de órganos para trasplante de personas fallecidas y preservar el concepto de la donación como parte de los cuidados al final de la vida (149). Las principales líneas estratégicas adoptadas han sido: i) el desarrollo de un programa nacional de cuidados intensivos orientados a la donación; ii) el fomento del uso de órganos de donantes con criterios expandidos y de riesgo no estándar; iii) la expansión de la donación en asistolia.

La implementación efectiva de estas medidas explica el perfil del donante de órganos fallecido en España y por ende del donante fallecido renal. Del total de donantes renales en 2022, 57% fueron donantes en muerte encefálica y 43% lo fueron en asistolia (**Figura 7**). Con respecto a sus características demográficas, la media de edad del donante renal fue de 58,8 (DE=15,8) años y 26% de los donantes renales tuvieron una edad superior o igual a 70 años. Con respecto a su perfil de comorbilidad, 36% de los donantes tenía antecedentes de hipertensión arterial, 11% de diabetes mellitus y 4% presentaba valores de creatinina sérica > 1,5 mg/dl en el momento de la extracción.

Figura 7. Actividad de trasplante renal en España (%), por tipo de donante. Fuente: Organización Nacional de Trasplantes.

DAC: Donación en Asistolia Controlada; DANC: Donación en Asistolia No Controlada; ME: Muerte Encefálica.



Por su parte, en el año 2022 se realizaron en España 350 TR de donante vivo, donantes que contribuyeron al 10% del volumen total de TR en nuestro país. El 63% de las donaciones renales en vida fueron realizadas por mujeres, siendo la media de edad del donante vivo de 53,2 años. En cuanto a la relación donante-receptor, en el 42% se trataba de cónyuges.

La actividad de TR de vivo en España es reducida en comparación con la de otros países. No obstante, a lo largo de la primera década de este siglo, experimentó un desarrollo sustancial, alcanzándose en 2014 un máximo de 423 procedimientos anuales (**Figura 5**). Desde ese momento, se asistió a un descenso progresivo, probablemente por el aumento en la disponibilidad de injertos de donante fallecido. La ONT publicó en 2021 un estudio de *benchmarking* en trasplante renal de vivo que identificaba oportunidades de mejora, muchas de índole organizativa, que han permitido trazar unas líneas de trabajo entre las que destacan las orientadas a mejorar la información a pacientes en consultas ERCA (150).

Optimizar la donación renal de vivo se sustenta, de acuerdo a los estándares internacionales en la materia, en tres pilares fundamentales: i) una adecuada información al paciente y a su entorno sobre la opción de la donación de vivo; ii) la eliminación de las barreras técnicas e inmunológicas inherentes a este tipo de trasplante; iii) la protección integral del donante vivo, desde un punto de vista médico y psicosocial. Superar las barreras técnicas e inmunológicas del TR de vivo exige acciones de tipo formativo y técnico-organizativo. El programa de TR cruzado, iniciado en España en 2009, junto con el programa de donante altruista, ha permitido que 310 pacientes pudieran recibir un TR de vivo a pesar de presentar una incompatibilidad ABO o HLA con su potencial donante relacionado. A la hora de aumentar la efectividad del programa de TR cruzado, se han adoptado medidas tales como la inclusión de parejas compatibles (que se benefician del programa por disminuir la diferencia de edad

donante-receptor o por otros motivos), el aumento en el número de parejas (ej. a través de la internacionalización del programa) o la combinación con técnicas de desensibilización de los receptores (151) (152, 153).

Conclusion

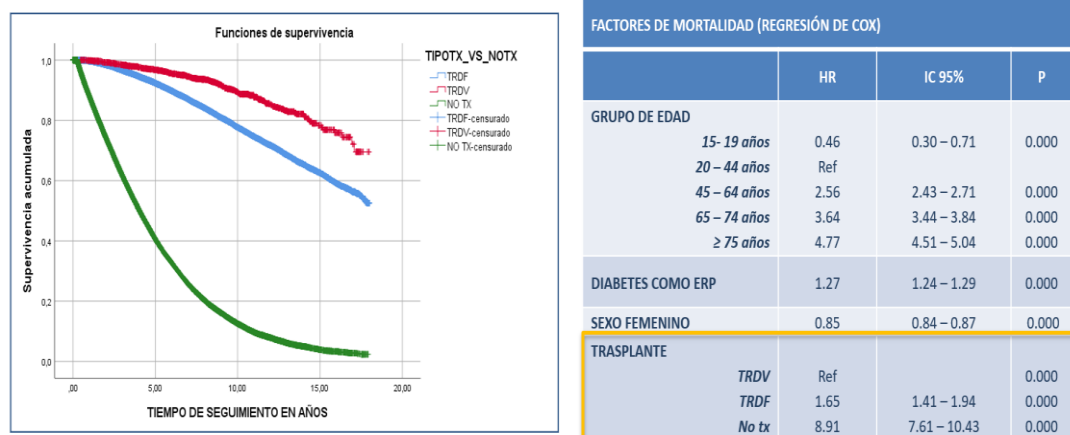
La actividad de trasplante renal en España se encuentra en máximos históricos y en una situación de privilegio a nivel internacional; superado el bache de la pandemia de COVID-19, la tasa es de 72 procedimientos pmp. La adaptación de nuestro sistema al descenso en la incidencia de muerte encefálica y los cambios en el cuidado de los pacientes al final de la vida, justifica el incremento de la donación en asistolia y la mayor necesidad de recurrir a la donación de vivo.

¿Cuál es el pronóstico vital de pacientes con ERCA que se trasplantan o que siguen en programas de diálisis?

El TR se considera tradicionalmente la mejor opción de TSFR. La supervivencia del paciente en diálisis es inferior a la supervivencia del paciente trasplantado, con independencia del tipo de TR (donante vivo o fallecido, donante estándar o con criterios expandidos, donante compatible o con incompatibilidad HLA o ABO). Además, el TR proporciona mejores resultados en términos de calidad de vida y presenta una mejor relación coste-efectividad que la TRS con diálisis (el coste es sólo superior que la diálisis en el TR HLA incompatible, por su elevada complejidad) (154).

Según datos del Registro Español de Enfermos Renales (REER), el paciente en TSFR en España tiene una expectativa de supervivencia significativamente inferior a la del paciente portador de un TR. La probabilidad de supervivencia del paciente con un riñón trasplantado de donante vivo es a su vez significativamente superior a la del paciente trasplantado con un injerto de donante fallecido (**Figura 8**). En un modelo ajustado por edad, sexo y causa de ERC, el riesgo de fallecimiento en diálisis es significativamente superior al de fallecimiento con un TR de donante vivo (Hazard Ratio 8.91; IC95% 7.61-10.53; $p<0.001$).

Figura 8. Probabilidad de supervivencia del paciente con ERCA en TSFR (diálisis vs trasplante renal de donante vivo vs trasplante renal de donante fallecido). Factores de riesgo de mortalidad (regresión de Cox) en el paciente con (ERCA) en TSFR. *Fuente:* Registro Español de Enfermos Renales. <https://www.ont.es>



De los datos del RREER también se concluye que la ventaja de supervivencia del TR frente a la diálisis es evidente en todos los grupos de edad, siendo más llamativa a medida que ésta avanza (10,2% de mortalidad con TR *versus* 15,1% en DP y 19,2% en HD en pacientes de más de 75 años). En un estudio efectuado con datos del Registro Catalán de Enfermos Renales se evaluó el riesgo de fallecimiento del paciente de edad superior o igual a 60 años que recibía un primer injerto renal de un donante del mismo rango de edad (155). En comparación con pacientes de similares características que permanecían en diálisis y que estaban incluidos en lista de espera para TR, los receptores renales presentaban una probabilidad de supervivencia al año significativamente superior, tanto si el donante tenía una edad de 60 a 79 años, como si el donante presentaba una edad superior o igual a 80 años.

En una revisión sistemática y meta-análisis de la literatura, Tonelli et al. (156) confirman que, si bien durante los primeros 30 días después de la intervención quirúrgica la probabilidad de mortalidad del paciente con TR es superior a la del paciente en diálisis, al cabo de un año ese riesgo de mortalidad incrementada se compensa, y siempre se objetiva una ventaja de supervivencia a favor del TR. No obstante, una gran limitación de este meta-análisis es que la mayoría de estudios incluidos realiza la comparación con el paciente en diálisis, independientemente de si éste tiene o no indicación de TR (157).

En otra revisión de la literatura más reciente, Chaudhry et al. (157) analizan las ventajas en supervivencia del TR *versus* la diálisis, pero usando como comparador el paciente en lista de espera. Los autores identifican 48 estudios observacionales (n=1.245.850 pacientes). En total, el 92% (n=44/48) de los estudios muestra un beneficio en la supervivencia a largo plazo (al menos un año) asociado con el TR en comparación con la diálisis. Sin embargo, 11 de los estudios identifican subgrupos de pacientes en los que el TR no ofrece beneficios significativos en supervivencia en comparación con la permanencia en diálisis. En 18 estudios que pudieron incluirse en un meta-análisis, el TR muestra claros beneficios en supervivencia (Hazard Ratio 0.45; IC95% 0.39-0.54;

$p < 0.001$). Los autores concluyen que, si bien el TR continúa siendo la modalidad de TSFR más beneficiosa para el paciente con ERCA en cuanto a reducción de la mortalidad por cualquier causa, existen subgrupos de pacientes en los que ese beneficio no es tan claro, lo que obliga a generar una mayor evidencia para informar de manera adecuada a los pacientes con ERCA sobre sus opciones de tratamiento.

Conclusion

La supervivencia del paciente con TR es superior a la del paciente en TRS con diálisis. Además, el paciente trasplantado tiene una mejor calidad de vida en comparación con los pacientes en diálisis y a un menor coste.

¿Cuál es el papel del médico de Atención Primaria en la ERC?

El médico de Atención Primaria (AP) desempeña un papel protagonista en la detección de la ERC y en el seguimiento en estos pacientes. Es fundamental realizar un diagnóstico precoz que permita retrasar la progresión de la enfermedad ya que las consecuencias de la ERC suponen un mayor riesgo de hospitalización, de eventos cardiovasculares, de disminución de la calidad de vida y de muerte.

De hecho, es muy superior el porcentaje de pacientes con ERC que en el seguimiento fallecen de complicaciones cardiovasculares, que los que progresan a un estadio de (ERCA) subsidiario de tratamiento sustitutivo renal (158).

Su detección precoz es primordial para poder establecer estrategias de prevención de la progresión y de sus complicaciones. En España, el estudio ENRICA (34) muestra una prevalencia de la ERC en cualquiera de sus estadios del 15,1% para población general, un porcentaje muy parecido al del estudio IBERICAN (Identificación de la población Español de Riesgo Cardiovascular y renal) (36), llevado a cabo desde AP, que indica un 14,4%.

Para el diagnóstico de la ERC es fundamental realizar el cribado de la enfermedad en aquellos pacientes con riesgo de presentarla (como son los pacientes hipertensos, diabéticos, con enfermedad cardiovascular establecida, >60 años, obesos, fumadores, dislipémicos, con enfermedades crónicas...), en definitiva, los pacientes que se atienden en el día a día en las consultas de AP.

Por todo esto, los médicos de familia deben de realizar una búsqueda activa en estos pacientes de ERC y solicitar en los perfiles de analíticas tanto el filtrado glomerular como la albuminuria.

A modo de resumen las funciones de los médicos de Familia en el manejo de la ERC serían:

1.- Abordaje precoz de los factores de riesgo cardiovascular como son la hipertensión arterial, diabetes, dislipemia y obesidad entre otros.

Los pacientes con ERC se consideran de alto (159) y muy alto riesgo cardiovascular por lo que es necesario promover estilos de vida saludables (ejercicio físico, dieta mediterránea evitando grasas saturadas, evitar ingesta de alcohol, e intensificar los

tratamientos para conseguir los objetivos de control adecuados y retrasar la progresión de la enfermedad.

2.- Ajustar los fármacos según el filtrado glomerular, es decir adecuando la dosis del fármaco a la función renal.

3.- Evitar fármacos nefrotóxicos como son los AINE. fármacos prescritos con mucha frecuencia en las consultas de AP.

4.- Promover el uso de fármacos que hayan demostrado beneficio cardiovascular y renal, retrasando la progresión de la enfermedad como son los ISGLT2 y aGLP1.

5.- Favorecer la adherencia a los tratamientos.

6.- Recomendar la vacunación de los pacientes con ERC (160).

7.- Conocer los criterios de derivación a Nefrología (5) que se hará teniendo en cuenta el estadio de ERC, la velocidad de progresión de la misma, el grado de albuminuria, la presencia de signos de alarma, la comorbilidad asociada y la situación funcional del paciente (101).

Conclusion

La ERC debe detectarse y seguirse en las consultas de Atención Primaria donde el médico de familia debe realizar el despistaje de esta entidad, evaluando el filtrado glomerular y la albuminuria una vez al año en pacientes de riesgo.

Deben controlarse los factores de riesgo de ERC y vigilar la progresión de la misma.

¿Qué organizaciones de pacientes se ocupan de este problema en España?

La Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), se constituyó en el año 1981, y en el año 1984 fue declarada de Utilidad Pública. Actualmente cuenta con un total de 50 asociaciones miembro federadas y 2 entidades adheridas, repartidas por todo el territorio nacional que representan a las cerca de 66.000 personas en tratamiento renal sustitutivo (diálisis y trasplante), y aquellas que tienen algún tipo de enfermedad renal en España.

La misión de ALCER es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad renal en todos sus aspectos, fomentando la prevención, detección precoz e investigación de la enfermedad renal crónica, así como la sensibilización sobre la donación de órganos para trasplante.

Sus acciones principales son:

1.- Ser el referente nacional en la defensa de los intereses de las personas con enfermedad renal, la investigación, la prevención de la enfermedad y la promoción de la donación de órganos.

2.- Procurar la cobertura de las necesidades sociales, sanitarias y de integración laboral de las personas con enfermedad renal.

3.- Asegurar la implicación del personal de ALCER con los fines la organización, favoreciendo la participación, aportación y compromiso personal con la misma.

4.- Favorecer la colaboración y fidelización de todos nuestros grupos de interés, además de buscar el establecimiento de nuevos contactos que mejoren el desempeño de nuestra actividad.

Los valores de ALCER son:

- 1.- Defensa de los Derechos Humanos y Sociales de las personas con enfermedad renal, sus cuidadores y entorno social.
- 2.- Igualdad, equidad y justicia social
- 3.- Libertad. Autogobierno y Representatividad
- 4.- Participación y Democracia
- 5.- Compromiso y Responsabilidad
- 6.- Calidad, Eficiencia y Eficacia
- 7.- Financiación, Transparencia y Exactitud
- 8.- Integridad e Independencia
- 9.-Solidaridad
- 10.- Pluralidad

Los fines de la asociación son:

- 1.- Integración social, psicológica, escolar y laboral
- 2.- Defensa de la dignidad y derechos de las personas con ERC
- 3.- Prevenir y detener precozmente la enfermedad renal
- 4.- Divulgación de las enfermedades del Riñón
- 5.- Necesidades sociales de las personas con ERC
- 6.- Colaborar con las entidades relacionadas con la ERC
- 7.- Mantener relaciones con centros e instituciones
- 8.- Cooperación y Desarrollo para personas con ERC
- 9.- Formación para las personas con Discapacidad
- 10.-Insertar a las personas con ERC en el mercado laboral

Conclusion

La Federación Nacional ALCER surgió de la sociedad civil, como respuesta y demanda para conseguir tratamientos sustitutivos renales (diálisis y trasplante) para cualquier persona con enfermedad renal en 1976. Desde la Federación Nacional ALCER se elaboró y presentó el borrador de lo que se convertiría en la ley 30/1979 sobre extracción y trasplante de órganos.

La Federación Nacional ALCER impulsó la creación en 1989 de la actual Organización Nacional de Trasplantes (ONT) que coordina exitosamente año tras años el modelo español de trasplantes.

La Federación Nacional ALCER es un referente, interlocutor válido y grupo de interés con el ministerio de sanidad, sociedades científicas, industria farmacéutica, universidades y organizaciones dedicadas a la educación y la investigación.

¿Cuáles son las principales demandas de dichas organizaciones?

La ERC está en el “top 10” de mortalidad por enfermedades no transmisibles del listado emitido por la OMS en 2020 (161), suponiendo además entre el 2,5% y el 3% del gasto del Sistema Nacional de Salud en España (162) para un colectivo que supone menos del 0,1% de la población: 65.740 personas en el último registro de la Sociedad Española de Nefrología-Organización Nacional de Trasplantes (162).

El coste medio por paciente en tratamiento sustitutivo renal (TSR), estadio 5, es seis veces mayor que el tratamiento de pacientes con infección por el VIH y 24 veces mayor que el tratamiento de pacientes con EPOC y asma (163). A estos costes sanitarios se añaden el alto impacto emocional (164), los costes sociales añadidos por pérdida de productividad laboral o años de productividad perdida (165) y la afectación a la calidad de vida de las personas en tratamientos renales sustitutivos (166).

La crisis sanitaria provocada por la pandemia de SARS-CoV-2 ha impactado duramente con las personas en tratamiento renal sustitutivo (diálisis y trasplante renal) de forma desigual, pero de forma preocupante.

Las altas tasas de infección y mortalidad de este grupo de pacientes crónicos han supuesto que sea uno de los colectivos más damnificados durante la pandemia, con tasas de mortalidad en pacientes en hemodiálisis del 23% y una media del 21%, para un total de más de 8.000 pacientes fallecidos por COVID-19 de un total de 65.740 (167).

La previsión es que en 2040 la ERC este en el top 5 de mortalidad por enfermedades no transmisibles (168).

Ante esta preocupante situación y la actual disrupción de la calidad asistencial del SNS, las reivindicaciones de las personas con ERC en España son:

- 1.- Promoción de las opciones de diálisis domiciliaria, como DDP y HDD, actualmente infrautilizadas pese a tener un menor coste económico. Las técnicas domiciliarias tienen que estar disponibles para cualquier persona con enfermedad renal que lo necesite. Han demostrado su mayor seguridad y menor exposición al virus SRAS-Cov2 en tiempos de pandemia, además de promover el autocuidado y la autonomía del paciente.
- 2.- Actualización del baremo de discapacidad para la valoración del grado de discapacidad de las personas trasplantadas, que garantice un grado mínimo del 33%, protegiendo así el ámbito sociolaboral de cualquier persona que necesite un trasplante renal, y no valore de manera diferente la discapacidad según las técnicas de diálisis (HD, HDD y DP).

3.- La precariedad del transporte sanitario no urgente (ambulancias) afecta directamente a la calidad de vida de las personas en hemodiálisis, con tiempos de espera inaceptables, flotas de ambulancias insuficientes y falta de homogeneidad en los protocolos de transporte colectivo en las diferentes CC.AA.

4.- Prioridad en la realización y reparación de accesos vasculares (fistulas arteriovenosas) para HD y de inserción de catéter para la DP.

5.- Garantizar la libre Movilidad por el territorio español y Europa de las personas en diálisis. Actualmente el sistema SIFCO (Sistema Información Fondos Cohesión) entre CC. AA es una barrera para poder concertar la diálisis fuera de tu residencia habitual, por la complejidad y dificultades burocráticas que supone realizar todos los trámites. Además, las maquinas portables de diálisis DP y HDD, no están permitidas en las cabinas de las aerolíneas, pese a estar consideradas como un tratamiento vital, y no pueden facturarse en bodega por su especial fragilidad.

6.- Promoción de la mejor opción de tratamiento renal sustitutivo: trasplante renal de donante vivo, facilitando la protección social del donante en vida, mediante una baja laboral retribuida que proteja social y laboralmente a los donantes de un riñón en vida en su ámbito laboral.

7.- Reconsideración de la financiación por el SNS del tratamiento nutricional enteral en pacientes en diálisis peritoneal y en enfermedad renal crónica avanzada

8.- Inclusión en lista de espera para trasplante renal en menos de 3 meses, con realización de todas las pruebas, test y requerimientos. Si se puede ser candidato/a a un trasplante renal, se deben iniciar todas las solicitudes y pruebas con tiempo suficiente para realizar trasplante anticipado antes de comenzar diálisis, o para permanecer en diálisis el menor tiempo posible.

9.- Innovación e investigación en enfermedad renal. Los tratamientos sustitutivos renales, sobre todo la hemodiálisis en centro, están lejos aún de ser adecuados, así como los accesos vasculares. La carga de la enfermedad renal, los procedimientos, los tratamientos y la incompatibilidad con el empleo, son los mismos desde hace más de 40 años, teniendo que acudir a una unidad de diálisis 3 veces por semana, 4 horas de tratamiento de media, más el transporte sanitario no urgente. Los trasplantes renales tienen una duración media de 12 a 15 años, con una medicación inmunosupresora con infinida de efectos secundarios. Solicitamos innovación e investigación para mejorar la calidad de vida de las personas con ERC.

Conclusion

Las organizaciones de pacientes demandan, entre otros aspectos, la promoción de los sistemas de diálisis domiciliarios, el incremento de los trasplantes renales y una mayor apuesta por la investigación en enfermedades renales.

¿Qué saben los medios de comunicación de este problema y que tratamiento le dan?

La ERC, sus consecuencias y los estudios e investigaciones relacionados con esta patología tienen presencia en los medios de comunicación españoles, que abordan

distintos aspectos de la enfermedad como las campañas de concienciación, la prevalencia, los avances médicos u otras situaciones de los enfermos renales. Haría falta, sin embargo, que la presencia fuese mayor, sobre todo en los medios generalistas.

Aunque es difícil saber de forma específica cuál es el alcance real de este tipo de noticias, una búsqueda en Google nos arroja este dato: los medios digitales han publicado aproximadamente 15.300 noticias sobre la ERC en el último año. Podría parecer un número elevadísimo, pero aun así se queda muy lejos de las noticias que generan, por ejemplo, enfermedades como el cáncer.

Más allá de esta búsqueda de campo, los datos más fiables los recogió en 2017 la Asociación Nacional de Informadores Sanitarios (ANIS) antes de que la pandemia propiciase un aumento exponencial de este tipo de información. La encuesta, denominada Infonómetro elaborada por Acceso e Infoperiodistas, se publicó en 2018 con datos de 2017 y reveló que el 4 por ciento de la información de los medios de comunicación era sobre salud. El 87,2 % de los periodistas encuestados (que eran especialistas en salud) consideraba que los medios de información general debían dedicar más espacio a estos asuntos.

El estudio detectó también grandes diferencias de impacto entre las distintas especialidades médicas. Oncología lideraba todas las variables analizadas con el 30 % de las informaciones de Salud, seguida de Pediatría. Entre las especialidades de la cola se situaba Geriatria y también Nefrología, con informaciones con repercusión unas diez veces menor que las oncológicas.

Por patologías específicas, las enfermedades del corazón y la diabetes eran las que más presencia en medios tenían, seguidas del cáncer de mama, y desde luego que la ERC no estaba entre las primeras posiciones de enfermedades con más impacto, ni tampoco ninguna otra del Riñón (169, 170).

Sin embargo, cuando se analizaban las historias sobre “investigación” con más repercusión de entre todas las especialidades, se veía cómo la segunda noticia más publicada estuvo relacionada con la ERC, en concreto con los trasplantes. Se trató de la siguiente noticia: *“Dos hermanos protagonizan el primer trasplante renal de donante vivo con incompatibilidad”*.

En este caso se da la circunstancia de que es un mensaje positivo que versa además sobre los trasplantes, un asunto en el que España es líder mundial y que por tanto atrae especialmente la atención de los medios españoles. Esa noticia, como casi todas las relacionadas con los trasplantes, no hace mención al motivo por el que esa persona fue trasplantada. Se perdió ahí -como tantas otras veces- una gran oportunidad de explicar en qué mejora la vida un trasplante, qué supone ser paciente de una enfermedad renal y cómo afecta al día a día, por ejemplo, ser paciente de una ERC.

De hecho, en algunas ocasiones hemos escuchado a las asociaciones de pacientes quejarse de que solo se habla de los trasplantes cuando en realidad son muchos más los no trasplantados que los que logran la intervención. Hablar de los trasplantes podría ser la gran oportunidad para explicar qué hay detrás de ese éxito.

Las campañas de concienciación, la prevalencia de la enfermedad, los avances médicos o el interés humano son factores que determinan que un asunto sea o no noticia. De

hecho, el número de noticias sobre una misma enfermedad puede cambiar sustancialmente dependiendo de muchos factores, desde si ha habido avances médicos en el tratamiento de la enfermedad, hasta la presencia o la ausencia de campañas de concienciación y sensibilización.

También depende del número y del interés de las noticias que los gabinetes de prensa de las asociaciones de pacientes, las sociedades médicas, las entidades públicas o incluso las farmacéuticas hacen llegar a las redacciones. Las farmacéuticas promueven un gran número de convocatorias de prensa y son un agente clave en la producción de información sanitaria.

La mayoría de los periodistas ya no sale de la redacción a buscar sus propias historias, sino que la agenda suele estar tasada y los medios se limitan a hacer una selección de propuestas de temas que las entidades, organismos o asociaciones les hacen llegar.

Por eso, es tan importante buscar qué aspectos de la información renal pueden interesar especialmente a los periodistas, trazar alianzas y buscar periódicamente citas importantes que sirvan para visibilizar los problemas de los enfermos renales -Día del Riñón, Día del Trasplante- y lograr así que el contenido llegue cada vez a más público, porque la información puede contribuir a una mayor concienciación sobre esta patología y a una mejor atención de los pacientes.

La OMS reconoce el papel de los medios de comunicación para mejorar la salud de las personas, y señala que su influencia va mucho más allá: las noticias y campañas comunicativas tienen impacto en quienes toman decisiones.

Es por ello que, un buen posicionamiento en los medios de comunicación de una enfermedad determinada puede favorecer que los gobiernos apoyen la puesta en marcha de estrategias preventivas, como sucede por ejemplo con las demandas de la Sociedad Española de Nefrología para detectar de forma temprana la enfermedad renal crónica.

La OMS recuerda que los medios de comunicación tienen el deber de contar historias reales sobre las cosas que afectan a la salud de una manera interesante, dar al público la oportunidad de debatir y hablar sobre temas de salud, informar sobre la salud y las emergencias sanitarias de una manera responsable y honesta y responsabilizar al gobierno y a las personas que toman decisiones.

Y en términos generales, así lo hacen, como han demostrado durante la pandemia de la COVID-19, en la que han dado a la información sanitaria los grandes espacios informativos, en ocasiones sin saber nada o casi nada de salud, porque no hay que olvidar que apenas hay ya en las redacciones periodistas especializados (171).

Conclusion

La información sobre ERC en los medios de comunicación es inferior a la que reciben enfermedades con menos mortalidad e impacto. Es necesario promover un mejor conocimiento de los informadores de la salud sobre la Enfermedad Renal Crónica, sobre el Tratamiento Sustitutivo de la Función Renal y sobre el Trasplante de Riñón.

¿Cuál es el coste económico para el sistema sanitario de un enfermo con ERC y en situación de (ERCA)?

Es evidente que el coste de la ERC puede variar según muchos factores, incluyendo el nivel de desarrollo del país, el sistema de salud, la disponibilidad de tratamientos, los costes de medicamentos y el acceso a la atención médica. En Estados Unidos el coste de la ERCA se estima entre los 30,000 y los 40,000 dólares por paciente/año, en el Reino Unido es de alrededor de 20,000 a 30,000 libras, en Canadá es entre 25,000 a 35,000 dólares canadienses y en Australia las cifras aproximadas son de 25,000 a 35,000 dólares australianos por enfermo (172, 173).

Un estudio procedente de China (174) muestra que la ERC afecta a más del 10% de la población en dicho país y estima el número de millones de personas afectadas por ERC y el coste en miles de millones en dólares USA por año en dicho país en las siguientes cifras: Año 2020 (153/ 182) , año 2021 (155/ 185), año 2022 (157/188), año 2023 (160/191) año 2024 (163/194) y año 2025 (165/198). Se estima que la carga económica de la ERC seguirá aumentando en China en una media de 3.100 millones de dólares al año. Si estimamos la población de China en estos años en unos 1.400 millones de habitantes, nos permitiría aproximar un coste de la ERC en dicho país entre 13 y 14 millones de dólares USA por millón de habitantes y año (174).

Ya se ha hecho referencia en este documento a la dimensión del problema de la ERC y de la ERCA en España y de la previsión de un crecimiento de la misma en el futuro (175). De seguir su evolución actual se convertirá en la segunda causa de mortandad en pocos años y, en consecuencia, en un serio problema económico para los sistemas de salud. La estimación global del coste de la ERC en España se estima en un 3% del gasto total en salud (ministerio de Sanidad, 2015). El coste medio anual de un paciente en diálisis peritoneal se estima en 32.000€ y en hemodiálisis en 47.000€.

Escobar y colaboradores (176) evaluaron los costes acumulados y la utilización de la asistencia sanitaria en la ERC en España en un estudio observacional, retrospectivo, de base poblacional, que incluyó adultos que recibieron atención por ERC entre 2015 y 2019. Se identificaron 44.214 pacientes con ERC. Durante el periodo 2015-2019, los costes acumulados asociados a la ERC alcanzaron los 14.728,4 euros/paciente/año, siendo las hospitalizaciones por enfermedad cardiovascular, especialmente por insuficiencia cardíaca y ERC, responsables del 77,1% de los costes.

En el año 2010 (177), los costes medios por paciente para HD fueron de 37.968 euros, DP 25.826 euros y trasplante de 38.313 euros. Los costes indirectos ascendieron a 8.929 euros (HD), 7.429 euros (PD) y 5.483 euros (Tx). El impacto económico del programa de reemplazamiento renal en el presupuesto de la Administración Pública se estimó en ~1.829 millones de euros (costes indirectos incluidos): 1.327 millones de euros en hemodiálisis (HD), 109 millones de euros en diálisis peritoneal (PD) y 393 millones de euros en trasplante (Tx).

Cuando se llega al estado de enfermedad renal crónica terminal, surge el problema del tratamiento que resulta más coste-efectivo. La comparación entre la HD y el trasplante renal de donante vivo (TRDV) es importante. En un estudio del hospital Clinic de Barcelona los costes de mantener a un paciente en Hemodiálisis se estimaron en 43.000

euros/año frente al trasplante de donante vivo que se estimó en 29.897, euros/año y mucho menos a partir del segundo año post-trasplante (178, 179).

Algunos costes de problemas colaterales como el tratamiento de la anemia son también significativos. En Italia se evaluó el coste económico de pacientes con ERC que no precisaban diálisis y tenían anemia (180) a los que se habían prescrito agentes estimulantes de la eritropoyesis (AEE). Se identificaron pacientes adultos con un registro de ERC estadio 3a-5 y anemia durante 2014-2016. De un total, 101.143 pacientes con ERC, 40.020 estaban anémicos, 25.360 eran elegibles para tratamiento con AEE pero se les prescribió solo a 3.238 (12,8%). Los costes se debieron principalmente a todos los fármacos (4.391 euros/paciente/año), seguidos de la hospitalización por todas las causas (3.591 euros/paciente/año) y las pruebas de laboratorio (1.460 euros/paciente/año)(180).

Conclusion

El coste económico de la ERC se conoce mal ya que los estudios son escasos, variables e imprecisos. Se calcula que en la actualidad supone aproximadamente un 3% del gasto sanitario.

En lo referente al coste del reemplazamiento de la función renal es, en orden decreciente, la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el trasplante renal. En este último grupo el coste es mayor cuando se trata de donantes vivos o de donación de cadáver.

¿Qué uso solidario del tratamiento de la ERCA aporta España a personas no pertenecientes a nuestro sistema sanitario?

El tratamiento de la ERCA puede ser muy costoso y difícil de acceder para muchas personas en todo el mundo, especialmente en países de bajos y medianos ingresos. Por lo tanto, un uso solidario del tratamiento de la ERCA en España podría tener un impacto significativo en la salud y calidad de vida de personas que no pertenecen al sistema sanitario español.

De hecho, este uso solidario es una realidad desde hace muchos años. En primer lugar, España cuenta con un sistema de trasplante renal altamente desarrollado y con una tasa de donación de órganos muy alta en comparación con otros países. Por lo tanto, la colaboración en el intERCambio de órganos y la transferencia de conocimiento y tecnología en el ámbito del trasplante renal puede permitir a otras naciones mejorar su capacidad para realizar trasplantes de riñón y salvar vidas. La actividad de la formación en cursos de coordinación a nivel internacional ha permitido aumentar de forma extraordinario la obtención de órganos. Se realizan otras múltiples actividades de cursos de formación y educación con otros países a través de la Organización Nacional de Trasplantes y también de la Sociedad Española de Nefrología entre otras instituciones (181, 182).

En segundo lugar, España cuenta con especialistas altamente capacitados en el tratamiento de la ERCA, que han desarrollado estrategias efectivas para retrasar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Compartir

estos conocimientos y habilidades a través de programas de capacitación y colaboración con países de bajos y medianos ingresos puede mejorar la atención médica y la calidad de vida de las personas afectadas por la (ERCA) en todo el mundo. La S.E.N a través de cursos de formación online y publicaciones educativas como Nefrología o de acceso libre como Nefrología al Día (con más de cinco millones de entradas la mayor parte de Iberoamérica (183), así como la asociación de pacientes renales (ALCER) (184) ofrecen permanentemente proyectos de colaboración y enseñanza.

Además, España también colabora en el acceso a medicamentos y tecnologías de tratamiento para la ERCA, lo que ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas que no tienen acceso a estos tratamientos en sus países de origen.

En resumen, el uso solidario del tratamiento de la ERCA en España mejora la atención médica y la calidad de vida de las personas que no pertenecen al sistema sanitario español, a través del interERCambio de conocimientos, la transferencia de tecnología, la colaboración en el acceso a medicamentos, y la colaboración en el interERCambio de órganos y la realización de trasplantes renales.

Conclusion

Un uso solidario del tratamiento de la (ERCA) en España mejora la atención médica y la calidad de vida de las personas que no pertenecen al sistema sanitario español, a través del intercambio de conocimientos, la transferencia de tecnología, la colaboración en el acceso a medicamentos, y la colaboración en el interERCambio de órganos y la realización de trasplantes renales.

¿Qué aspectos éticos hay que resaltar sobre todos estos temas?

La distinción entre enfermedades agudas y crónicas se encuentra ya en el *Corpus hippocraticum*, en los mismos orígenes de la medicina occidental. Los hipocráticos se dieron cuenta de que había enfermedades de brusca aparición, y sobre todo de abrupta resolución, frente a otras que se instauraban por lo general lentamente y se resolvían también con lentitud. Eso es lo que les hizo utilizar dos términos que se han hecho clásicos, para denominar los cursos de las enfermedades, el de *krísis*, que en griego significa cambio, cambio rápido o brusco, y el de *lysis*, que significa disolución. Los patólogos españoles del siglo XVIII tradujeron esos dos términos, que también han pasado al idioma médico en su forma griega, como tantos otros, por dos palabras castellanas de gran precisión y belleza, “resolución” y “disolución”. Hay enfermedades que terminan por resolución y otras que finalizan por disolución. Por supuesto, la resolución y la disolución pueden ser positivas o negativas, de tal manera que pueden conducir hacia la curación o hacia la muerte (185).

Enfermedad crónica es aquella que suele comenzar paulatina y progresivamente, y que por lo general termina por disolución. Esto último significa que el “pronóstico” de la enfermedad crónica es distinto del de la aguda. Y como consecuencia de ello, también lo es el “tratamiento” y por tanto la estrategia a seguir. La crisis de una enfermedad aguda puede tener doble signo, uno positivo, hacia la curación, y otro negativo, hacia la muerte. En este último caso se habla de enfermos “críticos”. Su manejo exige la puesta a punto de toda una estrategia clínica, hoy conocida con el nombre de “medicina crítica”.

Su característica básica es la utilización masiva de las llamadas técnicas de soporte vital, entre las cuales está la hemodiálisis. De ahí que para el manejo de las situaciones agudas críticas haya habido que poner a punto todo un nuevo tipo de abordaje, hoy conocido con el nombre de Medicina crítica o Medicina intensiva. Por el contrario, las enfermedades crónicas se caracterizan por su lenta instauración y su lento declive. Al final de la enfermedad crónica puede producirse el fracaso agudo de un órgano vital, como es el caso del riñón, y entonces se producirá una situación aguda que exija la utilización de una técnica de soporte vital, como es la hemodiálisis o la diálisis peritoneal, o un procedimiento aún más complejo, como es el trasplante de riñón. En cualquier caso, estos no son tratamientos del proceso crónico sino de la agudización que coloca al paciente en una situación crítica.

Problemas éticos de las enfermedades crónicas

Como resumen de lo anterior, cabe decir que la enfermedad renal crónica, debido a su carácter de crónica, acompaña a los individuos a lo largo de un periodo largo de su vida, durante muchos años, teniendo una lenta instauración y también una lenta resolución. Los principales problemas éticos que plantean son los siguientes:

1. El hecho de la lenta instauración tiene que ver con un tema muy importante desde el punto de vista ético. Se trata de su *prevención*. Ya los griegos denominaban a estas enfermedades *morales*, frente a las agudas, que tenían un carácter más *misterioso*, y por tanto también más *religioso* (185). Las enfermedades crónicas se originan, las más de las veces, en desarreglos de las costumbres o hábitos de vida. En el caso de la enfermedad renal crónica, por la obesidad y el sobrepeso, la diabetes y la arteriosclerosis, principalmente. De ahí la importancia de la educación sanitaria y del establecimiento de un proceso educativo del paciente o, si se prefiere, de la educación moral del paciente. El género literario del *regimen sanitaris*, tan frecuente en la Edad Media, debería introducirse de nuevo. Hay quien ha intentado hacerlo en estas últimas décadas, como el profesor alemán Heinrich Schipperges (185).

Esto plantea el problema de la correcta relación clínica entre el profesional y el paciente. Aquí es fundamental la deliberación y la implicación en cuestiones de valor: la atención a los valores del paciente, la información, el apoyo emocional no directivo, etc. Sólo de esta forma podrán cambiarse los hábitos nocivos y, de ese modo, atajar el progreso de la enfermedad. Las enfermedades crónicas demuestran claramente la importancia de los hábitos de vida y de los valores en la patogenia de las enfermedades; y demuestran también cómo la terapéutica más eficaz tiene que ver muchas veces con la asunción por parte del paciente de nuevos criterios de valor. Lejos de ser un puro proceso biológico, la enfermedad crónica es muchas veces el resultado de las opciones biográficas realizadas por los individuos y las culturas (185).

Por otra parte, al tratarse de pacientes ambulatorios, con una autonomía muy conservada, es fundamental el proceso de responsabilización. Se trata de pacientes autónomos, a los que no puede negárseles la capacidad para decidir; no son locos, ni incompetentes. Su único problema es que han asumido valores que tienen efectos negativos sobre su salud.

Los tratamientos de las enfermedades crónicas son fundamentalmente sintomáticos y paliativos, razón por la cual hay que educar al paciente en la asunción de la enfermedad y en el control de sus síntomas.

En el ámbito de las enfermedades crónicas es frecuente el llamado *noncompliant patient*; es decir, aquél que no sigue las indicaciones, que no se pliega a las decisiones del médico ni cumple lo prescrito. Si es competente, se plantea la necesidad de respetarle. El paciente no pierde sus derechos humanos, entre los cuales está el de llevar a cabo su propio proyecto de vida, incluso poniéndolo en riesgo o acortándola sensiblemente. Este es un tema importantísimo sobre el que se ha reflexionado poco y en el que se cometen graves tropiezos. Cuando el sujeto, por el contrario, es incapaz, entonces surge la necesidad de proteger sus mejores intereses, a veces contra sí mismo. Hay una tendencia general a considerar incapaz a quien toma decisiones que atentan contra su propia integridad física. Es, por ejemplo, el caso de las drogodependencias (185). Pero ese solo dato no es criterio suficiente para catalogar a alguien de incapaz.

Entre los enfermos crónicos es frecuente también el llamado *problem patient* o paciente problema. En la época del paternalismo se llamaba paciente problema a todo el que preguntaba o no se situaba en posición sumisa. Ahora llamamos paciente problema al que no permite un buen tipo de relación clínica o sanitaria, aquél con el que no hay una buena relación. El hecho de que sea problemático no permite al médico abandonar. El principio ético del “no abandono” es fundamental en estas situaciones. En cualquier caso, si las cosas no pueden seguir adelante, hay que buscar la derivación a otro profesional.

Problemas específicos de la enfermedad renal crónica

El procedimiento sin duda más eficaz (dado que consigue la máxima cantidad y calidad de vida) y eficiente es la prevención de las causas que provocan la insuficiencia renal crónica. De ahí la importancia de priorizar la prevención sobre el tratamiento, ya sea éste la diálisis peritoneal, la hemodiálisis o el trasplante. Las causas de la insuficiencia renal son fundamentalmente dos, la diabetes y la hipertensión. En ambos casos se trata de enfermedades muy ligadas a los hábitos de vida y, por tanto, a los valores de las personas. De ahí que en este caso la función de la medicina tenga que ser educar a la sociedad en los hábitos saludables de vida, evitando los insalubres o insanos. Hay muchas instancias interesadas en nuestra sociedad en promocionar productos que tienen consecuencias insalubres para la población. La medicina tiene la obligación de actuar en sentido contrario, promoviendo la reflexión sobre los hábitos de vida insanos. La medicina tiene que ser beligerante en el mundo de los valores y no sólo en el manejo de los hechos clínicos. De otro modo, nunca podrá realizar una verdadera educación sanitaria. Y de nuevo nos encontramos con el desinterés por parte de la mayoría, si no de todas las instancias. Es evidente que ésta debería ser la función fundamental y primaria de todo el sistema sanitario. En este punto la Bioética puede resultar de gran ayuda para los profesionales. Si la bioética quiere ser algo es, precisamente, una ayuda para el correcto manejo de los valores en la toma de decisiones sanitarias. Se trata de un nuevo enfoque, de una nueva perspectiva de análisis de la enfermedad en general y de las enfermedades renales en particular, casi desconocida del profesional. Esta deficiencia debería ser corregida en el futuro.

El manejo de la ERC plantea diversos problemas éticos, que podemos organizar o agrupar en torno a los cuatro principios de la bioética, el de Autonomía, el de Beneficencia, el de No-maleficencia y el de Justicia.

En relación al principio de autonomía, están los problemas de información de los pacientes y consentimiento informado para las intervenciones sobre su propio cuerpo. El paternalismo tiene sus aspectos positivos, pero en cualquier caso parte del grave defecto de infantilizar a los pacientes, colocándoles en la situación de niños indefensos y faltos de autonomía. Cada vez existe mayor consenso en que la gestión del cuerpo es un derecho personalísimo de los seres humanos, que nadie, salvo casos excepcionales, está autorizado a restringir. Esto es algo, como ya se ha dicho antes, que la cultura latina no acaba de entender muy bien. De hecho, toda la doctrina de la autonomía ha surgido en el medio cultural anglosajón. No parece, pues, que a nuestros pacientes se les pueda tratar como a los procedentes de ese medio cultural. Pero, en cualquier caso, es preciso respetar todo lo posible las decisiones libres y conscientes de los enfermos, e ir concediendo validez cada vez mayor en nuestros países a las expresiones libres y reiteradas de voluntades, bajo forma de testamentos vitales, directrices previas, órdenes parciales, planes de tratamiento, etc. Un paciente que se sabe respetado en su autonomía es el mejor aliado que puede tener un médico.

Otro conjunto de problemas éticos tiene relación con el principio de beneficencia, que es correlativo al de autonomía. No hay beneficencia sin autonomía, ya que el beneficio lo define siempre y necesariamente una persona autónoma. Las cosas son o no beneficiosas en relación a un sistema de valores concreto. Lo que para uno puede ser beneficioso, para otro no lo es. De ahí la necesidad de introducir el análisis de los valores del paciente en el proceso de la relación clínica. Documentos como la historia de valores, son de una enorme utilidad para el manejo adecuado de todos los pacientes, pero en especial de los crónicos, como son la mayoría de los enfermos renales. Ya hemos dicho con anterioridad que la enfermedad renal crónica depende mucho de los valores y los hábitos de vida que tenga una persona. Es sabido que las dos causas principales de insuficiencia renal crónica son la diabetes y la hipertensión, y ambas son enfermedades muy relacionadas con los hábitos de vida. Toda la filosofía de la prevención ha de ir orientada en este sentido. El llamado "Pronunciamiento de San Juan" sobre la prevención de las enfermedades renales crónicas y la promoción de la salud renal, del año 1996, afirmaba que "las acciones de promoción de salud serán orientadas a alcanzar estilos de vida saludables, en este caso, específico a la promoción de la salud renal." (186) Uno de los problemas graves de los países es que organizan sus sistemas de salud en torno a la curación de las enfermedades, más que en torno a su prevención y la promoción de hábitos saludables de vida. Es preciso llamar la atención sobre este punto, haciendo ver que el tratamiento de la enfermedad renal crónica, tanto mediante hemodiálisis como a través de trasplante renal no puede solucionar el problema, y que es necesario poner más énfasis en las estrategias preventivas. Este es un tema sobre el que debería reflexionarse más de lo que se hace.

El manejo adecuado de los principios de autonomía y beneficencia debería llevar al incremento de la madurez de los individuos, como valores y proyectos de vida más correctos y saludables. Repito que ése es el camino que debe seguir todo proyecto de prevención, tan necesario en todos los países, pero especialmente en los que disponen

de pocos recursos económicos. En cualquier caso, es evidente que aparecerán enfermedades y que éstas habrá que tratarlas. Lo cual dará lugar a nuevos problemas éticos. Uno muy importante, fundamental, es el de la utilización correcta de los criterios de indicación y contraindicación. Esto puede parecer elemental, pero no lo es. Y ello por varios motivos. En primer lugar, porque los conceptos de indicación y contraindicación no son fijos sino movibles. Cosas que hace unos años no estaban indicadas, hoy lo están sin duda ninguna. Por ejemplo, hoy se dializa a ancianos que hace algunas décadas eran rechazados de los programas de hemodiálisis. Ello se debe, en primer lugar, a la mejora de las técnicas y al mejor pronóstico de ese tipo de terapéutica. Se debe, por tanto, al progreso de la medicina y al consiguiente incremento de las indicaciones y disminución de las contraindicaciones. Pero se debe también a que la bioética ha hecho comprender a la generalidad de los profesionales que discriminar por razones distintas de las puramente biológicas, como pueden ser la edad, la raza, el sexo, el nivel económico, etc. es directamente incorrecto e inmoral. Esto ha hecho que ciertos criterios de exclusión para la hemodiálisis, como la edad avanzada, hayan desaparecido de modo prácticamente total. Eso es lo que hoy se llama “ageísmo” o “edadismo”, la discriminación por razón de edad. Hoy tenemos perfectamente claro que eso no es correcto, y que constituye una de las varias formas de “triage” que se han dado en medicina, en concreto en el manejo de los pacientes renales crónicos. Actuar así es ser claramente maleficente, y por tanto conculcar un principio básico de la bioética, el de no-maleficencia.

El cuarto y último principio es el de justicia. Este principio ético obliga a no discriminar, no marginar o no segregar a unos seres humanos sobre otros en las cuestiones fundamentales de la vida. No es que no se puedan limitar recursos o procedimientos, es que no pueden limitarse con criterios que discriminen o marginen a unos seres humanos respecto de otros. En aplicación de este principio, muchos países desarrollados han cubierto con fondos públicos la asistencia de los enfermos renales crónicos, sin atender a su edad, sexo, condición económica o social, etc. Otros, sin embargo, sobre todo de las áreas menos desarrolladas, no han conseguido universalizar la diálisis renal. Hay una elevada correlación, aunque no absoluta, entre riqueza económica y desarrollo de las prestaciones renales. Pero esa correlación no es lineal. Por otra parte, hay procedimientos alternativos a la hemodiálisis que pueden ser de elección en países en vías de desarrollo. El ejemplo típico es la diálisis peritoneal. La hemodiálisis es más hospitalocéntrica y por tanto supone siempre un mayor gasto sanitario y el manejo del paciente con criterios propios de enfermedad aguda.

Conclusion

Para el adecuado manejo de la enfermedad renal crónica es preciso centrar la atención menos en la enfermedad que en la salud, menos en la curación que en la prevención, menos en los hechos que en los valores implicados. De ahí la ayuda que puede prestar la bioética. Ésta no tiene otro objetivo que promocionar el mejor manejo de los valores en el mundo de la salud, incrementando de ese modo la corrección y la calidad de las decisiones de profesionales y usuarios. Es la gran revolución pendiente. Venimos de una medicina muy influida por el positivismo, que sólo creía en los hechos y ponía entre paréntesis, como carentes de contenido científico, todas las cuestiones de valor. Es una etapa que hay que

superar. Y pronto. Los valores son lo más importante que tenemos todos los seres humanos en nuestras vidas. Y del modo como los gestionemos dependerá el que nos sintamos o no felices, por una parte, y sanos, por otra. La ética tiene por objeto la investigación sobre la felicidad, y la medicina el estudio y la promoción de la salud. Y como tanto la felicidad como la salud son valores, resulta que la ética y la medicina se encuentran en un punto fundamental, que un positivista es completamente incapaz de comprender, el mundo de los valores. La nueva nefrología, como la nueva medicina, como la nueva ética, ha de tener por objeto un mejor manejo de los valores que configuran la vida y los ideales de las personas. Sólo de ese modo podremos ayudar a nuestros conciudadanos a ser algo más sanos y felices.

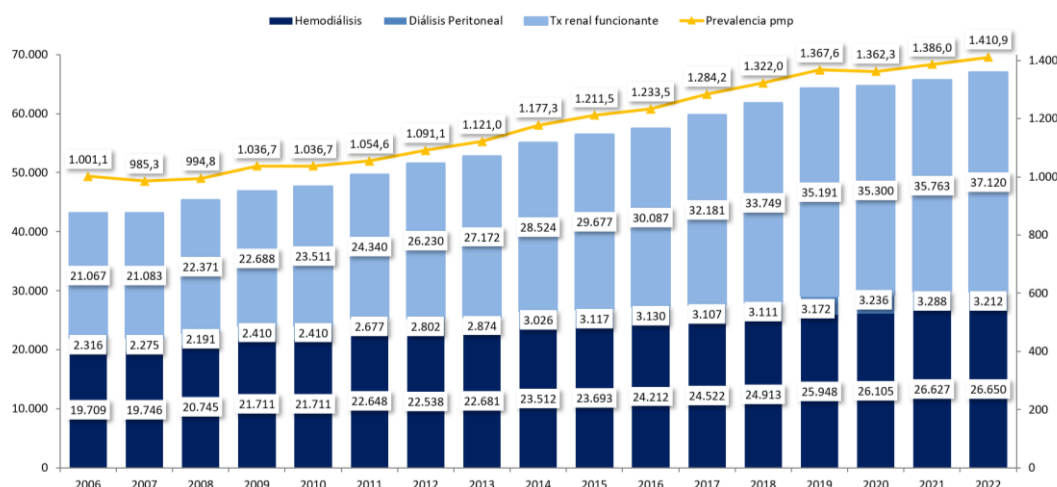
¿Podríamos especular sobre el futuro de la ERC en el próximo medio siglo?

Actualmente, 850 millones de personas en el mundo viven con ERC (32) . En 2019, el 2.5% de los fallecimientos a nivel global fueron causados por la ERC, una de las enfermedades que más ha crecido como causa de muerte. De continuar esta tendencia, en 2040 la ERC podría convertirse en la 5ª causa de fallecimiento, y en 2100, en la segunda causa de fallecimiento en países con larga esperanza de vida. Más que especular sobre su futuro, deberíamos tratar de definir las prioridades a la hora de afrontar los desafíos planteados por esta epidemia silenciosa.

A corto plazo, es necesario mejorar nuestro conocimiento sobre la ERC. Estas son algunas de las preguntas que necesitamos resolver a través de una progresiva sofisticación de las herramientas de evaluación disponibles: i) ¿Cuál es su verdadera incidencia y prevalencia, más allá de la ERCA que requiere TRS?; ii) ¿Cuáles son sus factores de riesgo y qué justifica el elevado porcentaje de ERC de etiología no filiada?; iii) ¿Qué calidad de vida tiene el paciente con ERCA en TRS *versus* en tratamiento conservador?; iv) ¿Qué factores determinan unos mejores resultados después del TR?

Los datos del REER nos alertan sobre la realidad de que la carga de ERC va a seguir aumentando en España. En los últimos 15 años, se ha producido un incremento del 40% en el número de pacientes en TRS en nuestro país, crecimiento que se ha producido sobre todo a expensas de los grupos de edad más avanzada (**Figura 9**) (187) .

Figura 9. Evolución del número de pacientes en terapia renal sustitutiva en España, en función del tipo de tratamiento. Fuente: Registro Español de Enfermos Renales



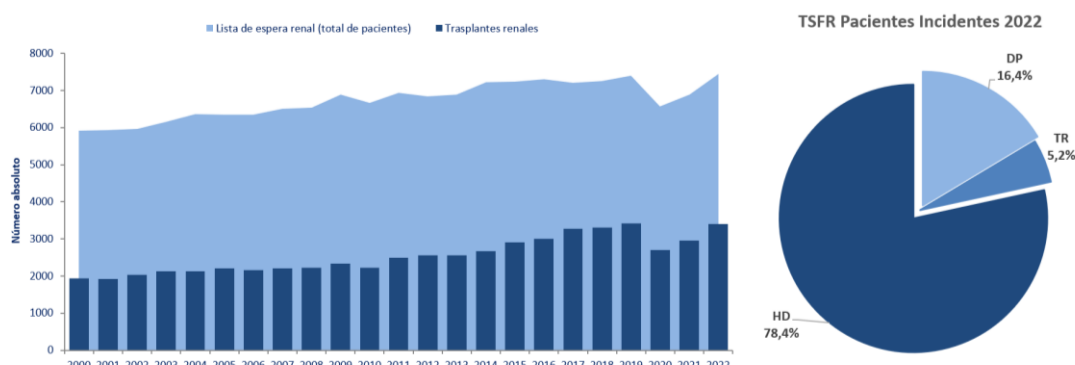
El objetivo esencial en el abordaje integral de la ERC ha de ser la prevención, tratando de actuar sobre los factores de riesgo que determinan el desarrollo de la ERC. Una vez se establece la enfermedad, es crítico un diagnóstico precoz que permita intervenciones que ralenticen la progresión de la enfermedad renal. Finalmente, cuando se opta por el TSFR en lugar de por el tratamiento conservador, la prioridad debe ser la modalidad domiciliaria (DP o TR), no sólo por sus beneficios en supervivencia y calidad de vida, sino también por el impacto medioambiental de la hemodiálisis y por su mayor coste (188). Si no está contraindicado, el TR deber ser la opción prioritaria y, en la medida de lo posible, debe realizarse de manera anticipada o preemptiva.

Desde el punto de vista del diagnóstico temprano de la ERC, es importante reconocer las limitaciones de los métodos utilizados en la actualidad. El diagnóstico basado en el filtrado glomerular estimado significa que, en el momento en el que se diagnostica la ERC, ya se ha perdido más de la mitad de la masa renal. La albuminuria tampoco permite el diagnóstico precoz de la ERC en una mayoría de pacientes. Es esperable que en el futuro adquieran mayor relevancia métodos diagnósticos más sofisticados, como los basados en el cálculo de la masa nefronal o la fibrosis renal, la RMN funcional o el uso de determinados biomarcadores, entre otros. El futuro también es prometedor por la emergencia de nuevos fármacos que pueden enlentecer la progresión de la ERC (189).

En cuanto a la indicación del TR como opción de TSFR prioritario, en la actualidad, sólo el 14% de los pacientes en diálisis están activos en lista de espera en nuestro país, con importantes variaciones entre Comunidades Autónomas. Estos datos sugieren que existen opciones de mejora en cuanto a la indicación del TR. Por otro lado, pese a la elevada actividad de TR en nuestro país, sigue creciendo el volumen de pacientes en lista de espera para TR y apenas un 5% de los TR se realizan de manera anticipada (**Figura 10**). Por ello, es importante continuar desarrollando estrategias que permitan aumentar la disponibilidad de riñones para uso clínico. Atendiendo al cambio en el perfil del donante, es necesario adoptar iniciativas y fomentar la investigación en líneas

orientadas hacia la mejora de los resultados del TR, particularmente cuando se recurre a órganos de donantes con criterios expandidos y de órganos de donantes en asistolia.

Figura 10. Lista de espera de trasplante renal y actividad de trasplante renal en España (número absoluto).



A más largo plazo, el futuro abordaje de la ERC, particularmente cuando se requiere TSFR, pueda depender al menos parcialmente del uso de riñones artificiales implantables, el xenotrasplante (basado en el uso de órganos obtenidos de animales pluritransgénicos) (190-194), o la generación de órganos bioartificiales. La utilización de células pluripotenciales capaces de revertir la enfermedad renal in situ o la de riñones disponibles para TR también podría constituirse en una opción terapéutica futura. Queda un largo camino por recorrer para que estas innovaciones puedan llegar a la clínica. Cuando lo hagan, habrá de determinarse cómo hacerlas accesibles a nuestros pacientes y asumibles por parte de nuestros sistemas sanitarios.

Conclusión

El futuro de la ERC en los próximos 50 años debe ser visto con esperanza y optimismo. Frente a un potencial crecimiento de los casos si persisten los factores de riesgo actuales y aumenta la longevidad hay que oponer la seguridad de un diagnóstico más precoz que permita la evolución a formas avanzadas de la enfermedad ERCA. En pacientes que precisen finalmente sustitución de la función renal posibilidades como el xenotrasplante o riñón artificial implantable competirán con técnicas biológicas para revertir o evitar el daño renal una vez instaurado.

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. Stevens PE, Levin A. Evaluation and management of chronic kidney disease: synopsis of the kidney disease: improving global outcomes 2012 clinical practice guideline. *Ann Intern Med.* 2013;158(11):825-30.
2. Ortiz A, Wanner C, Gansevoort R. Chronic kidney disease as cardiovascular risk factor in routine clinical practice: a position statement by the Council of the European Renal Association. *Nephrol Dial Transplant.* 2023;38(3):527-31.
3. Delanaye P, Jager KJ, Bökenkamp A, Christensson A, Dubourg L, Eriksen BO, et al. CKD: A Call for an Age-Adapted Definition. *J Am Soc Nephrol.* 2019;30(10):1785-805.
4. Glasscock RJ, Delanaye P, Rule AD. Should the definition of CKD be changed to include age-adapted GFR criteria? YES. *Kidney Int.* 2020;97(1):34-7.
5. García-Maset R, Bover J, Segura de la Morena J, Goicoechea Diezhandino M, Cebollada Del Hoyo J, Escalada San Martín J, et al. Information and consensus document for the detection and management of chronic kidney disease. *Nefrología (Engl Ed).* 2022;42(3):233-64.
6. Shlipak MG, Tummalaipalli SL, Boulware LE, Grams ME, Ix JH, Jha V, et al. The case for early identification and intervention of chronic kidney disease: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int.* 2021;99(1):34-47.
7. Stevens LA, Coresh J, Greene T, Levey AS. Assessing kidney function--measured and estimated glomerular filtration rate. *N Engl J Med.* 2006;354(23):2473-83.
8. Castaño Bilbao I, Slon Roblero M F, García-Fernández N. Estudios de función renal: función glomerular y tubular. *Análisis de la orina. NefroPlus* 2009;2:17-30.
9. Coll E, Botey A, Alvarez L, Poch E, Quintó L, Saurina A, et al. Serum cystatin C as a new marker for noninvasive estimation of glomerular filtration rate and as a marker for early renal impairment. *Am J Kidney Dis.* 2000;36(1):29-34.
10. Cockcroft DW, Gault MH. Prediction of creatinine clearance from serum creatinine. *Nephron.* 1976;16(1):31-41.
11. Levey AS, Bosch JP, Lewis JB, Greene T, Rogers N, Roth D. A more accurate method to estimate glomerular filtration rate from serum creatinine: a new prediction equation. Modification of Diet in Renal Disease Study Group. *Ann Intern Med.* 1999;130(6):461-70.
12. Levey AS, Coresh J, Tighiouart H, Greene T, Inker LA. Measured and estimated glomerular filtration rate: current status and future directions. *Nat Rev Nephrol.* 2020;16(1):51-64.

13. Bover J, Fernández-Llama P, Montañés R, Calero F. [Albuminuria: beyond the kidney]. *Med Clin (Barc)*. 2008;130(1):20-3.
14. Delanaye P, Schaeffner E, Cozzolino M, Langlois M, Plebani M, Ozben T, et al. The new, race-free, Chronic Kidney Disease Epidemiology Consortium (CKD-EPI) equation to estimate glomerular filtration rate: is it applicable in Europe? A position statement by the European Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine (EFLM). *Clin Chem Lab Med*. 2023;61(1):44-7.
15. Gansevoort RT, Matsushita K, van der Velde M, Astor BC, Woodward M, Levey AS, et al. Lower estimated GFR and higher albuminuria are associated with adverse kidney outcomes. A collaborative meta-analysis of general and high-risk population cohorts. *Kidney Int*. 2011;80(1):93-104.
16. van der Velde M, Matsushita K, Coresh J, Astor BC, Woodward M, Levey A, et al. Lower estimated glomerular filtration rate and higher albuminuria are associated with all-cause and cardiovascular mortality. A collaborative meta-analysis of high-risk population cohorts. *Kidney Int*. 2011;79(12):1341-52.
17. Webster AC, Nagler EV, Morton RL, Masson P. Chronic Kidney Disease. *Lancet*. 2017;389(10075):1238-52.
18. Stevens LA, Levey AS. Measurement of kidney function. *Med Clin North Am*. 2005;89(3):457-73.
19. Branten AJ, Vervoort G, Wetzels JF. Serum creatinine is a poor marker of GFR in nephrotic syndrome. *Nephrol Dial Transplant*. 2005;20(4):707-11.
20. Dunn SR, Gabuzda GM, Superdock KR, Kolecki RS, Schaedler RW, Simenhoff ML. Induction of creatininase activity in chronic renal failure: timing of creatinine degradation and effect of antibiotics. *Am J Kidney Dis*. 1997;29(1):72-7.
21. Knight EL, Verhave JC, Spiegelman D, Hillege HL, de Zeeuw D, Curhan GC, et al. Factors influencing serum cystatin C levels other than renal function and the impact on renal function measurement. *Kidney Int*. 2004;65(4):1416-21.
22. Ebert N, Shlipak MG. Cystatin C is ready for clinical use. *Curr Opin Nephrol Hypertens*. 2020;29(6):591-8.
23. Farrington K, Covic A, Nistor I, Aucella F, Clyne N, De Vos L, et al. Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR<45 mL/min/1.73 m²): a summary document from the European Renal Best Practice Group. *Nephrol Dial Transplant*. 2017;32(1):9-16.
24. Matzke GR, Aronoff GR, Atkinson AJ, Jr., Bennett WM, Decker BS, Eckardt KU, et al. Drug dosing consideration in patients with acute and chronic kidney disease-a clinical update from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney Int*. 2011;80(11):1122-37.
25. Chanchaoenthana W, Wattanatorn S, Vadcharavivad S, Eiam-Ong S, Leelahavanichkul A. Agreement and Precision Analyses of Various Estimated

- Glomerular Filtration Rate Formulae in Cancer Patients. *Sci Rep*. 2019;9(1):19356.
26. Carter JL, Tomson CR, Stevens PE, Lamb EJ. Does urinary tract infection cause proteinuria or microalbuminuria? A systematic review. *Nephrol Dial Transplant*. 2006;21(11):3031-7.
 27. Heathcote KL, Wilson MP, Quest DW, Wilson TW. Prevalence and duration of exercise induced albuminuria in healthy people. *Clin Invest Med*. 2009;32(4):E261-5.
 28. Brandt JR, Jacobs A, Raissy HH, Kelly FM, Staples AO, Kaufman E, et al. Orthostatic proteinuria and the spectrum of diurnal variability of urinary protein excretion in healthy children. *Pediatr Nephrol*. 2010;25(6):1131-7.
 29. Scotti da Silva-Colombeli A, Falkenberg M. Analytical interferences of drugs in the chemical examination of urinary protein. *Clin Biochem*. 2007;40(13-14):1074-6.
 30. Witte EC, Lambers Heerspink HJ, de Zeeuw D, Bakker SJ, de Jong PE, Gansevoort R. First morning voids are more reliable than spot urine samples to assess microalbuminuria. *J Am Soc Nephrol*. 2009;20(2):436-43.
 31. Bikbov B, Purcell CA, Levey AS, Smith M, Abdoli A, Abebe M, et al. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2020;395(10225):709-33.
 32. Jager KJ, Kovesdy C, Langham R, Rosenberg M, Jha V, Zoccali C. A single number for advocacy and communication-worldwide more than 850 million individuals have kidney diseases. *Kidney Int*. 2019;96(5):1048-50.
 33. Otero A, de Francisco A, Gayoso P, García F. Prevalence of chronic renal disease in Spain: results of the EPIRCE study. *Nefrologia*. 2010;30(1):78-86.
 34. Gorostidi M, Sánchez-Martínez M, Ruilope LM, Graciani A, de la Cruz JJ, Santamaría R, et al. Chronic kidney disease in Spain: Prevalence and impact of accumulation of cardiovascular risk factors. *Nefrologia (Engl Ed)*. 2018;38(6):606-15.
 35. Vollset SE, Goren E, Yuan CW, Cao J, Smith AE, Hsiao T, et al. Fertility, mortality, migration, and population scenarios for 195 countries and territories from 2017 to 2100: a forecasting analysis for the Global Burden of Disease Study. *Lancet*. 2020;396(10258):1285-306.
 36. Llisterri JL, Micó-Pérez RM, Velilla-Zancada S, Rodríguez-Roca GC, Prieto-Díaz M, Martín-Sánchez V, et al. Prevalence of chronic kidney disease and associated factors in the Spanish population attended in primary care: Results of the IBERICAN study. *Med Clin (Barc)*. 2021;156(4):157-65.
 37. Ortiz A. RICORS2040: the need for collaborative research in chronic kidney disease. *Clin Kidney J*. 2022;15(3):372-87.

38. Ortiz A, Sanchez-Niño MD, Crespo-Barrio M, De-Sequera-Ortiz P, Fernández-Giráldez E, García-Maset R, et al. The Spanish Society of Nephrology (SENEFRO) commentary to the Spain GBD 2016 report: Keeping chronic kidney disease out of sight of health authorities will only magnify the problem. *Nefrologia (Engl Ed)*. 2019;39(1):29-34.
39. Carriazo S, Villalvazo P, Ortiz A. More on the invisibility of chronic kidney disease... and counting. *Clin Kidney J*. 2022;15(3):388-92.
40. Murray R, Zimmerman T, Agarwal A, Palevsky PM, Quaggin S, Rosas SE, et al. Kidney-Related Research in the United States: A Position Statement From the National Kidney Foundation and the American Society of Nephrology. *Am J Kidney Dis*. 2021;78(2):161-7.
41. Vanholder R, Annemans L, Bello AK, Bikbov B, Gallego D, Gansevoort RT, et al. Fighting the unbearable lightness of neglecting kidney health: the decade of the kidney. *Clin Kidney J*. 2021;14(7):1719-30.
42. Saeedi P, Petersohn I, Salpea P, Malanda B, Karuranga S, Unwin N, et al. Global and regional diabetes prevalence estimates for 2019 and projections for 2030 and 2045: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9(th) edition. *Diabetes Res Clin Pract*. 2019;157:107843.
43. Martínez-Castelao A, Soler MJ, Górriz Teruel JL, Navarro-González JF, Fernandez-Fernandez B, de Alvaro Moreno F, et al. Optimizing the timing of nephrology referral for patients with diabetic kidney disease. *Clin Kidney J*. 2021;14(1):5-8.
44. Alicic RZ, Rooney MT, Tuttle KR. Diabetic Kidney Disease: Challenges, Progress, and Possibilities. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2017;12(12):2032-45.
45. Rodriguez-Poncelas A, Garre-Olmo J, Franch-Nadal J, Diez-Espino J, Mundet-Tuduri X, Barrot-De la Puente J, et al. Prevalence of chronic kidney disease in patients with type 2 diabetes in Spain: PERCEDIME2 study. *BMC Nephrol*. 2013;14:46.
46. Sociedad Española de Nefrología. Registro Español de Enfermos Renales (REER).Informe 2021 (datos preliminares). 52 Congreso de la Sociedad Española de Nefrología Granada 12-14 de noviembre 2022. 2022.
47. (INCART) INdC. Obesidad y enfermedad renal crónica. Available at: <https://www.incartgobdo/blog/obesidad-y-enfermedad-renal-cronica/>. 2023.
48. Chang AR, Grams ME, Ballew SH, Bilo H, Correa A, Evans M, et al. Adiposity and risk of decline in glomerular filtration rate: meta-analysis of individual participant data in a global consortium. *Bmj*. 2019;364:k5301.
49. Vivante A, Golan E, Tzur D, Leiba A, Tirosh A, Skorecki K, et al. Body mass index in 1.2 million adolescents and risk for end-stage renal disease. *Arch Intern Med*. 2012;172(21):1644-50.

50. Otero González A, de Francisco ALM, Gayoso P, López FG. Obesity and renal function. Data from the epidemiological study: Prevalence of chronic renal disease in Spain. EPIRCE Study. *Nefrologia (Engl Ed)*. 2018;38(1):107-8.
51. Banegas JR, Gijón-Conde T. [Epidemiology of hypertension]. *Hipertens Riesgo Vasc*. 2017;34 Suppl 2:2-4.
52. Banegas JR, Navarro-Vidal B, Ruilope LM, de la Cruz JJ, López-García E, Rodríguez-Artalejo F, et al. Trends in hypertension control among the older population of Spain from 2000 to 2001 to 2008 to 2010: role of frequency and intensity of drug treatment. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2015;8(1):67-76.
53. Kestenbaum B, Rudser KD, de Boer IH, Peralta CA, Fried LF, Shlipak MG, et al. Differences in kidney function and incident hypertension: the multi-ethnic study of atherosclerosis. *Ann Intern Med*. 2008;148(7):501-8.
54. Muntner P, Anderson A, Charleston J, Chen Z, Ford V, Makos G, et al. Hypertension awareness, treatment, and control in adults with CKD: results from the Chronic Renal Insufficiency Cohort (CRIC) Study. *Am J Kidney Dis*. 2010;55(3):441-51.
55. Fliser D, Laville M, Covic A, Fouque D, Vanholder R, Juillard L, et al. A European Renal Best Practice (ERBP) position statement on the Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) clinical practice guidelines on acute kidney injury: part 1: definitions, conservative management and contrast-induced nephropathy. *Nephrol Dial Transplant*. 2012;27(12):4263-72.
56. Visseren FLJ, Mach F, Smulders YM, Carballo D, Koskinas KC, Bäck M, et al. 2021 ESC Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice: Developed by the Task Force for cardiovascular disease prevention in clinical practice with representatives of the European Society of Cardiology and 12 medical societies With the special contribution of the European Association of Preventive Cardiology (EAPC). *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*. 2022;75(5):429.
57. Ortiz A, Quiroga B, Díez J, et al. The Spanish Scientific Societies before the ESC 2021 guidelines on vascular disease prevention: Generalising the measurement of albuminuria to identify vascular risk and prevent vascular disease. *Nefrologia* 2023; 43: 161-268 *Nefrologia* 2023;43::161-268
58. Alcázar Arroyo R, Orte Martínez L, Otero González A. [Advanced chronic kidney disease]. *Nefrologia*. 2008;28 Suppl 3:3-6.
59. Levey AS, de Jong PE, Coresh J, El Nahas M, Astor BC, Matsushita K, et al. The definition, classification, and prognosis of chronic kidney disease: a KDIGO Controversies Conference report. *Kidney Int*. 2011;80(1):17-28.
60. Martinez YV, Benett I, Lewington AJP, Wierzbicki AS. Chronic kidney disease: summary of updated NICE guidance. *Bmj*. 2021;374:n1992.
61. Tangri N, Stevens LA, Griffith J, Tighiouart H, Djurdjev O, Naimark D, et al. A predictive model for progression of chronic kidney disease to kidney failure. *Jama*. 2011;305(15):1553-9.

62. Anonymous. NICE Evidence Reviews Collection. Evidence review for the best combination of measures to identify increased risk of progression in adults, children and young people: Chronic kidney disease: Evidence review F. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

Copyright © NICE 2021.; 2021.

63. National Institute for Health and Care Excellence. NICE Guidelines. Chronic kidney disease in adults: assessment and management. Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance>. 2021.
64. Bhutani H, Smith V, Rahbari-Oskoui F, Mittal A, Grantham JJ, Torres VE, et al. A comparison of ultrasound and magnetic resonance imaging shows that kidney length predicts chronic kidney disease in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int.* 2015;88(1):146-51.
65. O'Neill WC, Bardelli M, Yevzlin AS. Imaging for renovascular disease. *Semin Nephrol.* 2011;31(3):272-82.
66. Al-Katib S, Shetty M, Jafri SM, Jafri SZ. Radiologic Assessment of Native Renal Vasculature: A Multimodality Review. *Radiographics.* 2017;37(1):136-56.
67. Kitterer D, Gürzing K, Segerer S, Alschner MD, Amann K, Braun N, et al. Diagnostic impact of percutaneous renal biopsy. *Clin Nephrol.* 2015;84(6):311-22.
68. Jennette JC, Falk RJ. Glomerular Clinicopathologic Syndromes. . In: Gilbert S WD, editor. In: National Kidney Foundation Primer on Kidney Diseases. 6th edn. : Elsevier Saunders; 2014. p. 152-63.
69. García-Martín F, González Monte E, Hernández Martínez E, Bada Boch T, Bustamante Jiménez NE, Praga Terente M. When to perform renal biopsy in patients with type2 diabetes mellitus? Predictive model of non-diabetic renal disease. *Nefrologia (Engl Ed).* 2020;40(2):180-9.
70. Escobar C, Aranda U, Palacios B, Capel M, Sicras A, Sicras A, et al. Epidemiology, clinical profile, management, and two-year risk complications among patients with chronic kidney disease in Spain. *Nefrologia (Engl Ed).* 2021.
71. Anonymous. CKD: The burden of disease invisible to research funders. *Nefrologia.* 2022;42(1):65-84.
72. Navaneethan SD, Kirwan JP, Arrigain S, Schreiber MJ, Sehgal AR, Schold JD. Overweight, obesity and intentional weight loss in chronic kidney disease: NHANES 1999-2006. *Int J Obes (Lond).* 2012;36(12):1585-90.
73. Cases A. Glucagon-like peptide 1(GLP-1) receptor agonists in the management of the patient with type 2diabetes mellitus and chronic kidney disease: an approach for the nephrologist. *Nefrologia (Engl Ed).* 2023;43(4):399-412.

74. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Diabetes Work Group. KDIGO. Clinical Practice Guideline for Diabetes Management in Chronic Kidney Disease. *Kidney Int.* 2020;98(4s):S1-s115.
75. Sharp Collaborative G. Study of Heart and Renal Protection (SHARP): randomized trial to assess the effects of lowering low-density lipoprotein cholesterol among 9,438 patients with chronic kidney disease. *Am Heart J.* 2010;160(5):785-94.e10.
76. Wanner C, Tonelli M. KDIGO Clinical Practice Guideline for Lipid Management in CKD: summary of recommendation statements and clinical approach to the patient. *Kidney Int.* 2014;85(6):1303-9.
77. Fagette P. Hemodialysis 1912-1945: no medical technology before its time: part II. *Asaio j.* 1999;45(5):379-91.
78. Fagette P. Hemodialysis 1912-1945: no medical technology: before its time: part I. *Asaio j.* 1999;45(4):238-49.
79. Burt VL, Harris T. The third National Health and Nutrition Examination Survey: contributing data on aging and health. *Gerontologist.* 1994;34(4):486-90.
80. Stevens PE, O'Donoghue DJ, de Lusignan S, Van Vlymen J, Klebe B, Middleton R, et al. Chronic kidney disease management in the United Kingdom: NEOERICA project results. *Kidney Int.* 2007;72(1):92-9.
81. Gabin JM, Romundstad S, Saltvedt I, Holmen J. Moderately increased albuminuria, chronic kidney disease and incident dementia: the HUNT study. *BMC Nephrol.* 2019;20(1):261.
82. Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, et al. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease - A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One.* 2016;11(7):e0158765.
83. Kovesdy CP. Epidemiology of chronic kidney disease: an update 2022. *Kidney Int Suppl (2011).* 2022;12(1):7-11.
84. Al-Wahsh H, Lam NN, Liu P, Quinn RR, Fiocco M, Hemmelgarn B, et al. Investigating the Relationship Between Age and Kidney Failure in Adults With Category 4 Chronic Kidney Disease. *Can J Kidney Health Dis.* 2020;7:2054358120966819.
85. Prieto-Velasco M, Quiros P, Remon C. The Concordance between Patients' Renal Replacement Therapy Choice and Definitive Modality: Is It a Utopia? *PLoS One.* 2015;10(10):e0138811.
86. Hassan R, Akbari A, Brown PA, Hiremath S, Brimble KS, Molnar AO. Risk Factors for Unplanned Dialysis Initiation: A Systematic Review of the Literature. *Can J Kidney Health Dis.* 2019;6:2054358119831684.
87. Mendelssohn DC, Pierratos A. Reformulating the integrated care concept for the new millennium. *Perit Dial Int.* 2002;22(1):5-8.

88. Ku E, Glidden DV, Johansen KL, Sarnak M, Tighiouart H, Grimes B, et al. Association between strict blood pressure control during chronic kidney disease and lower mortality after onset of end-stage renal disease. *Kidney Int.* 2015;87(5):1055-60.
89. Ramspek CL, Nacák H, van Diepen M, van Buren M, Krediet RT, Rotmans JI, et al. Pre-dialysis decline of measured glomerular filtration rate but not serum creatinine-based estimated glomerular filtration rate is a risk factor for mortality on dialysis. *Nephrol Dial Transplant.* 2017;32(1):89-96.
90. Go AS, Chertow GM, Fan D, McCulloch CE, Hsu CY. Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization. *N Engl J Med.* 2004;351(13):1296-305.
91. Robinson BM, Zhang J, Morgenstern H, Bradbury BD, Ng LJ, McCullough KP, et al. Worldwide, mortality risk is high soon after initiation of hemodialysis. *Kidney Int.* 2014;85(1):158-65.
92. O'Hare AM, Choi AI, Bertenthal D, Bacchetti P, Garg AX, Kaufman JS, et al. Age affects outcomes in chronic kidney disease. *J Am Soc Nephrol.* 2007;18(10):2758-65.
93. Ramspek CL, Boeke R, Evans M, Heimbürger O, Snead CM, Caskey FJ, et al. Predicting Kidney Failure, Cardiovascular Disease and Death in Advanced CKD Patients. *Kidney Int Rep.* 2022;7(10):2230-41.
94. Smart NA, Dieberg G, Ladhani M, Titus T. Early referral to specialist nephrology services for preventing the progression to end-stage kidney disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014(6):Cd007333.
95. Nesrallah G, Mendelssohn DC. Modality options for renal replacement therapy: the integrated care concept revisited. *Hemodial Int.* 2006;10(2):143-51.
96. Covic A, Bammens B, Lobbedez T, Segall L, Heimbürger O, van Biesen W, et al. Educating end-stage renal disease patients on dialysis modality selection. *NDT Plus.* 2010;3(3):225-33.
97. Cassidy BP, Getchell LE, Harwood L, Hemmett J, Moist LM. Barriers to Education and Shared Decision Making in the Chronic Kidney Disease Population: A Narrative Review. *Can J Kidney Health Dis.* 2018;5:2054358118803322.
98. Prieto-Velasco M, Isnard Bagnis C, Dean J, Goovaerts T, Melander S, Mooney A, et al. Predialysis education in practice: a questionnaire survey of centres with established programmes. *BMC Res Notes.* 2014;7:730.
99. Grupo de Trabajo de Enfermedad Renal Crónica Avanzada de la Sociedad Española de Nefrología. Modelo de Acreditación de Calidad de las Unidades de Enfermedad Renal Crónica Avanzada. Sociedad Española de Nefrología;. Available at: 2019 <https://www.senefro.org/> contents/webstructure/Grupos de Trabajo/erca/Acerca_Manual_Modelo_Acreditacio pdf 2019.

100. Eckardt KU, Bansal N, Coresh J, Evans M, Grams ME, Herzog CA, et al. Improving the prognosis of patients with severely decreased glomerular filtration rate (CKD G4+): conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. *Kidney Int.* 2018;93(6):1281-92.
101. Work Group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int.* 2013; Suppl. 3:1-150.
102. Hsu CY, Vittinghoff E, Lin F, Shlipak MG. The incidence of end-stage renal disease is increasing faster than the prevalence of chronic renal insufficiency. *Ann Intern Med.* 2004;141(2):95-101.
103. Fox CS, Larson MG, Leip EP, Culleton B, Wilson PW, Levy D. Predictors of new-onset kidney disease in a community-based population. *Jama.* 2004;291(7):844-50.
104. Grams ME, Brunskill NJ, Ballew SH, Sang Y, Coresh J, Matsushita K, et al. Development and Validation of Prediction Models of Adverse Kidney Outcomes in the Population With and Without Diabetes. *Diabetes Care.* 2022;45(9):2055-63.
105. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD-MBD Update Work Group. KDIGO 2017 Clinical Practice Guideline Update for the Diagnosis, Evaluation, Prevention, and Treatment of Chronic Kidney Disease-Mineral and Bone Disorder (CKD-MBD). *Kidney Int Suppl* (2011). 2017;7(1):1-59.
106. Torregrosa JV, Bover J, Rodríguez Portillo M, González Parra E, Dolores Arenas M, Caravaca F, et al. Recommendations of the Spanish Society of Nephrology for the management of mineral and bone metabolism disorders in patients with chronic kidney disease: 2021 (SEN-MM). *Nefrologia (Engl Ed).* 2023;43 Suppl 1:1-36.
107. Alcázar Arroyo R. [Electrolyte and acid-base balance disorders in advanced chronic kidney disease]. *Nefrologia.* 2008;28 Suppl 3:87-93.
108. Kim HJ. Metabolic Acidosis in Chronic Kidney Disease: Pathogenesis, Clinical Consequences, and Treatment. *Electrolyte Blood Press.* 2021;19(2):29-37.
109. Belmar Vega L, Galabía ER, Bada da Silva J, Bentanachs González M, Fernández Fresnedo G, Piñera Haces C, et al. Epidemiology of hyperkalemia in chronic kidney disease. *Nefrologia (Engl Ed).* 2019;39(3):277-86.
110. Hayes J, Kalantar-Zadeh K, Lu JL, Turban S, Anderson JE, Kovesdy CP. Association of hypo- and hyperkalemia with disease progression and mortality in males with chronic kidney disease: the role of race. *Nephron Clin Pract.* 2012;120(1):c8-16.
111. Collins AJ, Pitt B, Reaven N, Funk S, McGaughey K, Wilson D, et al. Association of Serum Potassium with All-Cause Mortality in Patients with and without Heart Failure, Chronic Kidney Disease, and/or Diabetes. *Am J Nephrol.* 2017;46(3):213-21.

112. Thomsen RW, Nicolaisen SK, Hasvold P, Sanchez RG, Pedersen L, Adelborg K, et al. Elevated potassium levels in patients with chronic kidney disease: occurrence, risk factors and clinical outcomes-a Danish population-based cohort study. *Nephrol Dial Transplant*. 2018;33(9):1610-20.
113. Ortiz A, Del Arco Galán C, Fernández-García JC, Gómez Cerezo J, Ibán Ochoa R, Núñez J, et al. Consensus document on the management of hyperkalaemia. *Nefrología*, in press Available at: <https://doi.org/10.1016/j.nefro202305004> 2023.
114. Cases A. Anemia y alteraciones de la coagulación en la insuficiencia renal crónica. . In: P. Aljama JE, editor. *Nefrología Clínica* 2014 p. pag 893-905. .
115. Evans M, Bower H, Cockburn E, Jacobson SH, Barany P, Carrero JJ. Contemporary management of anaemia, erythropoietin resistance and cardiovascular risk in patients with advanced chronic kidney disease: a nationwide analysis. *Clin Kidney J*. 2020;13(5):821-7.
116. Portolés J, Martín L, Broseta JJ, Cases A. Anemia in Chronic Kidney Disease: From Pathophysiology and Current Treatments, to Future Agents. *Front Med (Lausanne)*. 2021;8:642296.
117. Locatelli F, Bárány P, Covic A, De Francisco A, Del Vecchio L, Goldsmith D, et al. Kidney Disease: Improving Global Outcomes guidelines on anaemia management in chronic kidney disease: a European Renal Best Practice position statement. *Nephrol Dial Transplant*. 2013;28(6):1346-59.
118. Pergola PE, Pecoits-Filho R, Winkelmayer WC, Spinowitz B, Rochette S, Thompson-Leduc P, et al. Economic Burden and Health-Related Quality of Life Associated with Current Treatments for Anaemia in Patients with CKD not on Dialysis: A Systematic Review. *Pharmacoecon Open*. 2019;3(4):463-78.
119. Palaka E, Grandy S, van Haalen H, McEwan P, Darlington O. The Impact of CKD Anaemia on Patients: Incidence, Risk Factors, and Clinical Outcomes-A Systematic Literature Review. *Int J Nephrol*. 2020;2020:7692376.
120. Cases A, Puchades MJ, de Sequera P, Quiroga B, Martín-Rodríguez L, Gorriz JL, et al. Iron replacement therapy in the management of anaemia in non-dialysis Chronic kidney disease patients: Perspective of the Spanish Nephrology Society Anaemia Group. *Nefrología (Engl Ed)*. 2021;41(2):123-36.
121. Berns JS, Elzein H, Lynn RI, Fishbane S, Meisels IS, Deoreo PB. Hemoglobin variability in epoetin-treated hemodialysis patients. *Kidney Int*. 2003;64(4):1514-21.
122. Barbieri C, Molina M, Ponce P, Tothova M, Cattinelli I, Ion Titapiccolo J, et al. An international observational study suggests that artificial intelligence for clinical decision support optimizes anemia management in hemodialysis patients. *Kidney Int*. 2016;90(2):422-9.
123. Ratcliffe LE, Thomas W, Glen J, Padhi S, Pordes BA, Wonderling D, et al. Diagnosis and Management of Iron Deficiency in CKD: A Summary of the NICE

- Guideline Recommendations and Their Rationale. *Am J Kidney Dis.* 2016;67(4):548-58.
124. Portolés JM, de Francisco AL, Górriz JL, Martínez-Castelao A, López-Gómez JM, Arias M, et al. Maintenance of target hemoglobin level in stable hemodialysis patients constitutes a theoretical task: a historical prospective study. *Kidney Int Suppl.* 2008(111):S82-7.
 125. Wong MMY, Tu C, Li Y, Perlman RL, Pecoits-Filho R, Lopes AA, et al. Anemia and iron deficiency among chronic kidney disease Stages 3-5ND patients in the Chronic Kidney Disease Outcomes and Practice Patterns Study: often unmeasured, variably treated. *Clin Kidney J.* 2020;13(4):613-24.
 126. Cavadas MA, Nguyen LK, Cheong A. Hypoxia-inducible factor (HIF) network: insights from mathematical models. *Cell Commun Signal.* 2013;11(1):42.
 127. Chertow GM, Pergola PE, Farag YMK, Agarwal R, Arnold S, Bako G, et al. Vadadustat in Patients with Anemia and Non-Dialysis-Dependent CKD. *N Engl J Med.* 2021;384(17):1589-600.
 128. Barratt J, Dellanna F, Portoles J, Choukroun G, De Nicola L, Young J, et al. Safety of Roxadustat Versus Erythropoiesis-Stimulating Agents in Patients with Anemia of Non-dialysis-Dependent or Incident-to-Dialysis Chronic Kidney Disease: Pooled Analysis of Four Phase 3 Studies. *Adv Ther.* 2023;40(4):1546-59.
 129. Singh AK, Carroll K, McMurray JJV, Solomon S, Jha V, Johansen KL, et al. Daprodustat for the Treatment of Anemia in Patients Not Undergoing Dialysis. *N Engl J Med.* 2021;385(25):2313-24.
 130. Dalrymple LS, Go AS. Epidemiology of acute infections among patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2008;3(5):1487-93.
 131. de Jager DJ, Grootendorst DC, Jager KJ, van Dijk PC, Tomas LM, Ansell D, et al. Cardiovascular and noncardiovascular mortality among patients starting dialysis. *Jama.* 2009;302(16):1782-9.
 132. Naqvi SB, Collins AJ. Infectious complications in chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2006;13(3):199-204.
 133. James MT, Laupland KB, Tonelli M, Manns BJ, Culleton BF, Hemmelgarn BR. Risk of bloodstream infection in patients with chronic kidney disease not treated with dialysis. *Arch Intern Med.* 2008;168(21):2333-9.
 134. Sarnak MJ, Jaber BL. Pulmonary infectious mortality among patients with end-stage renal disease. *Chest.* 2001;120(6):1883-7.
 135. Sarnak MJ, Jaber BL. Mortality caused by sepsis in patients with end-stage renal disease compared with the general population. *Kidney Int.* 2000;58(4):1758-64.
 136. Rojas L, Muñoz P, Kestler M, Arroyo D, Guembe M, Rodríguez-Créixems M, et al. Bloodstream infections in patients with kidney disease: risk factors for poor outcome and mortality. *J Hosp Infect.* 2013;85(3):196-205.

137. Vidal E, Torre-Cisneros J, Blanes M, Montejo M, Cervera C, Aguado JM, et al. Bacterial urinary tract infection after solid organ transplantation in the RESITRA cohort. *Transpl Infect Dis.* 2012;14(6):595-603.
138. Ishigami J, Cowan LT, Demmer RT, Grams ME, Lutsey PL, Coresh J, et al. Hospitalization With Major Infection and Incidence of End-Stage Renal Disease: The Atherosclerosis Risk in Communities (ARIC) Study. *Mayo Clin Proc.* 2020;95(9):1928-39.
139. Pesanti EL. Immunologic defects and vaccination in patients with chronic renal failure. *Infect Dis Clin North Am.* 2001;15(3):813-32.
140. Kausz AT, Gilbertson DT. Overview of vaccination in chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2006;13(3):209-14.
141. DaRoza G, Loewen A, Djurdjev O, Love J, Kempston C, Burnett S, et al. Stage of chronic kidney disease predicts seroconversion after hepatitis B immunization: earlier is better. *Am J Kidney Dis.* 2003;42(6):1184-92.
142. McNulty CA, Bowen JK, Williams AJ. Hepatitis B vaccination in predialysis chronic renal failure patients a comparison of two vaccination schedules. *Vaccine.* 2005;23(32):4142-7.
143. GB. A. Secondary glomerular disease. *Brenner & Rector's the kidney.* 2008.
144. GODT. Global Observatory on Donation and Trasplantation,. Available at: <https://www.transplant-observatory.org>. 2022.
145. World Health Organization. Third WHO Global Consultation on Organ Donation and Transplantation: striving to achieve self-sufficiency, March 23–25, 2010, Madrid, Spain. *Transplantation.* 2011;91 Suppl 11:S27-8.
146. Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, de la Rosa G, Marazuela R. Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? *Transpl Int.* 2011;24(4):333-43.
147. de la Rosa G, Domínguez-Gil B, Matesanz R, Ramón S, Alonso-Álvarez J, Araiz J, et al. Continuously evaluating performance in deceased donation: the Spanish quality assurance program. *Am J Transplant.* 2012;12(9):2507-13.
148. Estella Á, Saralegui I, Rubio Sanchiz O, Hernández-Tejedor A, López Camps V, Martín MC, et al. Update and recommendations in decision making referred to limitation of advanced life support treatment. *Med Intensiva (Engl Ed).* 2020;44(2):101-12.
149. Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, Mahillo B, Marazuela R. How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population. *Am J Transplant.* 2017;17(6):1447-54.
150. Valentín MO, Hernández D, Crespo M, Mahillo B, Beneyto I, Martínez I, et al. Live donor kidney transplantation. Situation analysis and roadmap. *Nefrologia (Engl Ed).* 2021.

151. Organización Nacional de Trasplantes. Programa nacional de donación cruzada en España. Versión 6.0, 21 de abril de 2015. Available at: <https://wwwontes/wp-content/uploads/2023/06/Programa-de-Donacion-Renal-Cruzada-Abril-2015pdf>. 2015.
152. Ministerio de Sanidad Olítica Social e Igualdad. Protocolo de donación renal altruista. Available at: <https://wwwontes/wp-content/uploads/2023/06/Proccocolo-de-Donacion-Renal-Altruista-Marzo-2011pdf>. 2011.
153. Valentín MO, Garcia M, Costa AN, Bolotinha C, Guirado L, Vistoli F, et al. International Cooperation for Kidney Exchange Success. *Transplantation*. 2019;103(6):e180-e1.
154. Axelrod DA, Schnitzler MA, Xiao H, Irish W, Tuttle-Newhall E, Chang SH, et al. An economic assessment of contemporary kidney transplant practice. *Am J Transplant*. 2018;18(5):1168-76.
155. Arcos E, Pérez-Sáez MJ, Comas J, Lloveras J, Tort J, Pascual J. Assessing the Limits in Kidney Transplantation: Use of Extremely Elderly Donors and Outcomes in Elderly Recipients. *Transplantation*. 2020;104(1):176-83.
156. Tonelli M, Wiebe N, Knoll G, Bello A, Browne S, Jadhav D, et al. Systematic review: kidney transplantation compared with dialysis in clinically relevant outcomes. *Am J Transplant*. 2011;11(10):2093-109.
157. Chaudhry D, Chaudhry A, Peracha J, Sharif A. Survival for waitlisted kidney failure patients receiving transplantation versus remaining on waiting list: systematic review and meta-analysis. *Bmj*. 2022;376:e068769.
158. Keith DS, Nichols GA, Gullion CM, Brown JB, Smith DH. Longitudinal follow-up and outcomes among a population with chronic kidney disease in a large managed care organization. *Arch Intern Med*. 2004;164(6):659-63.
159. Mach F, Baigent C, Catapano AL, Koskinas KC, Casula M, Badimon L, et al. 2019 ESC/EAS Guidelines for the management of dyslipidaemias: lipid modification to reduce cardiovascular risk. *Eur Heart J*. 2020;41(1):111-88.
160. Reddy S, Chitturi C, Yee J. Vaccination in Chronic Kidney Disease. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2019;26(1):72-8.
161. Word Health Organization. The top 10 causes of death. Available at: <https://wwwwho.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death> 2020.
162. AIRG-E, EKPF, ALCER, FRIAT, REDINREN, RICORS2040, et al. CKD: The burden of disease invisible to research funders. *Nefrologia*. 2022;42(1):65-84.
163. Ministerio de Sanidad. Estrategia de Salud Pública. Available at: https://wwwmscbsgob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Enfermedad_Renal_Cronica_2015pdf 2022.
164. García-Llana H, Remor E, Del Peso G, Selgas R. The role of depression, anxiety, stress and adherence to treatment in dialysis patients' health-related

- quality of life: a systematic review of the literature. *Nefrologia*. 2014;34(5):637-57.
165. Julián-Mauro JC, Cuervo J, Rebollo P, Callejo D. Employment status and indirect costs in patients with renal failure: differences between different modalities of renal replacement therapy. *Nefrologia*. 2013;33(3):333-41.
166. Monroy M, Ruiz MA, Bogueat J, I Ga, Julián JC. Mapping of the FKSII specific kidney disease measure onto three generic preference-based measures to generate utility values. *Gen Int Med Clin Innovat*. 2019;4:1-9.
167. Castelló IB, Maestre EM, Escorihuela DR, Espí Reig J, Galiano AV, Cebrián MR, et al. Risk factors associated with hospitalization and evolution in kidney transplant patients with COVID-19: A single-center retrospective cohort study. *Port J Nephrol Hypert* 2021;35: 242-6
168. Foreman KJ, Marquez N, Dolgert A, Fukutaki K, Fullman N, McGaughey M, et al. Forecasting life expectancy, years of life lost, and all-cause and cause-specific mortality for 250 causes of death: reference and alternative scenarios for 2016-40 for 195 countries and territories. *Lancet*. 2018;392(10159):2052-90.
169. García-Ruiz AF. La salud en la prensa. . *Revista de Comunicación y Salud*. 2016;6:23-32.
170. Delgado-Moreno R, Torres-Morales E, Fernández-Espartero C. La información en salud renal en los medios de comunicación. . *Nefrología* 2017;37:13-8
171. Castilla G. Health communication from the point of view of a medical Society *Rev Esp Comun Salud* S1. 2016; S129-S132 - Available at: <http://dx.doi.org/10.20318/recs.2016.3131>
- .
172. Lorenzo-Sellares V, Pedrosa MI, Santana-Expósito B, García-González Z, Barroso-Montesinos M. Cost analysis and sociocultural profile of kidney patients. Impact of the treatment method. *Nefrologia*. 2014;34(4):458-68.
173. Sundström J, Bodegard J, Bollmann A, Vervloet MG, Mark PB, Karasik A, et al. Prevalence, outcomes, and cost of chronic kidney disease in a contemporary population of 2·4 million patients from 11 countries: The CaReMe CKD study. *Lancet Reg Health Eur*. 2022;20:100438.
174. Jian Y, Zhu D, Zhou D, Li N, Du H, Dong X, et al. ARIMA model for predicting chronic kidney disease and estimating its economic burden in China. *BMC Public Health*. 2022;22(1):2456.
175. AIRG-E; EKPF, ALCER, FRIAT, REDINREN, RICORS2040, SENEFRO, et al. CKD: The burden of disease invisible to research funders. *Nefrologia (Engl Ed)*. 2022;42(1):65-84.

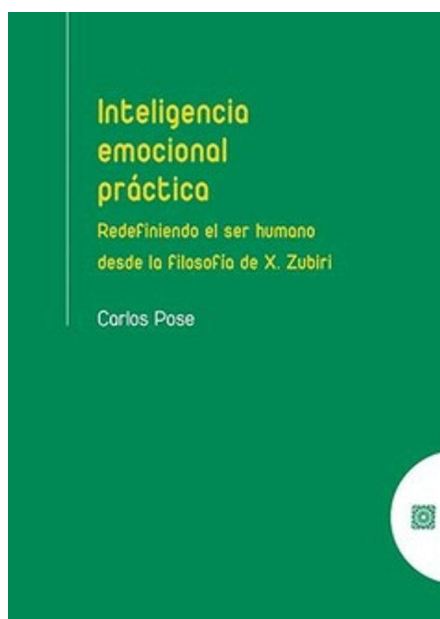
176. Escobar C, Palacios B, Aranda U, Capel M, Sicras A, Sicras A, et al. Costs and healthcare utilisation of patients with chronic kidney disease in Spain. *BMC Health Serv Res.* 2021;21(1):536.
177. Villa G, Rodríguez-Carmona A, Fernández-Ortiz L, Cuervo J, Rebollo P, Otero A, et al. Cost analysis of the Spanish renal replacement therapy programme. *Nephrol Dial Transplant.* 2011;26(11):3709-14.
178. Sánchez-Escuredo A, Alsina A, Diekmann F, Revuelta I, Esforzado N, Ricart MJ, et al. Economic analysis of the treatment of end-stage renal disease treatment: living-donor kidney transplantation versus hemodialysis. *Transplant Proc.* 2015;47(1):30-3.
179. Alsina Tarrida A, Sánchez-Escuredo A, Camistol Plana JM, Oppenheimer Salinas F, Fernández Vega E. Análisis económico de la enfermedad renal crónica terminal: trasplante renal de donante vivo frente a hemodiálisis. Fundación Signo. https://www.fundacionsignocom/archivos/07_MOD_3_ACCESIT2pdf (visitado el 5 de mayo de 2023). 2014.
180. Ravera M, Mené P, Degli Esposti L, Sangiorgi D, Di Rienzo P. [The therapeutic management and economic burden of patients with chronic kidney disease non-dialysis-dependent with anemia and ESA treated: findings from a real-world study in Italy]. *G Ital Nefrol.* 2023;40(1).
181. Anónimo. Organización Nacional de Trasplantes España. Available at: <http://www.ontes.es> 2023.
182. Anónimo. Sociedad Española de Nefrología. Available at: <http://www.senefro.org> 2023.
183. Anonymous. Nefrología al Día. Sociedad Española de Nefrología. Available at: <https://nefrologiaaldia.org/> 2023.
184. Anonymous. Federación Nacional de Asociaciones de Lucha contra las Enfermedades del Riñón ALCER. Available at: <http://www.alcer.org> 2023.
185. Gracia D. Bioética y toma de decisiones en el paciente con enfermedad renal crónica. . Madrid: Triacastela, . 2004. 319-34 p.
186. Challú A, Burgos Calderón R, Depine S, Feler D, D M. La nefrología en Latinoamérica: Estado actual, Pautas para su desarrollo. Buenos Aires. 1999:191.
187. Registro Español de Enfermos Renales. Prevalencia de ERC (n y tasa pmp) en España. . Available at: <http://www.ontes.es/infesp/Paginas/RegistroEnfermosRenales.aspx>. 2023.
188. American Society of Nephrology. Statement on Climate Change. Available at: <https://www.asn-online.org/policy/webdocs/22422StatementOnClimateChange.pdf>. 2022.

189. Copur S, Tanriover C, Yavuz F, Soler MJ, Ortiz A, Covic A, et al. Novel strategies in nephrology: what to expect from the future? Clin Kidney J. 2023;16(2):230-44.
190. Carney EF. The immune response to pig-to-human kidney xenografts. Nat Rev Nephrol. 2023;19(11):690.
191. Ganchiku Y, Riella LV. Pig-to-human kidney transplantation using brain-dead donors as recipients: One giant leap, or only one small step for transplantkind? Xenotransplantation. 2022;29(3):e12748.
192. Locke JE, Kumar V, Anderson D, Porrett PM. Normal Graft Function After Pig-to-Human Kidney Xenotransplant. JAMA Surg. 2023;158(10):1106-8.
193. Montgomery RA, Stern JM, Lonze BE, Tatapudi VS, Mangiola M, Wu M, et al. Results of Two Cases of Pig-to-Human Kidney Xenotransplantation. N Engl J Med. 2022;386(20):1889-98.
194. Tatapudi VS, Griesemer AD. Physiologic considerations of pig-to-human kidney xenotransplantation. Curr Opin Nephrol Hypertens. 2023;32(2):193-8.

Hemos leído

Carlos Pose, *Inteligencia emocional práctica: Redefiniendo el ser humano desde la filosofía de X. Zubiri*, Granada, Comares, 2023.

Diego Gracia



En la primera página del libro Carlos Pose transcribe estas frases de Zubiri: “Tanto en un caso como en otro, lo ejecutado, sea por el animal, sea por el mecanismo electrónico, no es inteligencia, porque todo ello concierne tan solo al contenido de la impresión, pero no a la formalidad de realidad. Son impresiones de contenido, pero sin formalidad de realidad. Por eso es por lo que no son inteligencia”.

Estas afirmaciones de Zubiri al comienzo del libro de Carlos Pose orientan al lector perfectamente sobre lo que constituye su contenido. Es un estudio de la inteligencia humana en un sentido muy preciso, aquel que recibe en la obra de Zubiri. Con eso queda claro ya desde el principio que no se habla de ese tema, ni en el sentido en que el término inteligencia ha tenido a lo largo de la historia de la filosofía, ni tampoco en el que es más usual al día de hoy,

cuando se habla de la inteligencia animal o de la inteligencia artificial. Inteligencia es, para Zubiri, la capacidad de actualizar las cosas en una formalidad precisa, aquella que nos las presenta como siendo “en propio” o “de suyo”, por tanto, como algo distinto de nosotros y con unos caracteres propios que son los que nos permiten afirmarla como “real”. Algo que, para Zubiri, diferencia tajantemente a la intelección humana de todo otro tipo de actualización de las cosas, como es el propio de los animales, en el que éstas se nos presentan como “estímulos” que suscitan una respuesta, pero no como realidades.

Zubiri llama a la facultad humana capaz de actualizar las cosas como reales no simplemente inteligencia sino “inteligencia sentiente”. Y añade que esta expresión puede tomarse en dos sentidos distintos y complementarios, uno genérico y otro específico. En el segundo de los sentidos, el más concreto, por inteligencia se entiende

la facultad cognitiva, a diferencia de las otras dos que forman parte del psiquismo humano, la emocional y la operativa. De ahí que quepa hablar de tres facultades distintas, que Zubiri denominó “inteligencia sentiente”, “sentimiento afectante” y “voluntad tendente”. Ni que decir tiene que para él la inteligencia sentiente en sentido amplio cubre todo el espacio de esas tres facultades, pero que en el estricto o específico designa solo a uno de sus vectores, el que cabe llamar cognitivo, a diferencia del emocional y del operativo o práctico.

Zubiri llevó a cabo durante los últimos años de su vida un espléndido análisis fenomenológico, o como él prefería decir, “noológico”, del primero de esos vectores, el cognitivo. Pero no hizo lo mismo con los otros dos, entre otras razones porque falleció inmediatamente después. De ahí que resulte un reto tentador el utilizar el mismo método que él aplicó al análisis de la inteligencia a los otros dos vectores, el emocional y el conativo o práctico. Es lo que, al menos parcialmente, se propone Carlos Pose en su libro. Él es un excelente conocedor de la filosofía de Zubiri, y como buen filósofo piensa que la verdadera filosofía no consiste en repetir escolásticamente lo ya dicho y expuesto por sus maestros, sino el continuar filosofando en el punto en que, en este caso Zubiri, dejó planteado el tema. Y es lo que hace en el presente volumen.

Para ello, cree necesario corregir a su maestro en un punto, al menos, terminológico. Hemos visto que Zubiri utiliza la expresión “inteligencia sentiente” en dos sentidos, uno amplio y otro estricto. Eso no deja de resultar problemático y ser origen de frecuentes confusiones. De ahí que Pose proponga reservar para la expresión “inteligencia sentiente” el sentido que hemos denominado estricto, y acuñar para la inteligencia en sentido amplio, aquella que abarca las tres funciones superiores del psiquismo humano, la expresión “inteligencia emocional práctica”. Es una excelente aportación, que tiene muchos visos de hacer fortuna y pasar a convertirse en clásica.

Tras esto cobra todo su sentido el título del libro, *Inteligencia emocional práctica: Redefiniendo el ser humano desde la filosofía de Zubiri*. El ser humano no es solo razón sino también sentimiento y acción. La formalidad de realidad afecta y modula también esas dos dimensiones del psiquismo humano, diferenciándolo del animal. De igual modo que la inteligencia nos permite actualizar, mediante la percepción, la ficción y la concepción, unas dimensiones de eso que llamamos realidad, los sentimientos nos actualizan otras dimensiones de la realidad que no aprehendemos por vía meramente intelectual, como son los valores. Y de idéntico modo, por la vía del tercer vector se nos actualiza la realidad en otra dimensión, como es la de deber. Este es el origen de la ética, de igual modo que el de la segunda es la estética y el de la primera la lógica.

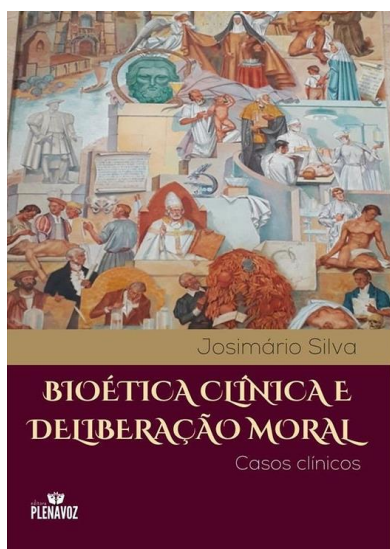
Mil veces se ha dicho que no hay nada más práctico que una buena teoría. Y esto es lo que sucede en el caso de la filosofía de Zubiri, como Carlos Pose ha sabido ver con toda claridad. No es fácil encontrar a día de hoy una filosofía que permita fundamentar mejor no solo aquello de que con más frecuencia hablan los filósofos, el problema del conocimiento puro y su verdad, sino también, y sobre todo, las otras dos dimensiones, el problema de la belleza y, especialmente, el problema de la ética. Zubiri es un magnífico maestro en todas esas lides, y el libro de Carlos Pose una excelente guía para adentrarse por tan complejas veredas. Es lo que afirma el autor en las últimas líneas del texto, cuando escribe: “En la filosofía de Zubiri hay base suficiente para sostener que un recubrimiento de la diversidad de sentidos dados en impresión de realidad conlleva necesariamente un recubrimiento de los vectores psíquicos

superiores. Esto permite defender que no cabe hablar aisladamente de ‘inteligencia práctica’ al modo de la filosofía clásica, ni de ‘inteligencia emocional’, como viene siendo usual en la psicología actual, sino que lo correcto es tomar unitaria y radicalmente los tres vectores en lo que hemos llamado una ‘inteligencia emocional práctica’.” (p. 126). Hoy que tanto se habla y se escribe de “filosofía práctica”, sería conveniente no desatender todas estas importantísimas observaciones.

Hemos leído

Josimário Silva. *Bioética clínica e deliberação moral. Casos clínicos*. Recife, Editora Plena Voz, 2023.

Carlos Pose



Las decisiones surgidas en el contexto de la relación clínica suelen estar afectadas por problemas morales. Además del diagnóstico, pronóstico y tratamiento, tanto el clínico como el paciente necesitan poner orden en sus valores, sentimientos, creencias, esperanzas o expectativas de vida, etc. si de verdad quieren tomar una decisión prudente. Este es precisamente el tema del nuevo libro de Josimário Silva, que no por casualidad se titula *Bioética clínica y deliberación moral. Casos clínicos*. La imperiosa necesidad de promover el uso del método deliberativo entre los profesionales de la salud es lo que motivó al autor, primeramente, a organizar los Comités de bioética, y después, como resultado de un largo e intenso trabajo, a reunir los principales casos clínicos en este libro.

El libro fue presentado el pasado mes de junio, durante el II Congreso Nacional de la Academia Brasileña de Bioética Clínica, que tuvo lugar en el Hospital Premier, en São Paulo. Cuenta con 13 capítulos en los que han participado varios colaboradores de Josimário Silva, reunidos en el IV Curso de deliberación moral y mediación de conflictos en bioética clínica, realizado en el año 2022 en São Paulo. Los especialistas que han participado son Ananda Sabbag Domingos, Camila de Almeida Castro, Clara Dominguez da Silva, Graziela Arruda, Isis Ap. Cunácia Massaro, Juliana Vieira Campos, Jesenília Maria Gomes, Larissa Soares Santos, Liliane Oliveira Moraes, Lorenza Andrés Almeida de Souza, Pedro Medeiros Junios y Thiago da Silva Gomez. Todos ellos son especialistas, profesionales de la salud y, por lo tanto, tiene experiencia clínica. De ahí que cada uno de ellos se encargara de la presentación de un caso clínico. Los problemas que abordaron fueron pues muy variados: “La toma de decisiones ante una enfermedad rara” (cap. 3), “Cómo proteger clínicamente sin herir la dignidad madre/bebé” (cap. 4), “La importancia del trabajo en equipo para la toma de decisiones

en el proceso de ingreso en la unidad de cuidados paliativos” (cap. 5), “Quién puede entender mejor los valores del paciente sino el propio paciente” (cap. 6), “Muerte sin sangre, sangre sin muerte” (cap. 7), “Procedimiento quirúrgico invasivo en paciente con enfermedad avanzada sin posibilidad de tratamiento. Autonomía y calidad de vida” (cap. 8), “La oportunidad para una decisión prudente” (cap. 9), “Planificación anticipada de la atención. Cómo afecta a la toma de decisiones” (cap. 10), “Autonomía del paciente, planificación anticipada de la atención y conflictos familiares: los límites de la asistencia ambulatoria” (11), “Tomando decisiones bajo presión” (12) y “Indicación médica y rechazo del paciente” (13). Los otros dos capítulos que completarían los 13 están dedicados a la “comprensión del procedimiento deliberativo” (cap. 1) y a la “toma de decisiones compleja” (cap. 2). El libro también consta de un “Prefacio” de Elcio Luiz Bonamigo, Prof. de Bioética en la Universidad el Oeste de Santa Catalina – UNOESC.

Josemário Silva ha recibido una sólida formación en Madrid, asistiendo a los cursos de bioética del Profesor Diego Gracia. Buena parte del libro permea sus enseñanzas, empezando por el empleo del procedimiento deliberativo. Ahora bien, como relata Elcio Luzio al inicio, de nada sirve la enseñanza, si no hubiera nadie que la utilizara. En este sentido, Josemário está muy comprometido con la difusión de sus conocimientos mediante la organización de comités y la realización de cursos de bioética similares en Brasil, algo que todavía está iniciándose.

El método deliberativo es sin duda una excelente estrategia para resolver los conflictos de valores que surgen en la práctica clínica. En una sociedad plural o pluralista como la actual, lo lógico es que distintas personas soporten distintos valores y que tengan que diseñar mecanismos que permitan llegar a decisiones de calidad. No será una decisión de calidad aquella que realiza el valor de una persona a costa de lesionar otros de otras, aunque esta decisión sea la del paciente. Toda decisión ha de ser argumentada, comprendida, y solo entonces respetada por los demás miembros de la relación clínica. No debemos olvidar que toda relación clínica comienza por ser una relación “personal”. De ahí que se haya derivado todo un movimiento que se ha denominado “atención centrada en la persona” que, no obstante, no traduce bien la esencia de lo que tiene que ser una relación clínica. Desde el punto de vista de la clínica, no se trata de ningún modo de una atención personalizada (por lo tanto, centrada en el paciente), sino de una relación basada en valores. Los valores que se manifiestan en la relación clínica no los soporta únicamente el paciente, ni siquiera las personas. Este es un punto que, desde el paradigma de la autonomía como consecuencia de la emancipación del paciente, no ha hecho más que malentender la relación clínica y multiplicar los conflictos. No es que el paciente no deba ejercer su autonomía; es que esta autonomía no es el único valor, ni tampoco puede evaluarse si no es en su contexto. El paciente podrá ser máximamente autónomo (sea este el grado que sea) en las decisiones sobre su tratamiento. Pero antes del tratamiento el paciente ha de conocer su diagnóstico, su pronóstico y, finalmente, en efecto, deliberar sobre su mejor tratamiento. Por lo tanto, la autonomía de ningún paciente es pura o absoluta, y por eso tanto el profesional como la familia han de tratar de que la decisión, siendo autónoma, contextualizadamente autónoma, sea a la vez prudente o la mejor. Este es el sentido de la deliberación moral en clínica. El hecho de que el proceso de toma de decisiones estuviera centrado tradicionalmente en el profesional no significa, por efecto péndulo, que ahora tenga que estar centrado en la persona del paciente. Entendido así no estamos contribuyendo más que a que los conflictos clínicos sean cada vez más numerosos y las decisiones de

menos calidad. Con la contrapartida de que convirtamos, por un lado, la práctica médica excelente en el ejercicio de una “medicina defensiva” o, por otro, los cursos óptimos de decisión en cursos por consentimiento de alguna de las partes, como resultado de la llamada “mediación” en conflictos. Sin embargo, nada está más alejado de la deliberación moral que la medicina defensiva o la propia mediación, cuyo único objetivo en este caso es tomar decisiones por consenso.

Josemário Silva es conocedor de todos estos aspectos de la relación clínica, y por eso dedica el primer capítulo a la explicación del procedimiento deliberativo, en un intento por aclarar algunos conceptos clave en bioética. Tales son el de “problema” (frente al de “dilema”), el de “excelencia” (frente al de “consenso”), el de “prudencia” (frente al de “curso extremo”), etc. Gestionar correctamente todos estos conceptos exige no sólo una sólida formación en bioética sino también una práctica constante de la deliberación moral. Esto es algo que debería formar parte de la práctica clínica diaria. No podría ser de otro modo, pues tanto la práctica ética como la práctica clínica, ya desde los hipocráticos, han sido procedimientos inseparables. Lo que en el nuevo escenario se añade es que sean, además, procedimientos deliberativos. A ello contribuye sin duda este libro.

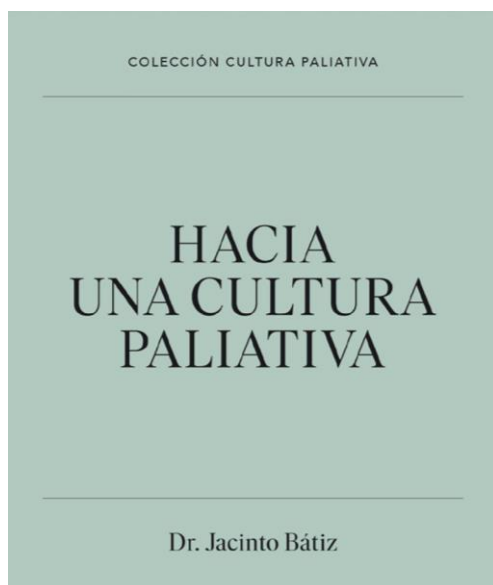
Hemos leído

Jacinto Bátiz, *Hacia una cultura paliativa*, Madrid, Fundación Pía Aguirreche, 2022.

Helena García Llana

Centro de Estudios Superiores Cardenal Cisneros (UCM)

Vicepresidenta Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)



En el contexto de la atención al paciente al final de la vida y su familia, el conocimiento de la tecnología médico-biológica sirve de poco si no se contemplan los factores interpersonales del acto asistencial como son la comunicación, el soporte emocional, o la importancia de la compasión como herramienta para cuidar. Vivimos en una sociedad donde la muerte es un tabú y eso facilita el desconocimiento y la falta de preparación para relacionarnos con ella. Esta situación afecta tanto a los pacientes, como a sus familias y a los profesionales sanitarios. En España carecemos de cultura paliativa, hay que cuidar a las personas según sus deseos, no desde nuestra perspectiva. En este libro su autor nos lo recuerda con

amabilidad y firmeza. Jacinto Bátiz ha trabajado en el ámbito de los cuidados paliativos durante su larga carrera médica y es un profesional comprometido con acompañar desde criterios de excelencia la experiencia de sufrimiento con la que nos confronta el proceso de morir. En este primer título de la Colección Cultura Paliativa, editado por la Fundación Pía Aguirreche, se invita al lector a aproximarse a la realidad del final de la vida con rigor, cercanía y realismo. El autor nos brinda la oportunidad de conocer las historias reales de pacientes al final de la vida, lo cual hace de su lectura una ventana a la realidad del trabajo de un médico de reconocido prestigio en nuestro país. Las ilustraciones de Mónica Barrón, Rosario Tena, José Luis Burgos, Cristina Gross y Sol Galíndez son parte fundamental del relato.

Tal y como recuerda Jacinto Bátiz en esta obra, en cuidados paliativos, hay varios imperativos éticos para realizar una buena práctica médica al final de la vida: no abandonar al enfermo, controlar de manera enérgica los síntomas que le provoquen sufrimiento, evitar medidas diagnósticas y estrategias terapéuticas innecesarias, activar la compasión y el apoyo emocional, así como la atención al duelo de las familias, y, todo ello, teniendo en cuenta los deseos del enfermo.

Se trata de un libro fundamentalmente de divulgación con rigor científico que facilita una seria aproximación a herramientas y escenarios básicos relacionados con el final de la vida. Todas las palabras de este libro hablan de alguna u otra manera de la dignidad del cuidar humano.

Consta de ocho capítulos cada uno de los cuales se dedica a explorar aspectos fundamentales de los cuidados paliativos. El primero nos recuerda la importancia de la filosofía paliativa y sus principios: la muerte como etapa de la vida, el protagonismo del paciente y la familia, así como el imperativo del trabajo en equipo. El segundo capítulo nos describe el sufrimiento como dimensión emocional de la condición humana y la forma de procurar alivio biográfico, y no solo biológico. El tercer capítulo es un merecido homenaje al acompañamiento realizado por los voluntarios de los equipos de cuidados paliativos. La calidez humana de los voluntarios es central en el acompañamiento a la experiencia de soledad tan prevalente en nuestra cultura individualista, autosuficiente y precaria en dinámicas de cuidado comunitario. El cuarto capítulo nos presenta la compasión como herramienta central de cuidado. El corazón compasivo en el trabajo requiere de ciertos pasos que son descritos con ejemplos donde se mira cara a cara la fragilidad y el coraje. El quinto capítulo nos recuerda la importancia de no abandonar a la familia tras la pérdida, así como la importancia de las despedidas. El siguiente capítulo nos conecta la reflexión sobre la muerte con la conexión a la vida. La muerte nos puede enseñar muchas cosas si no miramos a otro lado. El capítulo séptimo nos presenta una herramienta fundamental en la enfermedad avanzada y compleja como la planificación compartida de la atención. El autor nos presenta su documento de voluntades anticipadas a través de un decálogo generoso e inspirador para crear el nuestro propio

Consideramos que *Hacia una Cultura Paliativa* es una guía de gran utilidad para cualquier persona que quiera entender que son los cuidados paliativos, que quiera atender a una persona que afronta el proceso de morir en todas sus dimensiones y para todo profesional de la salud integrado en un equipo, sea del estamento que sea. Las herramientas expuestas en el libro, nos invitan a clarificar los valores personales y profesionales y, nos recuerda, que vivir de acuerdo con ellos puede ser un motivo de satisfacción y bienestar de cara a protegernos del coste asociado al ejercicio de la ayuda. ¿Qué clase de profesional quieres ser? ¿Con que tipo de valores quieres que se identifique tu práctica clínica? No olvidemos que las personas que trabajan en algo que tiene un sentido profundo, una misión elevada, se enfrentan mejor a los desafíos del día a día. Sin embargo, estas cuestiones esenciales no emergen de manera natural en la mayoría de las personas. Se requiere, por un lado, información, formación y entrenamiento. Esta guía puede ser de ayuda no sólo en la intervención frente al sufrimiento, sino en el proceso de vivir con mayor confianza, transparencia y coherencia.



DESCARGAR