



DICIEMBRE 2018

## REVISTA ESPAÑOLA DE BIOÉTICA



EIDON Nº 0



EIDON Nº 1



EIDON Nº 2



EIDON Nº 3



EIDON Nº 4



EIDON Nº 5



EIDON Nº 6



EIDON Nº 7



EIDON Nº 8



EIDON Nº 9



EIDON Nº 10



EIDON Nº 11



EIDON Nº 12



EIDON Nº 13



EIDON Nº 14



EIDON Nº 15



EIDON Nº 16



EIDON Nº 17



EIDON Nº 18



EIDON Nº 19



EIDON Nº 20



EIDON Nº 21



EIDON Nº 22



EIDON Nº 23



EIDON Nº 24



EIDON Nº 25



EIDON Nº 26



EIDON Nº 27



EIDON Nº 28



EIDON Nº 29



EIDON Nº 30



EIDON Nº 31



EIDON Nº 32



EIDON Nº 33



EIDON Nº 34



EIDON Nº 35



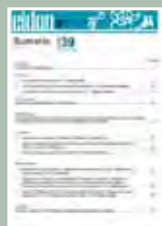
EIDON Nº 36



EIDON Nº 37



EIDON Nº 38



EIDON Nº 39



EIDON Nº 40



EIDON Nº 41



EIDON Nº 42



EIDON Nº 43



EIDON Nº 44



EIDON Nº 45



EIDON Nº 46



EIDON Nº 47



EIDON Nº 48



EIDON Nº 49

## Sumario

diciembre 2018

número **50**  
ISSN 2174 - 8292

### Editorial

Segunda navegación. **Diego Gracia** .....1

### A Fondo

- Skewed sex ratio in India, an overview of the present state of affairs. **Kamlesh Madan and Martijn H. Breuning** .....3
- La ética de las pequeñas cosas: La contención de pacientes en UCI. **Ángel Bartolomé** .....20
- Ética del valor “p”: Una oportunidad para nuevas metodologías. **Guillermo Droppelmann, Rolf Nickel, Felipe Feijoo** .....35
- Callahan y el aborto: por una ética responsable ante el aborto. **Carlos Pose** .....48
- El consultor de ética: fortalezas y debilidades. **Felipe Solsona** .....73

### En Persona

Mi tiempo en Madrid y Nueva York: una bioética sin fronteras. **Joseph J. Fins** .....81

Atraverse a ser eticista clínico: mi tiempo en Nueva York. **Diego Real de Asúa** .....88

### Deliberando

Parto natural de alto riesgo. **Silvia Mateos López** .....98

## La opinión del experto

La información sobre infecciones nosocomiales en la prensa no especializada.  
**Emilio Bouza, Esteban Palomo et al.** .....102

## Hemos Visto

*La ola.* **Rocío Núñez** .....129

## Hemos Leído

W. Astudillo, C. Mendinueta, E. Astudillo (Eds.) (2018). *Medicina paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Sexta edición. Pamplona: EUNSA, Ediciones Universidad de Navarra, S.A. **Antonio Blanco Mercadé** .....135

JR. Amor Pan, FJ. Barón Duarte, A. Regueiro García, y F. Vázquez Rivera. (2017). *Bioética y oncología. Una puerta abierta a la oportunidad*. **J. Alberto Montes Armenteros** .....141

J. Silva. (2017.) *Bioética. Um olhar bioético de quem cuida do final da vida*. Olinda, PE: Nova Presença, 2017. **Carlos Pose** .....154

## Agenda

Agenda de Actividades. **Fundación de Ciencias de la Salud** .....158

## Segunda navegación

### Diego Gracia

#### Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Ciertos números han tenido desde tiempo inmemorial connotaciones mágicas, y aunque no sea ya época de creer en ellas, sí parece que algunos números imponen. Ejemplo paradigmático de esto lo tenemos en el número 7. Por no acudir a ejemplos distintos de los médicos, es bien sabido que entre los escritos hipocráticos hay uno titulado *Sobre el número siete*, que ha dominado durante centurias, incluso milenios, el difícil arte del pronóstico. Aún quedan hoy restos de esta doctrina en múltiples tradiciones populares.

Uno de esos números mágicos, o al menos redondos, es el 50, el medio centenar. Llevar a cabo algo cincuenta veces, y más cuando ello es tan laborioso y complejo como editar una Revista, exige, cuando menos, echar la vista atrás para ver, en la distancia, el camino recorrido, y también imaginar, o mejor, proyectar las perspectivas de futuro. Todos fijamos metas a nuestra actividad: los años que deseamos vivir, el número de ventas que pretendemos hacer en una empresa, los objetivos que nos proponemos cumplir. Y cuando alcanzamos una cota, cuando damos término a aquello que nos propusimos, creemos llegado el momento de mirar hacia atrás, sometiendo a evaluación el camino recorrido y proyectando, a partir de ella, el futuro.

La revista EIDON ha llegado a su número 50. Han sido veinte años no fáciles, con una prolongada crisis económica en medio, además de otros muchos avatares sociales y científicos. Lejos de desanimarnos, esos acontecimientos nos sirvieron para reflexionar, redefinir mejor nuestros objetivos, concentrar esfuerzos y dedicarlos a lo que sabíamos hacer mejor. Y ello en cumplimiento de la meta fundamental que nos habíamos propuesto, hace ya veinte años, al fundar la Revista: servir a la sociedad española en general y al mundo de los profesionales de la salud en particular, buscando contribuir a la mejora de la calidad de la asistencia mediante programas que añadieran valor a lo ya existente. Como presidente del Patronato de la Fundación y actual director de la revista, este ha sido para mí, para todos nosotros, el objetivo: añadir valor, enriqueciendo el haber de los sanitarios españoles.

Hemos dedicado buena parte de nuestra actividad a la promoción de una nueva cultura en la toma de decisiones sanitarias, a través de los programas formativos en bioética y ética clínica y la promoción de las humanidades. Ahora, haciendo balance, vemos que la calidad de nuestros programas de formación ha sido no sólo conocida sino reconocida, y comprobamos que los profesionales sanitarios nos recompensan colaborando activamente en ellos. Es difícil echar la vista atrás y no sentir una cierta satisfacción por el camino recorrido y la tarea hecha. Hemos buscado no sólo que

estuviera hecha, sino “bien hecha”. Es conocido el espléndido final de la conferencia que Eugenio d’Ors pronunció hace ahora algo más de un siglo en la Residencia de Estudiantes de Madrid, y que llevaba por título *Aprendizaje y heroísmo*. Su último párrafo dice así: “Todo pasa. Pasan pompas y vanidades. Pasa la nombradía como la obscuridad. Nada quedará, a fin de cuentas, de lo que hoy es la dulzura o el dolor de tus horas, su fatiga o su satisfacción. Una sola cosa, Aprendiz, Estudiante, hijo mío, una sola cosa te será contada, y es tu Obra Bien Hecha”.

La revista EIDON, que nació como el órgano escrito de la Fundación, se ha convertido con el tiempo, sin renunciar a aquel primer objetivo, en la “Revista Española de Bioética”. Queremos que lo sea y estamos en camino de conseguirlo. La bioética, un movimiento que nació en los Estados Unidos a comienzos de la década de los setenta y llegó a España algo después, ha ido cobrando cuerpo en nuestro medio. Hoy es una disciplina perfectamente establecida en él y en la que además se investiga y genera conocimiento nuevo, creativo, original. Era, pues, necesario, dotarla de un buen órgano de expresión. EIDON quiere serlo, comenzó a serlo desde el primer día de la Revista, pero sobre todo lo ha sido a lo largo de sus ocho últimos años. Y esperamos que dentro de poco pueda tener el impacto nacional e internacional que la bioética española merece.

Pero no podemos convertirnos, cual nueva Lot, en estatuas de sal fosilizadas en la pura contemplación del pasado. Hay que proyectar el futuro. Y ahora, tras los avatares de estos últimos años, con nuevos bríos, EIDON quiere ampliar su espectro temático, abriendo nuevas secciones, como la que este número ofrece por vez primera, “La opinión del experto”. La mejora de la calidad de nuestro sistema de salud exige la revisión de las cuestiones más problemáticas por grupos cualificados de expertos que busquen y propongan soluciones prácticas. Todos sabemos que los avances de la medicina se han debido en buena medida a la protocolización de sus prácticas, evitando aventuras individuales que no tienen ninguna justificación y que son más propias de francotiradores que de profesionales. La ética exige seriedad y rigor. Cuando esto falla, todo lo demás huelga.

Sócrates habló en un pasaje célebre referido por Platón (*Fedón* 99d), de dos navegaciones en la vida humana, la primera y la segunda. La metáfora ha tenido fortuna, y suele echarse mano de ella en fechas señaladas como la que nos ocupa. Alcanzada una meta, hay que dar comienzo a otra. En España, fue Ortega y Gasset el que más hizo por popularizar la imagen socrática. En una ocasión muy señalada, cuando en 1932 llevó a cabo la primera edición de sus *Obras*, escribió un prólogo que finalizaba así: “Empieza, pues, nueva tarea. ¡Al mar otra vez, navecilla! ¡Comienza lo que Platón llama ‘la segunda navegación!’”.



## Skewed sex ratio in India, an overview of the present state of affairs

### Proporciones asimétricas entre sexos en la India: estado de la cuestión

**Kamlesh Madan and Martijn H. Breuning**

Department of Clinical Genetics, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands

Email: [k.madan@lumc.nl](mailto:k.madan@lumc.nl)

#### Abstract

There were 37 million more males than females in India in 2011. We review the present state of affairs as a follow up of an earlier review on the 'impact of prenatal technology on the sex ratio in India'. Government schemes such as 'Beti Bachao Beti Padhao' (BBBP) to address the problem of the skewed sex ratio, have led to limited improvement. The assessment reports, however, show that the schemes have failed because of inadequate implementation. In fact, two recent government reports show that the sex ratio at birth has increased since 2011. Sex selection continues unabated as the illegal sex selection teams continue to change their methods to avoid detection by the authorities. The emergence of non-invasive prenatal technology poses a further threat to the sex ratio in India, China and beyond. There is now empirical evidence linking the increase in violence against women to the sharp increase in sex ratio since the 1990s in India. The negative social consequences of too many men affecting both men and women are likely to worsen and will continue into the next century. Improving the economic and social status of women is the only answer in the long run but further deterioration of the sex ratio must stop. In spite of the setbacks, the BBBP scheme which addresses both these issues is the best hope. However, as for previous schemes, adhering to the guidelines and enforcing the laws remains the greatest challenge.

**Keywords:** Skewed sex ratio, Sex selection in India, NIPT for sex selection, Too many men

#### Resumen

En 2011, en la India había 37 millones de hombres más que de mujeres. Analizamos el estado de la cuestión, siguiendo un estudio anterior sobre el "impacto de las tecnologías prenatales en la proporción entre sexos en la India". Acciones gubernamentales como "Beti Bachao Beti Padhao" (BBBP) que abordan el problema de la proporción asimétrica entre sexos han producido pocas mejoras. No obstante, los informes de evaluación muestran que estas acciones no han tenido éxito dada su mala implementación. De hecho, dos informes gubernamentales recientes muestran que la desproporción entre sexos ha aumentado desde 2011. La selección por sexo continúa sin cesar, a medida que los equipos clandestinos que practican abortos cambian continuamente de métodos para evitar ser interceptados por las autoridades. La emergencia de las tecnologías no invasivas de detección prenatal representa otra amenaza a la proporción entre sexos en la India, China, etc. Ahora existen pruebas empíricas que relacionan el aumento de la violencia en contra de las mujeres con el fuerte aumento de la desproporción entre sexos a partir de los años '90 en la India. Las consecuencias sociales negativas del número excesivo de hombres, que afectan tanto a los hombres, como a las mujeres, es probable que aumenten y continúen en el próximo siglo. Mejorar el estado económico y social de las mujeres es la única respuesta a largo plazo, pero debe detenerse el aumento de la desproporción entre sexos. A pesar de los obstáculos, el programa BBBP que aborda ambos problemas es la mejor solución. No obstante, como en acciones anteriores, el mayor desafío sigue siendo el respeto de las guías y la aplicación de las leyes.

**Palabras clave:** Proporciones asimétricas entre sexos, Selección de sexo en la India, Análisis de detección prenatal no invasivo, Índice de masculinidad demasiado alto.

## Introduction

The 2011 Census of India revealed that there were 37 million more males than females in India. Shortly after these results were known, we published an overview of the impact of prenatal technologies on the sex ratio in India, including causes and consequences of the skewed sex ratio in favour of males (Madan and Breuning, 2014). Here we present the current state of affairs following the introduction of new programmes for addressing the problem and update the reader on the information that has become available since 2013.

## A note on terminology

The Sex Ratio (SR) is the ratio of males to females in a population. In general, this is about 1:1. It is usually expressed as the number of males per 100 females. The Sex Ratio at Birth (SRB) is usually about 105 but due to higher postnatal mortality of males, the SR is later expected to become close to 100. In India the SR was expressed as the number of females to 1000 males in the first official census held in British India in 1881 (History of Census, n.d.) and continues to be expressed in the same way. In this paper we use the SR as the number of males per 100 females and give the Indian SR in parentheses wherever appropriate. The Child Sex Ratio (CSR) has been given for the age group of 0 to 6 years in the Census data for the last 6 decades since 1961 (Census of India, 2011). This is helpful in the absence of birth registration. Data available since 2012 gives the SRB.

There were 37 million more males than females in India in 2011.

## The problem

The 2011 census of India revealed that the SR was 106 (943) and that the CSR was 109 (919) (Census, 2014). The SR had been going up slowly since 1901 but the CSR had increased sharply since the introduction of prenatal technologies in the 1970s from 104 (962) in 1981 to 109 (919) in 2011. In some parts of Northern India the CSR was alarmingly high, e.g., 120 (834) in the state of Haryana and 115 (871) in Delhi (Census of India, 2011). Furthermore, the problem had spread over a period of 20 years from a handful of states to most parts of the country (Jha et al., 2011). In 30 of the 35 states and union territories the CSR in 2011 had arisen with respect to 2001; it was skewed in 24 of these, including seven that hitherto had normal values (Census of India, 2011).

One of the root causes for the skewed sex ratio is a strong traditional preference for sons; women have a low status and are considered a financial burden in the highly patriarchal society (Madan and Breuning, 2014).

In 2011 there were > 37 million more males than females in India (Census of India, 2011). Population estimates from 2017 show that the figure has risen to 49 million (World fact book, 2018). Predictions for the 'marriage squeeze' (number of men seeking to be married per 100 women) present a gloomy picture (UNFPA, 2012). It will go up to >150 for about three decades with a peak in 2050. The percentage of single men at age 50 will rise and will peak at about 10% in 2065; the problem of marriage squeeze will persist till at least the end of the century (UNFPA, 2012 pp 50-54; Hesketh et al., 2011; Guilmoto 2015 p220). The above figure of > 50% more men than women seeking marriage partners is for the whole of India. The marriage squeeze is likely to be far worse in populous states and in those with long standing skewed sex ratios (Kaur, 2013). The various dire consequences of 70 million (50 million below age 20) more men than women in India and China have been well documented. These involve adverse effects not only on the physical and mental health of women but also on the wellbeing of men, who are marginalized and suffer from depression with no prospect of a normal family life (Aravamudan, 2007; UNFPA, 2012; Kaur, 2013, 2016; Madan and Breuning, 2014; Guilmoto, 2015; Zhou and Hesketh, 2017). Other far reaching social and economic consequences of too many men, as a result of more than 30 years of sex selection, are only now starting to emerge; these may go far beyond the borders of China and India (Denyer and Gowen, 2018). Stopping further deterioration of the SR and at the same time improving the status and value of women is a matter of urgency.

### Addressing the problem

India has many laws to protect women and to prevent female infanticide and foeticide: The Infanticide Regulation Act (1870); The Child Marriage Restraint Act (1929, amended 2006); The Dowry Prohibition Act (1961, amended 1985); The Pre-Natal Diagnostic Techniques, PNDT, Act of 1994 amended to the Pre-Conception Pre-Natal Diagnostic Techniques, PCPNDT, Act (2003) making sex selective abortion illegal (Madan and Breuning, 2014; Jejeebhoy et al., 2015). The Population Council has reviewed the various governmental initiatives and schemes to address the problem of sex selection and to raise the value of women in the last 30 years. Progress in bringing about any meaningful change has been limited (Jejeebhoy et al., 2015; ACHR, 2016). Poor implementation of the PCPNDT Act and other schemes has meant that the CSR in 2011 had further deteriorated with respect to 2001; but without the PCPNDT Act the CSR would have been even more skewed (Nandi and Deolalikar, 2013).

Government schemes such as 'Beti Bachao Beti Padhao' (BBBP) to address the problem of the skewed sex ratio, have failed because of inadequate implementation.

When in 2014 the new Prime Minister addressed the issue in his first independence-day speech on 15 August 2014 (Modi, 2014), it appeared that, after decades of calls for a better implementation of the laws by activists,

social workers, doctors, scientists, and other professionals in India, a turning point had been reached. On 22 January 2015 the Prime minister launched a social programme 'Beti Bachao, Beti Padhao' (Save the Daughter, Educate the Daughter, BBBP) in the state of Haryana, which has the lowest SR in the country. The pilot programme was started in 100 gender critical districts. It was later extended to 161 districts and about three years later, in November 2017, to 640 districts of India (ACHR, 2017a). The



objectives of the BBBP scheme were “to prevent gender biased sex selective elimination, to ensure survival and protection of the girl child and to ensure education of the girl child and her participation” (BBBP, 2017). Besides the actions aimed at balancing the SRB, the BBBP scheme includes a wide range of measures to raise the status of women. These moves are promising and a good step in the right direction.

Both Haryana and Punjab, two of the states with the most skewed SR, have reported significant improvement in the SRB. However, the BBBP scheme has been declared a failure, as reported by the Asian Centre of Human rights (ACHR) (ACHR 2017a; 2017b) and by the RGIC (Rajiv Gandhi Institute for Contemporary Studies) Policy watch (RGIC, 2017). The reports have described the extent of and the reasons for the failure of the BBBP scheme. These include failure to follow the guidelines, inadequate enforcement of the PCPNDT Act, inadequate monitoring and reporting, divergence/non-utilization of funds, undermining of the scheme by outside fraudsters, insufficient support for NGO workers and manipulation of figures of SRB to claim success. An audit carried out by the Comptroller and Auditor General of India (CAG) found that the SRB in a number of districts was considerably worse than the figures claimed by the authorities in Haryana (ACHR, 2017a). Nevertheless, there has been some improvement in the SRB in many districts, which may also be partly due to some of the earlier schemes (ACHR, 2017a).

As far as the position of women is concerned, the rate of child marriage has improved from 47% in 2006 to 27% in 2016; it is 29% in urban areas but still 48% in rural areas (UNICEF, 2016). On the other hand, in the ranking of the World Economic Forum gender gap index in 2017, India has slipped to 108<sup>th</sup> place out of 144 countries (from 87<sup>th</sup> in 2016) (W.E.F., 2017). India has still a long way to go in the improvement of the lives of women.

We will have to wait for the final assessment of the outcome of the BBBP till the next census in 2021. As with previous schemes, despite the commitment of the authorities, stopping further deterioration of the SR and at the same time changing the mind-set of the population of 1.3 billion remains a formidable challenge. The BBBP scheme has, in any case, raised the public awareness of the problem.

On 28 January 2015 the Supreme Court of India ordered internet search engines Google, Yahoo, and Microsoft to block advertisements for clinics that provide prenatal sex-determination services; in September 2016 the companies agreed to do so (ACHR, 2017b). In April 2017 finding a balance between the right to information and compliance with the law on advertising was still being worked out and as of December 2017 the matter was still not settled (Scroll Staff, 2017).

### **Sex selection goes on unabated**

According to a report of the Ministry of Home Affairs the general SRB of India has increased from 110 (909) in the period 2011-13 to 111 (898) in 2014 -2016; in urban areas it is 112.5 (889) (Statistical report, 2016). A health report of NITI Aayog (National Institution for Transforming India, a policy commission of the Government of India)

released in February 2018 shows that in 17 out of 21 large states the SRB has risen in the period 2013-15 with respect to 2012-14 (Niti Aayog, 2018). These data show that prenatal sex selection continues.

Although the focus is on getting the SRB in balance, particularly in the north-western states of Punjab, Haryana, Gujarat and Maharashtra with high rates of prenatal sex selection, it is important to keep in mind that SR depends also on postnatal sex selection. A recent large study published in the Lancet estimates excess mortality of girls in the age group 0 – 5 years to be 239,000 per year in the period 2000–2005. However, four large northern states, Uttar Pradesh, Bihar, Madhya Pradesh and Rajasthan, account for two-thirds of this number. It is noteworthy that sex-selective abortions and excess postnatal female mortality are observed in different regions, mostly in the north-western and northern part of India (Guilmoto et al., 2018). Prenatal

The emergence of non-invasive prenatal technology poses a further threat to the sex ratio in India, China and beyond.

sex selection has accelerated the change in SR but it did not replace the excess female mortality; large scale postnatal neglect of unwanted girls leading to death continues to contribute

to the female deficit. The impact of excess female mortality remains considerable and is equivalent to the impact of prenatal sex selection (Bongarts and Guilmoto, 2015). The ancient cultural desire to have at least one son is indeed very strong in India. Many families continue to have children till they have at least one or the desired number of boys. The annual economic survey of India published in January 2018 estimates the number of unwanted girls in India to be 21 million (Economic survey 2017-18, 2018). This does not affect the SRB but is likely to become apparent in the CSR or SR, as these girls are vulnerable to neglect.

There are indications that prenatal sex selection is going on unabated. Bhattacharya and Singh (2016, 2017) have shown that each time the government has introduced a new law or applied stricter rules for enforcing the laws, the teams providing illegal services for sex selection changed their tactics to avoid detection by the authorities. The latest adaptation to police raids as a result of the BBBP scheme is that mobile teams equipped with ultrasound machines and abortion kits operate in the night. The clandestine sex determination and the hurried abortion, if the foetus is a female, are often carried out in the dark with poor visibility. The team leaves before waiting for the abortion process to complete with the advice to go to the hospital in case of complications. This can have disastrous consequences for the health of the woman who is often under pressure from the husband's family to undergo the ordeal.

The use of drugs to change the sex of the foetus is widespread in India, especially in the states of Punjab and Haryana in Northern India (Bandyopadhyay and Singh, 2007). These sex selection drugs (SSDs) are in the form of Ayurvedic herbs or as tablets or powder derived from these herbs and are easily available from doctors, quacks, faith healers and grocery stores. The overall use is in 0.5% of pregnancies; in 10% if the first child is a girl and 40% if there are two girls. Women are made to believe that the sex of the child can be changed by taking these SSDs at around two months of pregnancy. The use of these drugs may not affect SRB but has been linked to the risk of congenital malformations (increased threefold) and still birth (increased 2.5 times). Still births occur in one in five mothers exposed to SSD. Chemical analyses of these SSDs

showed high levels of testosterone and phytoestrogens (Neogi et al., 2015, 2016, 2017). The use of SSDs illustrates the intensity of desire for sons.

The rich and the educated, who most avail of the prenatal sex selection technology (Deshpande, 2009; Jha et al., 2011; Madan and Breuning, 2014), will still have access to advertisements from the Middle East and Thailand via their social network abroad. Media reports show that many Indian and Chinese couples go abroad for sex selective abortions (Straus, 2010, Kaye and Jittapong, 2014).

The non-invasive prenatal test (NIPT) has been misused for sex-selective abortions in India since 2006 when the first commercial DNA kits for gender prediction became commercially available on the internet (Aravamudan, 2007 pp 83-86; Raaj, 2006). The Gender Mentor kit (popularly called Jantar Mantar in Punjab after the name of 18<sup>th</sup> century astronomical observatories in India, meaning instrument of calculation) was openly advertised on the internet; a sample of blood from the pregnant woman could be sent to a laboratory in the US and the result could be obtained within a few days. The accuracy of this test was disputed and the Gender Mentor is no longer on the market. In the meantime, other prenatal sex determination DNA test kits for around the 8th week of pregnancy are available on the market (Ossipenko and Szczepura, 2011). Early detection by use of home kits provides an ideal system for two reasons: first the sex determination is separated from abortion, which is legal (whereas abortion for sex selection is illegal); the second is that termination can take place before any registration of pregnancy. This way the sex selective abortion remains undetected by the authorities. While most companies specifically state that they do not supply to India and China, some others supply worldwide (Ossipenko and Szczepura, 2011). Even if the banning of adverts becomes effective, rich and educated couples in India will be able to get hold of such kits via their relatives abroad (Raaj, 2006); these kits could also be manufactured easily in India (Ossipenko and Szczepura, 2011). It should be mentioned that the NIPT test is used in India and in China for legitimate purpose of detecting genetic diseases (Verma IC, 2014, Guijie, 2016). It is the illegitimate misuse of NIPT that is a matter of concern. One cannot expect any empirical evidence of misuse of NIPT in a scientific article. This is an illegal and of necessity a clandestine activity, as has been the case for the misuse of ultrasound technology, which is still being used illegally for prenatal sex selection for more than 20 years. Any evidence will have to come from investigative journalism. There are media reports of misuse of NIPT for sex selection in Australia (Puddy, 2015) and Montenegro (Balkan insight, 2017); there also indications of its misuse in China (Pinghui, 2014) and India (Express news, 2014).

There is now empirical evidence linking the increase in violence against women to the sharp increase in sex ratio since the 1990s in India.

In a testimony before the Congressional-Executive Commission on China in December 2015, Reggie Littlejohn, President of the Women's Rights without Frontiers, stated: "Where brutal son preference meets non-invasive, early sex determination of a foetus, inevitably baby girls will be selectively aborted" (Littlejohn, 2016). Indeed, strong son preference poses the greatest challenge in India.

## NIPT in the world setting

Studies have been done in a number of countries (including India, China, Vietnam, Azerbaijan, Armenia, Georgia, Albania, Kosovo, and Montenegro) where sex selection has taken root following the availability of prenatal technology. Three essential preconditions were identified for selective abortions of girls to occur: 1) reduction in fertility, 2) availability of techniques of prenatal sex determination and 3) son preference (Guilmoto and Duthe, 2013; Guilmoto, 2015 pp 207-208; UNFPA, 2015). As the first two factors also occur in most western societies without large scale sex selection, son preference is the driving force for sex selective abortions.

The negative social consequences of too many men affecting both men and women are likely to worsen and will continue into the next century.

Demographic and Health Surveys of 61 countries have shown that nearly half of these countries, including those in the Middle East, North Africa and Sub-Saharan Africa, have a strong preference for sons (Bongarts, 2013).

At present most have normal SRB, the fertility rate is high, abortion is forbidden and/or prenatal technology is not available. If nothing is done to raise the gender equality in these countries, they have a potential for prenatal sex selection in the future, if and when reduced fertility becomes the social norm and political, economic and technical conditions allow it (Bongarts; 2013; Bongarts & Guilmoto, 2015). Countries such as Afghanistan, Pakistan, Bangladesh and Nigeria already show a deficit of females in the population despite normal SR at birth. This deficit is attributed to increased female mortality due to postnatal discrimination in nutrition and medical care or abandonment (Bongarts and Guilmoto, 2015), a situation akin to that in India and China before the advent of prenatal diagnosis.

International guidelines to prevent gender biased sex selection emphasize that efforts to limit sex selection should not limit economic, social and/or geographical access to prenatal technology for health reasons for all individuals (WHO, 2011; UNFPA, 2014, 2015). These are still applicable though they date before the rapid globalization of NIPT technology.

The global market for NIPT is driven by industry (Kamenova, 2016). The improving health facilities and the advantages of NIPT provide significant growth opportunities for the NIPT market in developing countries (Market watch, 2015). Ethical considerations and the need to regulate the use of NIPT have been stressed by many authors (Chapman and Benn, 2013; Allyse et al., 2015; Dondorp et al., 2015; Minear et al., 2015). NIPT is already commercially available in 60 countries worldwide (Allyse et al., 2015) including those with a strong son preference. These countries need to start raising gender equality and putting strict regulations for the use of NIPT now and remain vigilant that the regulations are adhered to. Once the trend for misuse of the techniques sets in, it will be very difficult to turn the clock back as is the case in India and China.

## Linking increase in crime against women to increase in SR

One form of crime against women that is a direct result of an increased SR is trafficking of women and girls (Lai-Wan et al., 2006; Davis, 2006; Stöckl et al., 2017). Reports by the United Nations and the Asian Centre for Human Rights on human trafficking in India (UNDOC, 2013; ACHR, 2017c) describe kidnapping or buying of girls in poverty-ridden villages in the Eastern and Northeastern states of India for selling as brides or as bonded labor in North Indian states of Punjab and Haryana with the greatest shortage of women. Two studies have analyzed the violence against women from conception to old age in the extremely patriarchal societies with very low status of women in these two states (Vidushy, 2016; Parihar et al., 2015). Both studies link the skewed SR with the increase in the rate of crime against women. A few studies have found a link between the skewed SR and violent crime in general (Dreze and Khera,

Improving the economic and social status of women is the only answer in the long run but further deterioration of the sex ratio must stop.

2000; Edlund et al., 2013; Barua et al., 2017). Although increase in violence against women has been repeatedly mentioned as one of the possible consequences of skewed SR, most authors have been cautious because of

insufficient evidence. However, since the high-profile fatal gang rape case in India in 2012 (Verma JS et al., 2013) that caused national outrage and got international attention, there is a spotlight on the rising crime against women. Data from the National Crime Records Bureau (NCRB) shows an increase in the reported crimes of all types against women since the 1990s (Mangoli and Devarmani, 2014; Verma A et al., 2017; Mallapur, 2015). It should be mentioned, however, that only 1% of domestic and 6% of the crime outside home is reported (Gupta, 2014). The increase in the rate of crime against women since the 1990s is now being increasingly correlated to the increase in the SR since the 1990s. However, empirical data specifically linking the two was lacking up till now. Recently Amaral and Bhalotra have provided the first causal evidence (Amaral and Bhalotra, 2017). They have matched the reported crime data from NCRB and the SR from the Census data in 258 districts spread over India over the period 1971-2011. They estimate that increase in the youth (age 20-24) SR can account for about a third of the increase in gender-based violence since 1995.

## Conclusion

According to the assessment reports, the various government policies since the last census in 2011 have failed to produce any significant improvement in the sex ratio. In fact, two sets of figures released by the government at the beginning of 2018 show that the SRB continues to increase. Sex selection goes on unabated. Its negative effects on the lives of both men and women and on the society as a whole are likely to get worse and will continue into the next century. The extent of possible social and economic consequences of too many men is only just beginning to come to light.

In spite of the setbacks, the BBBP scheme which addresses both these issues is the best hope. However, as for previous schemes, adhering to the guidelines and enforcing the laws remains the greatest challenge.



What is to be done? Many authors point out that banning of sex selective abortions in India is not the answer as it: drives the procedure underground exposing women to monetary exploitation; affects the social, physical and psychological wellbeing of women; increases the number of unwanted girls and the ill treatment of the girls and their mothers; makes it difficult for women to obtain legal abortions; interferes with the legitimate work of detecting genetic defects (Kishwar, 1993; Eklund and Purewal, 2017; Das Gupta, 2017, Bashar et al., 2018). The authorities still need to address these issues urgently. Indeed, there is a general consensus that real change in the long run can come only with targeted education of the population and improving the status and the social value of girls and women but that is an extremely slow process, while time is of the essence. It is, therefore, essential to enforce the laws to put a stop to any further deterioration of the sex ratio at the same time as implementing programmes meant to change the mind-set of the population. Excess mortality of girls needs to be given as much attention as prenatal sex selection. At present the BBBP scheme is, in spite of the drawbacks, the best hope provided there is full compliance with the guidelines (ACHR, 2017a). Those in authority need to remain as committed in the long term as all the activists and workers in health and social care are and have been.

### Acknowledgements

We thank Professor Malcolm A. Ferguson-Smith, University of Cambridge, UK and Dr. Sudip Bhattacharya, Department of Community Medicine, School of Public Health, Postgraduate Institute of Medical Education and Research, Chandigarh, India, for reading the manuscript and for their comments.

### References

- ACHR. (2016). The State of the PCPNDT Act: India's losing battle against female foeticide. *Asian Centre for Human rights*. Retrieved from <http://www.achrweb.org/>
- ACHR. (2017a). Beti Bachao Beti Padhao: India is in a state of denial. *Asian Centre for Human rights*. <http://www.achrweb.org/>
- ACHR. (2017b): Universal Periodic Review: India Fails Female Foeticide Test. *Asian Centre for Human rights*. <http://www.achrweb.org/>
- ACHR. (2017c). Female foeticide and India's bride bazar: The case of Haryana. *Asian Centre for Human rights*. <http://www.achrweb.org/>
- Allyse, M., Minear, M.A., Berson, E., Sridhar, S., Rote, M., Hung, A., & Chandrasekharan, S. (2015). Non-invasive prenatal testing: a review of international implementation and challenges. *Int J Womens Health* 7, 113–126. Retrieved from <https://doi.org/10.2147/IJWH.S67124>

Amaral, S., & Bhalotra, S., (2017) Population sex ratios and violence against women: The long-run effects of sex selection in India. Retrieved from <https://www.iser.essex.ac.uk/research/publications/working-papers/iser/2017-12.pdf>

Aravamudan, G. (2007). *Disappearing Daughters: The Tragedy of Female Foeticide*. Penguin Books New Delhi, India.

Balkan insight. (2017). Montenegro's Open Secret: Illegal Gender-Tests for Unborns. Retrieved from <http://www.balkaninsight.com/en/article/montenegro-s-open-secret-illegal-gender-tests-for-unborns-09-27-2017>

Bandyopadhyay, S., & Singh, A. J. (2007). Sex selection through traditional drugs in rural north India. *Indian Journal of community medicine* 32, 32-34. doi: 10.4103/0970-0218.53390

Barua, R., Goel, P., & Sane, R. (2017). The Effect of Age-Specific Sex Ratios on Crime: Instrumental Variable Estimates from India. *National Institute of Public Finance and Policy New Delhi working paper 214*. Retrieved from <http://www.nipfp.org.in/publications/working-papers/1807/>

Bashar, M. A., Bhattacharya, S., & Singh, A. (2018). Unsafe abortions in India: removing the bottlenecks. *Int J Med Public Health* 8, 42-44. doi:10.5530/ijmedph.2018.1.9

BBBP. (2017). *Beti Bachao Beti Padhao (Save the daughter educate the daughter) social campaign of the Government of India*. Retrieved from [www.wcd.nic.in/sites/default/files/BBBP\\_0.pdf](http://www.wcd.nic.in/sites/default/files/BBBP_0.pdf)

Bhattacharya, S., & Singh, A. (2016). Changing strategies of female foeticide in India: a never ending story. *Int J Community Med Public Health*. 3, 2672-2676. Retrieved from <http://www.ijcmph.com/index.php/ijcmph/article/view/273>

Bhattacharya, S., & Singh, A. (2017). 'The more we change, the more we remain the same': female foeticide continues unabated in India. *BMJ Case Rep*. doi:10.1136/bcr-2017-220456

Bongaarts, J. (2013). The Implementation of Preferences for Male Offspring. *Popul Dev Rev* 39, 185–208. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1728-4457.2013.00588.x>

Bongaarts, J., & Guilmo, C.Z. (2015). How Many More Missing Women? Excess Female Mortality and Prenatal Sex Selection 1970–2050. *Popul Dev Rev* 41, 241–269. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1728-4457.2015.00046.x>

Census. (2014). Census 2011 final data of planning commission. *Databook Dec 2014* Retrieved from <http://Census 2011 final data Databook Dec 2014 307 pdf>

Census of India (2011). Gender Composition of the population. Retrieved from [http://www.censusindia.gov.in/2011-prov-results/data\\_files/india/Final\\_PPT\\_2011\\_chapter5.pdf](http://www.censusindia.gov.in/2011-prov-results/data_files/india/Final_PPT_2011_chapter5.pdf)

Chapman, A.R., & Benn, P.A. (2013). Noninvasive prenatal testing for early sex identification: A few benefits and many concerns. *Perspect Biol Med* 56, 530–547. DOI: 10.1353/pbm.2013.0034

Das Gupta, M. (2017). Is banning sex-selection the best approach for reducing prenatal discrimination? *Working paper Maryland Population Research Center pwp-mprc-2017-003*. Retrieved from <https://www.popcenter.umd.edu/research/working-papers/papers/pwp-mprc-2017-003/view>

Davis, K. (2006). Brides, Bruises and the Border: The Trafficking of North Korean Women into China. *SAIS Rev Intl Affairs*, 26, 131-141. doi.org/10.1353/sais.2006.0004

Denyer, S. & Gowen, A. (2018). Too many men. *Washington Post* 18 April 2018. Retrieved from [https://www.washingtonpost.com/graphics/2018/world/too-many-men/?utm\\_term=.33f18ccc4f24](https://www.washingtonpost.com/graphics/2018/world/too-many-men/?utm_term=.33f18ccc4f24)

Deshpande, J.D., Phalke, D.B., & Phalke, V.D. (2009). Prenatal sex determination: issues and concerns. *Pravara Med Rev* 1, 4–6. Retrieved from <http://www.pravara.com/pmr/pmr-1-1-2.pdf>

Dondorp, W., de Wert, G., Bombard, Y., Bianchi, D.W., Bergmann, C., Borry, P.,... et al. (2015). Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening. *Eur J Hum Genet* 23, 1438–1450. doi: 10.1038/ejhg.2015.57

Dreze, J., & Khera, R. (2000). Crime, gender, and society in India: Insights from homicide data. *Popul Dev Rev* 26, 335-352. Retrieved from <https://pdfs.semanticscholar.org/60c4/fcf94fbf733f0c77296d4bd1e2e90fd9ca6e.pdf>

Economic survey 2017-18. (2018). Gender and Son Meta-Preference: Is Development Itself an Antidote? *Economic survey 2017-18, chapter 7*. Retrieved from <https://www.scribd.com/document/375811915/102-118-Chapter-07-ENGLISH-Vol-01-2017-18>

Edlund, L., Li, H., Yi, J., & Zhang, J. (2013). Sex ratios and crime: Evidence from China. *Rev Econ Stat* 95, 1520-1534. Retrieved from [www.columbia.edu/~le93/EdlundLiYiZhang13.pdf](http://www.columbia.edu/~le93/EdlundLiYiZhang13.pdf)

Eklund, L., & Purewal, N. (2017). The bio-politics of population control and sex-selective abortion in China and India. *Feminism & Psychology* 27, 34–55. DOI: 10.1177/0959353516682262

Express News Service. (2014). To check foeticide, BMC to act against path labs that facilitate blood tests. *Express news service*. Retrieved from

<http://indianexpress.com/article/cities/mumbai/to-check-foeticide-bmc-to-act-against-path-labs-that-facilitate-blood-tests/>

Guijie, Q., Jianping, Y., Baosheng, H., Heng, L., Wanru, G., Chong, S., & Lirong, Y. (2016). Noninvasive prenatal testing in routine clinical practice for a high-risk population. *Medicine* 95, 41(e5126). Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1097/MD.0000000000005126>

Guilmoto, C.Z. (2015). The Masculinization of Births, Overview and Current Knowledge. *Population 70 number 2 English edition, Translated by James Tove*. Retrieved from [DOI : 10.3917/popu.1502.0201](https://doi.org/10.3917/popu.1502.0201)

Guilmoto, C.Z., & Duthé, G. (2013). Masculinization of births in Eastern Europe. *Population and Societies n° 506 n° ISSN 01847783*. Retrieved from <https://www.ined.fr/en/publications/population-and-societies/>

Guilmoto, C.Z., Saikia N., Tamrakar V., & Bora J.K. (2018). Excess under-5 female mortality across India: a spatial analysis using 2011 census data. *Lancet Glob Health* 6: e650–58. Doi: [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30184-0](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30184-0)

Gupta, A. (2014). Reporting and incidence of violence against women in India. *Research Institute for Compassionate economics*. Retrieved from <http://riceinstitute.org/research/reporting-and-incidence-of-violence-against-women-in-india/>

Hesketh, T., Lu, L., & Xing, Z.W. (2011). The consequences of son preference and sex-selective abortion in China and other Asian countries. *CMAJ* 183:1374-7. DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.101368>

History of Census of India.(n.d.). Drop-in-Article on Census - No.5. *Office of the Registrar General & Census Commissioner, India, Ministry of Home Affairs, Government of India*. Retrieved from [http://censusindia.gov.in/Ad\\_Campaign/drop\\_in\\_articles.html](http://censusindia.gov.in/Ad_Campaign/drop_in_articles.html)

Jejeebhoy, S.J., Basu, S., Acharya, R., & Zavier, A.J.F. (2015). Gender-biased sex selection in India: a review of the situation and interventions to counter the practice. *Population Council, New Delhi, India*. Retrieved from [https://assets.publishing.service.gov.uk/media/57a0897eed915d3cfd000284/61192\\_India\\_Lit\\_Review\\_Sex\\_Selection.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/media/57a0897eed915d3cfd000284/61192_India_Lit_Review_Sex_Selection.pdf)

Jha, P., Kesler, M.A., Kumar, R., Ram, F., Ram, U., Aleksandrowicz, L., Bassani, D. G., Chandra, S., & Banthia. J. K. (2011). Trends in selective abortions of girls in India: analysis of nationally representative birth histories from 1990 to 2005 and census data from 1991 to 2011. *Lancet* 377, 1921–1928. [doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60649-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60649-1)

Kamenova, K., Ravitsky, V., McMullin, D., & Caulfield, T. (2016). 'Media portrayal of non-invasive prenatal testing: a missing ethical dimension'. *Journal of Science Communication* 15. Retrieved from [https://jcom.sissa.it/archive/15/02/JCOM\\_1502\\_2016\\_A03](https://jcom.sissa.it/archive/15/02/JCOM_1502_2016_A03)

Kaur, R. (2013). Mapping the Adverse Consequences of Sex Selection and Gender Imbalance in India and China. *Econ Polit Weekly* 48 (35), 37-44.

Kaur, R. (2016). Too many men and too few women: Social consequences of Gender imbalance in India and China. *Orient BlackSwan Private Limited*, New Delhi India.

Kaye, B., & Jittapong, K. (2014). In Thailand, baby gender selection loophole draws China, HK women to IVF clinics. *Reuters Health news*. Retrieved from <https://www.reuters.com/article/us-thailand-ivf-gender-selection/in-thailand-baby-gender-selection-loophole-draws-china-hk-women-to-ivf-clinics-idUSKBN0FK2H020140715>

Kishwar, M. (1993). Abortion of female fetuses: is legislation the answer? *Reprod Health Matters* 2, 113–115.

Lai-wan, C.C., Blyth, E., & Hoi-Yan, C.C. (2006). Attitudes to and practices regarding sex selection in China. *Prenat Diagn* 26, 610–613. Doi:10.1002/pd.1477

Littlejohn, R. (2016). Two-Child Policy Abuses: WRWF Files Complaint Against China at the United Nations. *Womens rights without frontiers* Retrieved from <http://www.womensrightswithoutfrontiers.org/blog/two-child-policy-abuses-wrwf-files-complaint-against-china-at-the-united-nations/>

Madan, K., & Breuning, M.H. (2014). Impact of prenatal technologies on the sex ratio in India: an overview. *Genet Med* 16, 425–432. Doi:10.1038/gim.2013.172

Mallapur, C. (2015). Crimes against women reported every two minutes in India. *Scroll In* 5 Sept 2015. Retrieved from <https://scroll.in/article/753496/crimes-against-women-reported-every-two-minutes-in-india>

Mangoli, R.N., & Devarmani, N. G. (2014). A Critical Evaluation of Violence against Women in India *International Journal of Criminology and Sociological Theory* 7, 1-10. Retrieved from <https://ijcst.journals.yorku.ca/index.php/ijcst/article/download/39714/35962>

Market watch. (2015). Global Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT) Market is Expected to Grow at 17.6% CAGR During 2015 – 2020. *Market Watch*. Retrieved from <https://www.marketwatch.com/story/global-non-invasive-prenatal-testing-nipt-market-is-expected-to-grow-at-176-cagr-during-2015---2020-2015-11-19-82033153>

Minear, M.A., Alessi, S., Allyse, M., Michie, M., & Chandrasekharan, S. (2015). Noninvasive Prenatal Genetic Testing: Current and Emerging Ethical, Legal, and Social Issues. *Annu. Rev. Genomics Hum Genet* 16, 369–98. doi:10.1146/annurev-genom-090314-050000

Modi, N. (2014). Narendra Modi's first Independence Day speech: Full text. *India Today* 15 August 2014. Retrieved from <http://indiatoday.intoday.in/story/narendra-modi-independence-day-speech-full-text-red-fort/1/377299.html>



Nandi, A., & Deolalikar, A.B. (2013). Does a legal ban on sex-selective abortions improve child sex ratios? Evidence from a policy change in India. *J Dev Economics* 103, 216–228. DOI: 10.1016/j.jdeveco.2013.02.007

Neogi, S. B., Negandhi, P.H., Ganguli, A., Chopra, S., Sandhu, N., Gupta, R. K., Zodpey, S., Singh, A., Singh, A., & Gupta, R. (2015). Consumption of indigenous medicines by pregnant women in North India for selecting sex of the foetus: what can it lead to? *BMC Pregnancy and Childbirth* 15, 208. doi: [10.1186/s12884-015-0647-4](https://doi.org/10.1186/s12884-015-0647-4)

Neogi, S. B., Negandhi, P., Chopra, S., Das, A. M., Zodpey, S., Gupta, R. K., & Gupta, R. (2016). Risk Factors for Stillbirth: Findings from a Population-Based Case–Control Study, Haryana, India. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 30, 56–66. doi: 10.1111/ppe.12246

Neogi, S. B., Zodpey, S., Negandhi, P., & Gupta, R. (2017). Use of Sex Selection Techniques for Social Reasons: A Menace. *Indian Pediatr* 54: 99-101. Retrieved from <http://www.indianpediatrics.net/feb2017/feb-99-101.htm>

NITI Aayog. (2018). Sex Ratio. *National Institution for Transforming India, Government of India*. Retrieved from <http://niti.gov.in/content/sex-ratio-females-1000-males#>

Osipenko, L., & Szczepura, A. (2011). Non-invasive fetal sexing: medical test or a new tool for sex selection? *Diversity in Health and Care* 8, 37–44. Retrieved from <http://diversityhealthcare.imedpub.com/noninvasive-fetal-sexing-medical-test-or-a-new-tool-for-sex-selection.php?aid=1911>

Parihar, A., Devi, N., Kaur, A., & Sharma, S. (2015). Crime against women in Haryana: An analysis. *Int J Humanities and Social Science Invention* 4 (11), 16-24. Retrieved from <http://www.ijhssi.org>

Pinghui, Z. (2014). Zhejiang man arrested for arranging sex tests in Hong Kong for pregnant mainland women. *South China Morning Post April 18, 2014*. <http://www.scmp.com/news/china/article/1486420/zhejiang-man-arrested-arranging-sex-tests-hong-kong-pregnant-mainland>

Puddy, R. (2015). Non-invasive prenatal testing 'being used for gender selection'. *The Australian* Retrieved from <https://www.theaustralian.com.au/news/health-science/noninvasive-prenatal-testing-being-used-for-gender-selection/news-story/6a45756a3d5f235d700e2370537abb4d>

Raaj, N. (2006). Home sex-test kits sold over the Net. *Times of India*. Retrieved from <https://timesofindia.indiatimes.com/india/Home-sex-test-kits-sold-over-the-Net/articleshow/1889094.cms>

RGIC policy watch. (2017). Implementation Failures: 'Beti Bachao Beti Padhao'. *RGIC policy watch* 5 (39). Retrieved from [http://www.rgics.com/wp-content/uploads/policy-watch/PW\\_5.39%20\(May%202017\).pdf](http://www.rgics.com/wp-content/uploads/policy-watch/PW_5.39%20(May%202017).pdf)

Scroll Staff. (2017). SC tells Centre's agency to meet internet giants, remove online ads on sex determination. *Scroll In 13 Dec 2017*. Retrieved from <https://scroll.in/latest/861341/sc-tells-centres-agency-to-meet-internet-giants-remove-online-ads-on-sex-determination>

Statistical report. (2016). Trend of birth rate 2016. *Office of the Registrar General & Census Commissioner, India Ministry of Home Affairs, Government of India*. Retrieved from [http://www.censusindia.gov.in/vital\\_statistics/SRS\\_Reports\\_2016.html](http://www.censusindia.gov.in/vital_statistics/SRS_Reports_2016.html)

Stöckl, H., Kiss, L., Koehler, J., Dong, D.T., Zimmerman, C. (2017). Trafficking of Vietnamese women and girls for marriage in China. *Global Health Research and Policy* 2, 28. DOI 10.1186/s41256-017-0049-4

Straus, R.R. (2010). To ensure prized baby boy, Indians flock to Bangkok. *Times of India 27 Dec 2010*. Retrieved from <https://timesofindia.indiatimes.com/India/To-ensure-prized-baby-boy-Indians-flock-to-Bangkok/articleshow/7169495.cms>

UNDOC. (2013). India assessment on Human trafficking. *United Nations Office on Drugs and Crime report 2013*. Retrieved from [https://www.unodc.org/southasia/frontpage/2013/July/india\\_country-assessment-highlights-status-of-victim-assistance-and-criminal-justice-initiatives-on-anti-human-trafficking.html](https://www.unodc.org/southasia/frontpage/2013/July/india_country-assessment-highlights-status-of-victim-assistance-and-criminal-justice-initiatives-on-anti-human-trafficking.html)

UNFPA. (2012). Sex Imbalances at Birth: Current trends, consequences and policy implications. *United Nations Population Fund 2012. UNFPA Asia and Pacific Regional Office, Bangkok*. Retrieved from <http://www.unfpa.org/publications/sex-imbalances-birth>

UNFPA. (2014). UNFPA guidance note on prenatal sex selection. *United Nations Population Fund 2014*. Retrieved from [https://www.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/guidenote\\_prenatal\\_sexselection.pdf](https://www.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/guidenote_prenatal_sexselection.pdf)

UNFPA. (2015). Preventing Gender biased sex selection in Eastern Europe and Central Asia. *United Nations Population Fund brief 4*. Retrieved from [https://www.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/GBSS%20Brief\\_WEB.pdf](https://www.unfpa.org/sites/default/files/resource-pdf/GBSS%20Brief_WEB.pdf)

Unicef. (2016). Child marriage. *Unicef India*. Retrieved from <http://unicef.in/Whatwedo/30/Child-Marriage>

Verma, A., Qureshi, H., & Kim, J. Y. (2017). Exploring the trend of violence against women in India. *International Journal of Comparative and Applied Criminal Justice* 41, 3-18. <https://doi.org/10.1080/01924036.2016.1211021>

Verma, I.C. (2014). Noninvasive Prenatal Testing: The Indian Perspective. *Journal of Fetal Medicine* 1, 113-118. Retrieved from <https://link.springer.com/article/10.1007/s40556-014-0025-8>.

Verma, J.S., Seth, L., & Subramaniam, G. (2013). Report of the committee on Amendments to Criminal law January, 23 2013. *Government report*. Retrieved via Google: Justice Verma committee Report-PRS.

Vidushy, V. (2016). Crime against women in Punjab: An analysis. *Int J App Res* 2016; 2(5), 445-447. Retrieved via Google: ISSN Print: 2394-7500.

WHO. (2011). Preventing gender-biased sex selection: An interagency statement OHCHR, UNFPA, UNICEF, UN Women and WHO. *Geneva: World Health Organization*. Retrieved from [whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241501460\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241501460_eng.pdf)

World fact book. (2018). People and society: India. *The World Fact Book, Central Intelligence Agency*. Retrieved from <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/in.html>

W.E.F. (2017). India slips 21 slots on WEF Gender Gap index 2017. *World Economic Forum: The global gender gap report 2017*. Retrieved from <http://www.thehindu.com/news/national/india-slips-21-slots-occupy-108th-rank-on-wef-gender-gap-index-2017/article19966894.ece>

Zhou, X., & Hesketh, T. (2017). High sex ratios in rural China: declining well-being with age in never-married men. *Philosophical Transactions of the Royal Society B Biological Sciences*. Retrieved from <http://rstb.royalsocietypublishing.org/content/372/1729/20160324>

## La ética de las pequeñas cosas. La contención de pacientes en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI)

### *The Ethics of Little Things. Patient Containment in the ICU*

Ángel Bartolomé

Hospital San Juan de la Cruz.

Úbeda, Jaén

E-mail: [abartols@gmail.com](mailto:abartols@gmail.com)

#### Resumen

La contención de los pacientes exige una cuidadosa valoración de riesgos y beneficios, precisa de información veraz y, si es posible, del consentimiento previo del paciente o de sus representantes, y debe ajustarse al principio de proporcionalidad en cuanto a que la medida adoptada sea necesaria, idónea y previsiblemente ofrezca más beneficios que perjuicios. En las UCIs, que se sitúan habitualmente a la cabeza en cuanto a proporción de pacientes contenidos respecto al número total de pacientes, es necesario reducir el uso de las medidas de contención para evitar provocar daño físico y moral a los pacientes y malestar moral a los profesionales de la salud.

**Palabras clave:** Bioética, Ética clínica, UCI, Contención de pacientes.

#### Abstract

Patient containment requires a careful risk-benefit assessment, needs to be based on accurate information and, if possible, on the patient's (or proxies') informed consent, and must respect the principle of proportionality so as to ensure that the measure is necessary, suitable and causes more benefit than harm. In ICUs, where usually the most cases of patient containment occur, it is necessary to reduce the use of containment measures in order to avoid causing physical or moral harm to patients, as well as moral discomfort to healthcare professionals.

**Keywords:** Bioethics, Clinical Ethics, ICU, Patient containment.

## Introducción

Las vacunas merecen una destacada valoración entre las iniciativas sanitarias que la humanidad ha desarrollado durante toda la historia. El uso de medios físicos o farmacológicos para controlar o limitar el movimiento de los pacientes con trastorno del comportamiento forma parte de la asistencia a personas enfermas prácticamente desde el inicio de la actividad médica. Basta pensar en los enfermos mentales para desplegar un amplio catálogo de medidas de sujeción que solo después del advenimiento de los neurolépticos han dejado de ser habituales en la atención psiquiátrica. También en la 2ª mitad del siglo XX, la promulgación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y posteriormente el Catálogo de Derechos de los Pacientes de la Asociación Americana de Hospitales en EE. UU. (1969) dieron paso a un cambio copernicano en la relación médico paciente, que de ser eminentemente paternalista se abrió a favorecer la decisión del paciente como sujeto autónomo, otorgándole la potestad de consentir o rechazar las actuaciones propuestas por el médico. En este escenario mucho más autonomista no cabe duda de que la contención de los pacientes presenta una carga ética de primera magnitud por soslayar precisamente esos derechos que fundamentan la relación clínica.

La contención de los pacientes presenta una carga ética de primera magnitud.

La medicina intensiva no ha sido ajena a este desarrollo, incluso en muchos aspectos ha estado en vanguardia, y resulta sorprendente cómo, a pesar de

repetidas llamadas de atención sobre el uso quizá excesivo de medidas de contención física en las UCIs, sigue siendo una práctica habitual en muchos hospitales de todo el mundo. Solo recientemente, y en consonancia con otras iniciativas para moderar o eliminar el uso de sujeciones en otros grupos de pacientes (ancianos, pacientes con demencia, discapacitados), los profesionales de la UCI han puesto en marcha proyectos destinados a minimizar en lo posible esta práctica.

En nuestro país, la SEMICYUC incluye el uso adecuado de la contención (física y farmacológica) entre los indicadores de calidad en la asistencia del paciente crítico <sup>(1)</sup>, aconsejando el desarrollo de un procedimiento específico de contención que incluya indicaciones y tipos de contención y normas de seguimiento de los pacientes contenidos, reservando la prescripción de contenciones al criterio médico.

## Estado de la cuestión

La *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations* define la contención de pacientes como “el uso de procedimientos físicos o mecánicos dirigidos a limitar los movimientos de una parte del cuerpo del paciente con la finalidad de controlar sus actividades físicas y evitar lesiones que se pueda hacer a sí mismo o a otros”. Además, considera un evento centinela en cuanto a la seguridad del paciente la ocurrencia de un accidente en un paciente contenido y recomienda una revisión en profundidad de los procedimientos seguidos por la organización si tal hecho se produce. Así pues, esta definición presupone (1) que la intención primaria de la



restricción de movimientos del paciente es evitar un daño a sí mismo o a otros, y (2) que el paciente por sí mismo es incapaz de controlar su actividad física y por tanto la

En general, las UCIs están a la cabeza en la aplicación de medidas de contención de pacientes.

contención se hace sin su consentimiento. La contención momentánea del paciente o la iniciada con una intención diferente (¿punitiva?) quedarían excluidas de la definición.

Del mismo modo, el uso de medios farmacológicos para asegurar la colaboración del paciente en el tratamiento puede considerarse una medida de contención.

Una revisión general de la literatura sobre medidas de restricción de movimientos de pacientes en hospitales de agudos sitúa a las unidades de cuidados intensivos habitualmente a la cabeza en cuanto a proporción de pacientes contenidos respecto al número total de pacientes, si bien se aprecia una gran variabilidad entre UCIs, entre hospitales y entre países. Por otro lado, y restringiendo la búsqueda a los pacientes contenidos en UCI, es llamativo que durante muchos años la preocupación fundamental entre los médicos investigadores fuera describir las características epidemiológicas de los pacientes sometidos a restricción física y los factores de riesgo asociados a la misma, especialmente en lo referente a la retirada no planeada del tubo endotraqueal, mientras que los profesionales de enfermería reclamaban atención sobre el uso tal vez abusivo de medios de contención física, la conveniencia de reducirlos y los elementos afectivos y relacionales ligados a su uso. Es decir, a los médicos les preocupaban sobre todo los aspectos cuantitativos, mientras que los enfermeros focalizaban su atención también en aspectos cualitativos, incluyendo la toma de decisiones sobre contención física.

La aceptación de las contenciones por los pacientes y sus familiares va unida a una buena y reiterada información, a la percepción de seguridad que aportan y a la confianza en los profesionales.

Es conveniente señalar algunas de las conclusiones más consistentes que se han clarificado respecto del tema que nos ocupa:

- Su uso es habitual en pacientes agitados y en pacientes con delirium.
- En general son pacientes de mayor edad y que reciben más dosis de sedantes, analgésicos y antipsicóticos que la población general de la UCI.
- Si se comparan pacientes contenidos y no contenidos en ventilación mecánica, estos últimos reciben dosis más altas de sedantes y analgésicos.
- La principal razón de su uso es evitar la retirada de dispositivos, sobre todo el tubo endotraqueal.
- El método más frecuentemente utilizado es la muñequera blanda.
- La mayor parte de las veces la iniciativa para la contención parte de enfermería, y raras veces es ratificada por el médico.
- El registro en la historia clínica es muy irregular, igual que la información al paciente y a las familias.
- No existe evidencia concluyente de que la contención física de pacientes sea útil para prevenir la retirada del tubo endotraqueal.

- La contención física de los pacientes no está exenta de problemas, tanto físicos (erosiones, heridas, lesiones vasculares y nerviosas...), como psicológicas (ansiedad, miedo, delirium, agitación, depresión, estrés postraumático...).
- La tendencia al uso de menos dosis de sedantes (sedación consciente) podría incrementar el uso de medidas de restricción física.
  
- La aceptación de las contenciones por los pacientes y sus familiares va unida a una buena y reiterada información, a la percepción de seguridad que aportan y a la confianza en los profesionales.
- La mala aceptación de las contenciones se debe fundamentalmente a una información deficiente y a los sentimientos negativos que generan.
- La aplicación de contenciones genera sentimientos de extrañeza, rabia, ira, agobio, fastidio, privación de libertad y resignación en los pacientes, así como de pena, dolor y lástima en la familia.
- Los profesionales de enfermería
  - entienden las contenciones como un elemento de seguridad, tanto para el paciente como para ellos mismos, aunque también advierten un contenido de amenaza para el paciente que socava su rol cuidador. Asimismo, advierten que pueden producir lesiones y a veces aumentan la agitación de los pacientes, y que pueden existir motivaciones espurias para su uso.
  - señalan igualmente que por regla general son ellos quienes deciden utilizar la contención, mientras el médico se inhibe de su indicación. Advierten sin embargo un déficit de formación en este aspecto y una toma de decisiones subóptima basada más en la experiencia y la intuición que en la evidencia disponible.
  - experimentan sentimientos contradictorios: culpa, rechazo, depresión, miedo, indefensión, abandono, tranquilidad, satisfacción por un trabajo bien hecho, etc., y en última instancia aplanamiento emocional o insensibilización respecto de una práctica rutinaria.
  - reconocen la falta de alternativas más allá de la contención farmacológica, siendo el acompañamiento familiar de dudosa utilidad.
  - en general ven necesario una visión holística del paciente y un uso sistemático de estrategias de valoración global del mismo (dolor, sedación, delirium...) para promover su bienestar antes de sujetarlo sin más.
  - también ven necesario una protocolización de la contención que incluya el registro sistemático para evitar su invisibilización y su conceptualización como excepcional.
  - algunos profesionales de enfermería reclaman que la contención debería ser una prescripción enfermera, si bien esto conlleva una responsabilidad consecuente que sería necesario asumir.

## Marco normativo

En España no existe una regulación específica del uso de medios de contención en el ámbito sanitario. Muchos hospitales y especialmente los servicios de salud mental disponen de protocolos ad-hoc, pero carecen de valor normativo.

Esto no significa, en absoluto, que los profesionales tengan el privilegio de disponer a su antojo de las medidas de restricción con sus pacientes. Más bien al contrario, dado que los derechos afectados por la restricción de movimientos de las personas están en la base del ordenamiento jurídico de nuestro país y de los países de nuestro entorno, hemos de remitirnos a nuestra legislación básica y a convenios internacionales sobre derechos humanos ratificados por el Estado como orientadores de nuestros actos en este campo. Así hemos de mencionar:

En España no existe una regulación específica del uso de medios de contención en el ámbito sanitario.

- *Constitución española de 1978*. Artículo 1.1 que proclama la libertad como uno de los valores superiores de nuestro ordenamiento jurídico.
- *Constitución española de 1978*. Artículo 10 que reconoce que la dignidad humana y el libre desarrollo de la personalidad son fundamento del orden político y de la paz social.
- *Constitución española de 1978*. Artículo 15, que declara el derecho de todos a la integridad física y moral y a no recibir tratos inhumanos o degradantes.
- *Constitución española de 1978*. Artículo 17, que establece el derecho a la libertad física de las personas.
- *Constitución española de 1978*. Artículo 43, que declara el derecho a la protección de la salud.
- *Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad*. Artículo 10, que establece el respeto a la personalidad, la dignidad humana y la intimidad, sin que pueda haber discriminación por razón de discapacidad, etc., y reconoce el derecho de los pacientes a la libre elección entre las distintas opciones terapéuticas.
- *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*. Artículos 8 y 9 que regulan el consentimiento informado y las excepciones al mismo.
- *Ley 1/2000 de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil*. Artículo 763 sobre internamientos no voluntarios por razón de trastornos psíquicos. Establece que el internamiento por razón de trastorno psíquico de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí misma requerirá autorización judicial previa a dicho internamiento. Si por razones de urgencia la medida fuera adoptada de inmediato, el responsable del centro deberá comunicarlo al tribunal competente en un plazo no superior a 24 horas. (El Tribunal Constitucional, en su sentencia 132/2010, establece la inconstitucionalidad parcial de este artículo, aunque no acuerda la nulidad del mismo, instando al legislador a una regulación de dicha medida mediante ley orgánica, pues afecta a derechos fundamentales de los ciudadanos). En ausencia de regulación específica, este artículo sirve por analogía o supletoriedad para

el internamiento forzoso de ancianos en residencias, así como para la utilización de medidas de contención en pacientes y usuarios de centros sociales.

- *Código Penal*. Artículos 147, 148 y 153 del Título III referidos a lesiones. Del Título VI de delitos contra la libertad el artículo 169 sobre amenazas y el artículo 172 sobre coacciones. Del Título VII el artículo 173 sobre torturas y otros delitos contra la integridad moral. Del Título XII los artículos 226 y 299 en relación con el abandono de familia, menores o personas con discapacidad necesitadas de especial protección.
- *Ley Orgánica 8/2015 de modificación del sistema de protección de la infancia y adolescencia* que regula por primera vez la aplicación de medidas de sujeción mecánica al menor que se regirán por los principios de excepcionalidad, necesidad, provisionalidad y prohibición del exceso, aplicándose con la mínima intensidad y por el tiempo estrictamente necesario, llevándose a cabo con el debido respeto a la dignidad, privacidad y derechos del menor.
- *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*, firmado en Oviedo el 4 de abril de 1997 y ratificado por España el 1 de enero del 2000. Establece que el interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad, siendo así que una intervención en el ámbito de la salud solo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Asimismo, solo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para otorgar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo, y con la autorización previa de un representante, una autoridad, o una persona o institución designadas por la ley. Con respecto a las personas con trastornos mentales, establece que la persona que sufra un trastorno mental grave solo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno cuando la ausencia de este tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud. El ejercicio de estos derechos estará limitado por las necesidades de una sociedad democrática en materia de seguridad pública, prevención de infracciones penales, protección de la salud pública o la protección de los derechos y libertades de las demás personas que estén previstos en la ley.
- *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO del 2005*. En su artículo 8 dice: “Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos”.

El objetivo de la contención es facilitar el óptimo cuidado del paciente.

Además de esta normativa, hemos de contemplar aquella que regula la actuación de los profesionales, tanto desde el derecho positivo como desde la deontología:

- *Ley 44/2003, de 21 de noviembre, Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias*, que establece el deber de los profesionales de respetar la

personalidad, dignidad e intimidad de las personas a su cuidado y el deber de respetar la participación de los mismos en la toma de decisiones que les afecten, y en todo caso de ofrecer una información suficiente y adecuada para que aquellos puedan ejercer su derecho al consentimiento sobre dichas decisiones.

- *Código deontológico del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos*. Artículos 5, 12 y 60.
- *Código Deontológico de la Enfermería Española*. Capítulo II artículos 4-8; capítulo III artículos 14 y 15; capítulo VIII artículos 43 y 45; capítulo IX artículos 47, 48 y 49; capítulo X artículos 52-61.
- La Comisión Central de Deontología de la OMC ha publicado una declaración específica sobre contención mecánica de pacientes (8).

Por último, y ya en el ámbito de los cuidados intensivos, hemos de incorporar dos referencias de sociedades que tratan específicamente este problema:

- *Clinical practice guidelines for the maintenance of patient physical safety in the intensive care unit: Use of restraining therapies*. American College of Critical Care Medicine Task Force 2001-2002, cuyas recomendaciones se recogen en el documento de estándares y recomendaciones de las unidades de cuidados intensivos del Ministerio de Sanidad y Política Social de EE.UU. del 2010:
  - ✓ Se recomienda que la institución y el profesional promuevan el desarrollo de prácticas seguras en relación con el uso de sistemas de restricción.
  - ✓ Se recomienda la evaluación del paciente para determinar si el tratamiento de un problema evitaría la necesidad de utilizar medidas de restricción.
  - ✓ Se recomienda documentar en la historia clínica la utilización de sistemas de retención y el motivo. Las órdenes de restricción deberían tener una duración limitada a un período de 24 horas. Si es preciso continuar con las medidas de restricción deben ordenarse por escrito y considerar reducirlas o suspenderlas cada ocho horas.
  - ✓ Se recomienda controlar el desarrollo de complicaciones de las medidas de restricción cada cuatro horas como mínimo, y más frecuentemente si el paciente está agitado o si está clínicamente indicado. Cada evaluación de complicaciones debe ser documentada en la historia clínica.
  - ✓ Se recomienda facilitar al paciente / familiar información periódica sobre la necesidad y la naturaleza del tratamiento de restricción.
  - ✓ Se recomienda elegir la opción de terapia de restricción menos agresiva, capaz de optimizar la seguridad del paciente, su comodidad y dignidad.
  - ✓ Los analgésicos, sedantes y neurolépticos utilizados para el tratamiento del dolor, ansiedad, o alteraciones psiquiátricas en la UCI deben ser utilizados como fármacos para reducir la necesidad de terapias de restricción.
  - ✓ El paciente que reciba agentes de bloqueo neuromuscular debe tener adecuada sedación y analgesia. El uso de agentes



bloqueantes neuromusculares requiere una frecuente evaluación del bloqueo para minimizar las graves secuelas asociadas a la parálisis a largo plazo. Los agentes bloqueantes neuromusculares no deben utilizarse como agentes de restricción, salvo que estén indicados por la condición del paciente; en este caso se deben implantar sistemas de evaluación de la profundidad de la hipnosis (BIS, entropía...).

- *British Association of Critical Care Nurses position statement on the use of restraint adult critical care units.*
  - ✓ El objetivo de la contención es facilitar el óptimo cuidado del paciente
  - ✓ El uso de medidas de contención física no puede ser una alternativa a recursos humanos o materiales inadecuados.
  - ✓ La contención física del paciente solo debe ser utilizada cuando otras medidas alternativas han resultado ineficaces para conseguir el resultado deseado.
  - ✓ Las decisiones de contener o no contener deben tomarse después de una detenida evaluación del enfermo por un equipo multidisciplinar.
  - ✓ Las UCI deben desarrollar e implementar protocolos de uso de contenciones para ayudar a las enfermeras y a otros en el proceso de toma de decisiones.
  - ✓ Cualquiera que sea el tipo de contención utilizado, debe ser objeto de evaluación continua mediante herramientas apropiadas y debe actuarse en consecuencia.
  - ✓ Los planes de tratamiento y las decisiones adoptadas respecto de las contenciones deben quedar claramente reflejados en la gráfica del paciente.
  - ✓ El paciente y su familia deben ser involucrados en la toma de decisiones e informados de las razones de la restricción y del método a utilizar.
  - ✓ La formación de los profesionales en relación con la contención física, química y psicológica de pacientes debe incluir programas de entrenamiento y adquisición de competencias en cuidados intensivos.

## Análisis ético

Más arriba definíamos contención como la limitación o restricción de la capacidad de movimiento de una parte o de todo el cuerpo de un paciente, por medios físicos o farmacológicos, que se realiza con la intención de evitar un daño a sí mismo o a otros. Es decir, la contención de los pacientes formaría parte del plan terapéutico en tanto que medidas *preventivas* que evitarían autolesiones o lesiones a terceros, o bien como medidas *facilitadoras* de otros tratamientos. Difícilmente podremos considerar las medidas de contención como sanadoras en sí mismas, salvo quizá en los cuadros de agitación o desorden conductual severos en el ámbito de la salud mental. En este sentido, la aplicación de medidas de restricción debería seguir la misma norma de

corrección técnica y ética que cualquier otra terapia, esto es, un balance riesgo/beneficio favorable, y una adecuación óptima a los fines de la medicina y los deseos del paciente.

El uso de medidas de contención física no puede ser una alternativa a recursos humanos o materiales inadecuados.

Hemos de ponderar prudentemente los riesgos inherentes a la contención del paciente frente a los beneficios posibles o reales que su aplicación puede ofrecer. Son muchos los documentos

que dan cuenta de lesiones y accidentes, en ocasiones mortales, asociados al uso de medidas de sujeción, especialmente cuando este tipo de medidas se prolongan en el tiempo o se aplican sin la supervisión adecuada. Es más, no es raro que la contención de un enfermo agitado resulte contraproducente por cuanto atiza y fomenta el comportamiento que pretende controlar, promoviendo una escalada terapéutica de consecuencias imprevisibles. Por otro lado, tenemos buenas razones para intentar evitar que un paciente se arranque una sonda, una vía venosa, un tubo endotraqueal, o se lesione por una caída accidental, o dañe a otra persona o a sí mismo como consecuencia de movimientos incontrolados. Es una obligación profesional de primer orden no omitir aquello que pueda evitar tales daños. De hecho, esta justificación ha permitido que la contención física de los enfermos sea una práctica habitual en hospitales de todo el mundo, y más concretamente en las unidades de cuidados intensivos.

Pero, como ya señalábamos al inicio del documento, los propios profesionales reconocen otro tipo de motivaciones diferentes de las relacionadas con el tratamiento o la prevención para atar a sus pacientes. Y cuando estas otras razones entran en juego, ya no podemos decir que la contención forme parte de un plan terapéutico o de un protocolo de cuidados; ya no podemos considerar la sujeción de los pacientes como una indicación médica. Si los motivos que aducimos para justificar la contención están relacionados con el entorno de trabajo o la organización del mismo, como la consecución de objetivos, el cumplimiento de horarios, la escasez de personal, la protección o el descanso de los trabajadores etc., la calidad ética de nuestra actuación queda en entredicho. Tan es así, que muchos de los protocolos de contención incluyen entre las contraindicaciones epígrafes como: “si no existe personal suficiente”, “por simple conveniencia del personal”, “para descanso del personal”, “por alta carga de trabajo”, “como método coercitivo para pacientes hostiles”, y otros similares que, por estar contraindicados, no deben aplicarse nunca so pena de incurrir en mala praxis.

Así pues, desde la perspectiva de la indicación médica, la contención de pacientes solo está éticamente justificada cuando el balance riesgo/beneficio es claramente favorable, máxime si tenemos en cuenta que, como veremos más adelante, en muchos casos los sujetos que van a ser “contenidos” no podrán dar su consentimiento por haber perdido de forma transitoria su capacidad para ello, hecho habitual en el escenario de los cuidados intensivos.

La contención física del paciente solo debe ser utilizada cuando otras medidas alternativas han resultado ineficaces para conseguir el resultado deseado.

Avanzando un poco más en el razonamiento, no podemos quedarnos satisfechos con asegurar la corrección técnica de la indicación (v.g. adecuada razón riesgo/beneficio),

si el contenido de la misma supone limitar de forma parcial o total la capacidad de movimiento del paciente. Y ello por dos razones:

- El modelo de relación clínica que sirve de base a nuestro sistema sanitario está basado en el consentimiento informado.
- Y, más allá de la capacidad para consentir, y solo por el hecho de ser ciudadanos del estado español, los pacientes o usuarios tienen unos derechos constitucionales que es preciso respetar.

A continuación analizaremos en detalle dichas razones:

- a) En general, la contención de los pacientes es una actuación que se realiza sin su consentimiento expreso y en la mayoría de los casos en contra de su voluntad, y ello a pesar de que, como decíamos antes, los riesgos no son en absoluto desdeñables. En un modelo de relación clínica edificado sobre la base de la potestad de los pacientes para consentir o denegar su consentimiento a cualquier procedimiento propuesto, la contención física exigiría siempre que fuera posible un consentimiento escrito por parte del paciente o en su caso de su representante. La Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente contempla dos excepciones a lo que podríamos llamar el principio del permiso: riesgo para la salud pública y riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del enfermo cuando no es posible conseguir su autorización. Esta última eximente es habitualmente aducida por los profesionales que atienden pacientes en situación de urgencia como salvaguarda de una actuación no por necesaria menos gravosa para el paciente. Y es que, prescindir del consentimiento informado de forma rutinaria amparándose en un estado de necesidad supone convertir una excepción en norma, conculcando la posibilidad de decisión del paciente y violentando el espíritu de la ley. Por tanto, asumiendo que la obtención del consentimiento para la contención otorga al acto la mayor calidad ética, es responsabilidad de los profesionales intentar conseguirlo, bien del propio paciente o de sus representantes, y si es posible con antelación a la contención. Si, por motivo de urgencia, la contención tuviera carácter previo, la obligación profesional radica en informar cuanto antes de la ejecución de la misma, explicando los motivos que la hacen necesaria y con el compromiso tácito de retirarla cuando dichos motivos hayan desaparecido.

En pacientes incapacitados de hecho o de derecho y en menores de edad rigen los mismos condicionantes éticos respecto del consentimiento informado y la información clínica, si bien serán sus representantes los encargados de otorgar el consentimiento.

Las decisiones de contener o no contener deben tomarse después de una detenida evaluación del enfermo por un equipo multidisciplinar.

La situación de incapacidad temporal o permanente no exime a los profesionales del deber de informar al incapaz, en la medida de lo posible, de los actos que se van a realizar en su persona.

Fuera de estas situaciones de urgencia y sobre todo fuera del ámbito sanitario, el uso de medidas de restricción pierde la legitimidad del acto médico en tanto que benéfico y puede entrar en conflicto con las disposiciones legales.

b) Como señalábamos al comienzo del documento, la Constitución Española reconoce entre los derechos fundamentales de todos los ciudadanos el de la libertad física, es decir, la libertad y capacidad de deambular (art. 17.1 CE) y el de no ser sometido a tratos inhumanos o degradantes (art. 15 CE); además, el artículo 1 proclama la libertad como uno de los valores superiores del ordenamiento jurídico, y el artículo 10 reconoce que la dignidad humana y el libre desarrollo de la personalidad son fundamento del orden político y de la paz social. Así pues, la Constitución Española exige respetar tanto la libertad volitiva como la libertad física de todos los ciudadanos, y es claro que ambas se ven comprometidas cuando se contiene a un paciente. Naturalmente, existen circunstancias que pueden limitar el ejercicio de estos derechos, y son aquellas en las que se ponen en peligro otros derechos o bienes constitucionalmente protegidos, en este caso la vida, la salud o la integridad física de los enfermos. Desde un punto de vista jurídico, la solución de este conflicto radica en la *proporcionalidad* de las medidas adoptadas para proteger los bienes en riesgo frente a los derechos objeto de limitación; para ello es necesario constatar que se cumplen 3 requisitos:

- i. Que las medidas son susceptibles de producir el efecto propuesto. Juicio de idoneidad.
- ii. Que no existen otras medidas menos gravosas para conseguir el fin perseguido. Juicio de necesidad.
- iii. Que de ellas se derivan más beneficios que perjuicios. Juicio de proporcionalidad en sentido estricto.

Aplicar medidas de restricción del movimiento de los pacientes sin atender estos criterios, es decir, violar el principio de proporcionalidad, constituye un abuso y puede constituir un delito. Pero, además, por estar en juego derechos fundamentales que protegen la dignidad de la persona, infringen a los pacientes un daño moral intolerable tanto desde la ética como desde el derecho.

Así pues, podemos concluir que la contención de los pacientes exige una cuidadosa valoración de riesgos y beneficios, precisa de información veraz y si es posible del consentimiento previo del paciente o de sus representantes, y debe ajustarse al principio de proporcionalidad en cuanto la medida adoptada sea necesaria, idónea y previsiblemente ofrezca más beneficios que perjuicios. La laxitud en la indicación expone al paciente a riesgos innecesarios que pueden acarrear daños físicos y psíquicos graves; prescindir del consentimiento hurta al paciente la potestad de decidir negando su condición de sujeto autónomo, y la aplicación de medidas desproporcionadas añade al procedimiento un *daño moral* muchas veces irreparable.

### Otras cuestiones éticas

Hasta aquí la reflexión ética iniciada nos remite a los principios de no maleficencia (proporcionalidad de las medidas), beneficencia (balance riesgo/beneficio favorable) y autonomía (consentimiento informado), pero existen otros principios no menos importantes en riesgo cuando se decide la contención física o farmacológica de un

paciente. Nos referimos a las cuestiones ligadas a la vulnerabilidad y a la intimidad de los pacientes.

La vulnerabilidad se hace especialmente patente en los pacientes ingresados en cuidados intensivos. El uso habitual de fármacos sedantes y analgésicos que afectan a sus funciones cognitivas, la aparición de alteraciones mentales relacionadas con su enfermedad de base o con los tratamientos aplicados, el desarrollo de problemas conductuales ligados a la propia estancia en UCI, y la ausencia de familiares que velen por sus derechos, dejan al enfermo literalmente a merced de sus cuidadores. En estos casos, sobre todo si entran en juego motivaciones diferentes a las ligadas al bienestar

Las UCI deben desarrollar e implementar protocolos de uso de contenciones para ayudar a las enfermeras y a otros en el proceso de toma de decisiones.

del paciente, no es difícil caer en comportamientos innecesarios y peligrosos que exponen a los enfermos a lesiones o accidentes fácilmente evitables. Cuando esto sucede, puede decirse que el trato recibido por los

pacientes es malo o que existe “maltrato”. Son muchas las máscaras bajo las que se ocultan situaciones de maltrato: infantilización, despersonalización, deshumanización, victimización, amenazas, intimidación, agresiones verbales, agresiones físicas, castigos corporales, etc. y las sujeciones físicas muchas veces forman parte de este escenario. Para evitarlas, los profesionales encargados de su cuidado deben exhibir una atención diligente y un trato humano y compasivo, evitando las contenciones o recurriendo a ellas solo si son imprescindibles y extremando las medidas de vigilancia a los pacientes contenidos.

Como hemos señalado más arriba, la contención de los pacientes, aun asumiendo la correcta indicación de la medida, supone un menoscabo a su condición de sujeto moral al privarle de la capacidad de elegir. Si en estas circunstancias el paciente permanece expuesto a la vista de terceros, acrecentamos de modo innecesario el daño moral infligido, sea o no el paciente consciente de ello. Por eso, asegurar la intimidad del enfermo es una condición básica para minimizar en lo posible este daño añadido.

Otra de las cuestiones que pueden empañar la aplicación de medidas de restricción a los pacientes tiene que ver con el malestar moral que estas generan en los propios profesionales. Aunque la prescripción de las contenciones es una prerrogativa del médico, es muy habitual que la iniciativa parta del profesional de enfermería que, por su cercanía al paciente, muchas veces percibe con antelación la necesidad de contención como parte de sus tareas de cuidado. El médico debería con posterioridad sancionar la medida adoptada. En este escenario no es infrecuente que surjan discrepancias en la indicación, la pertinencia del mantenimiento, el modo específico de contención, etc., así como en la vivencia personal de la aplicación de las medidas de restricción. Junto a sentimientos de seguridad por el buen trabajo realizado, aparecen otros de ira, pena, frustración, rabia, congoja, etc., que pueden distorsionar significativamente la atención debida a los pacientes y favorecen el burnout de los profesionales.

## Conclusiones

A pesar de las recomendaciones favorables a una disminución en la utilización de técnicas de restricción física y de la escasa evidencia a su favor, el uso de contención mecánica continúa siendo habitual en muchas unidades de cuidados intensivos. El uso habitual de medidas de contención se fundamenta en problemas de seguridad ligados sobre todo a la prevención de la retirada de dispositivos invasivos de soporte vital, especialmente el tubo endotraqueal y, aunque no se considera una buena práctica, se acepta como “mal menor” frente a los posibles efectos catastróficos de una extubación no planeada. Sin embargo, el uso habitual supone “de facto” una sanción positiva de la medida que pasa a ser considerada clínicamente aceptable y éticamente correcta.

Para romper este círculo vicioso se han de incorporar a la ecuación algunos elementos que han quedado marginados en el análisis previo. En primer lugar, la vulnerabilidad de los pacientes ingresados en cuidados intensivos, que por su situación exigen máximo respeto y dedicación. Segundo, la contención de los pacientes no solo expone a estos a daños físicos, sino que lleva aparejado un considerable *daño moral*, tanto por el hecho de hacerse normalmente sin su consentimiento como por afectar a derechos fundamentales. Por esta razón, minimizar este daño moral es una obligación ineludible del buen profesional, dado que el buen hacer del profesional no solo tiene que ver con la calidad técnica de las decisiones, sino también con la corrección moral de las mismas. Y, por último, el malestar moral que puede generar en los profesionales de la salud la rutinización de esta práctica y la diversa percepción de la misma.

Minimizar el uso de contenciones se presenta como un objetivo deseable y plausible si enfocamos el problema desde una perspectiva multidisciplinar que incorpore los elementos cuantitativos y cualitativos ya expuestos y además tenga en cuenta otros factores de carácter moral que exigen atención. Por una parte, los profesionales deben adoptar una actitud reflexiva sobre sus actos que redimensione su componente moral como elemento nuclear de la actividad médica y de cuidado. Por otra, los equipos deben desarrollar procedimientos claros y compartidos en lo relativo al uso de medidas de contención en las UCIs. Estos procedimientos deben incorporar las recomendaciones ad hoc de las sociedades científicas y las medidas alternativas que puedan hacerlas innecesarias. Además, las instituciones deben fomentar una cultura de seguridad libre en lo posible de sujeciones y proveer de los medios materiales y humanos que puedan hacerlo viable. El uso de medidas de contención debería ser catalogado como excepcional.

La formación de los profesionales en relación con la contención física, química y psicológica de pacientes debe incluir programas de entrenamiento y adquisición de competencias en cuidados intensivos.

Solo de esta forma se podrá trocar ese círculo vicioso en un círculo virtuoso que recupere para los profesionales y para los pacientes esa parte de “humanidad” que siempre ha estado presente en la práctica de la medicina y que nunca debe quedar postergada.



## Bibliografía

- Acevedo-Nuevo, M., et al. (2016). Manejo de la inmovilización terapéutica en unidades de cuidados críticos: una aproximación fenomenológica a la realidad enfermera. *Enfermería Intensiva*, (2016), 27 (2), 62-74.
- Beltrán Aguirre J.L. (2011). El uso de sujeciones físicas y farmacológicas en la atención residencial de ancianos. Derechos fundamentales afectados y garantías. *Revista Aranzadi Doctrinal*, Nº. 8, 91-104. Sujeciones físicas y farmacológicas en la atención residencial de ancianos y derechos fundamentales afectados. Criterios de conciliación.
- Benbenishty, J. et al. (2010). Physical restraint use in intensive care units across Europe: The PRICE study. *Intensive and Critical Care Nursing*, (2010) 26, 241-245.
- Bray, K. et al. (2004). British Association of Critical Care Nurses position statement on the use of restraint in adult critical care units. *Nursing in Critical Care* (2004), Vol 9, nº 5, 199-212.
- Chang, Li Yin et al. (2008). Influence of physical restraint on unplanned extubation of adult intensive care patients: a case-control study. *Am. J. Crit. Care* (2008), 17, 408-415.
- Código de Deontología Médica. (2011). Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. 2011.
- Código deontológico de la Enfermería Española. (2003). Organización Colegial de Enfermería. 2003.
- Consideraciones éticas y jurídicas sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario. (2016). Comité de Bioética de España. [www.comitedebioetica.es](http://www.comitedebioetica.es).
- De Jonghe, B. et al. (2013). Physical restraint in mechanically ventilated ICU patients: a survey of French practice. *Intensive Care Medicine* (2013) 39, 31-37. <http://dx.doi.org/10.1007/s00134-012-2716-8>.
- Evans, D., Fitzgerald, M. (2002). Reasons for physically restraining patients and residents: a systematic review and content analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 39 (2002), 735-743.
- Goethals, S. et al. (2013). Nurses' decision-making processes in cases of physical restraint in acute elderly care: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 50 (2013), 603-612.
- Hine, K. (2007). The use of physical restraint in critical care. British Association of Critical Care Nurses. *Nurs. In Crit. Care*, (2007) 12, nº 1, 6-11.
- Indicadores de calidad en el enfermo crítico. (2011). SEMICYUC. 2011
- Johnson, K, et al. (2016). A non-pharmacologic approach to decrease restraint use. *Intensive and Critical Care Nursing*, (2016) 34, 20-27.
- Krüger, C., et al. (2013). Use of Physical restraints in acute hospitals in Germany: A multi-centre cross-sectional study. *Int. J. Nurs. Stud.* (2013). <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstud.2013.05.005>
- Langley G., et al. (2011). Restraints in intensive care units: A mixed method study. *Intensive and Critical Care Nursing*, (2011) 27, 67-75. <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2010.12.001>.
- Lucas da Silva, P.S., Machado Fonseca, M.C., (2012). Unplanned endotracheal extubations in the intensive care units: systematic review, critical appraisal, and evidence-based recommendations. *International Anesthesia Research Society* (2012), 114, 5, 1003-1014.

- Luk, E., et al. (2014). Predictors of physical restraint use in Canadian intensive care units. *Critical Care* (2014), 18, R46. <http://ccforum.com/content/18/2/R46>
- Maccioli, G. et al. (2003). Clinical practice guidelines for the maintenance of patient physical safety in the intensive care unit: Use of restraining therapies. American College Of Critical Care Medicine Task Force 2001-2002. *Critical Care Medicine* (2003), Vol 31, nº 11, 2665-2676.
- Martín Iglesias, V. et al. (2012). Contención mecánica: su uso en cuidados intensivos. *Enfermería intensiva* (2012) 23(4), 164-170. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2012.08.002>
- Martin, B., Mathisen, L. (2005). Use of Physical restraints in adult critical care: A bicultural study. *Am. J. Crit. Care*, (2005) 14, 133-142.
- Pérez de Ciriza Amartrian, A.I., et al. (2012). Restricciones físicas en UCI: su utilización y percepción de pacientes y familiares. *Enfermería intensiva* (2012), 23 (2), 77-86.
- Rose, L. et al. (2016). A mixed-methods systematic review protocol to examine the use of physical restraint with critically ill adults and strategies for minimizing their use. *Systematic Reviews*, 5: 194. DOI 10.1186/s13643-016-0372-8.
- Rose, L., et al. (2016) Prevalence, risk factors, and outcomes associated with physical restraint use in mechanically ventilated adults. *Journal of Critical Care* (2016), 31, 31-35.
- Said, Abdu A., Kautz Donald D. (2013). Reducing restraint use for older adults in acute care. *Nursing*, 43(12), 59-61. <http://nursing2013.com>.
- Stinson, Kristi J. (2016). Nurses' attitudes, clinical experience, and practice issues with use of physical restraints in critical care units. *Am J Critl Care* (2016), 25, 21-26.
- Xinquian Li and Tonks N. Fawcett. (2014). Clinical decision making on the use of physical restraint in intensive care units. *International Journal of Nursing Sciences* (2014), 446-450.

## Ética del valor p: una oportunidad para nuevas metodologías

### *P-value Ethics. An Opportunity for New Methodologies*

Guillermo Droppelmann <sup>1, 2, 3</sup>, Rolf Nickel <sup>1</sup>, Felipe Feijoo <sup>4</sup>

1. Área de Investigación, Unidad Académica, Clínica MEDS, Santiago, Chile.
2. Facultad de Ciencias, Universidad Mayor, Santiago, Chile.
3. Programa de Doctorado en Ciencias mención Estadística Avanzada, Universidad Católica San Antonio de Murcia, Murcia, España.
4. Escuela de Ingeniería Industrial, Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Valparaíso, Chile.

Email: [guillermo.droppelmann@meds.cl](mailto:guillermo.droppelmann@meds.cl)

#### Resumen

La significación estadística ha sido el gran protagonista en la comunicación de resultados en las investigaciones biomédicas. Sin embargo, las ciencias computacionales han desarrollado nuevas metodologías. Se describen las vías por las que la significancia estadística podría ser reemplazada, impactando en la ética de la validez científica. Resulta necesario conocer las limitaciones de las herramientas estadísticas tradicionales e incorporar los nuevos elementos para el análisis de datos.

**Palabras clave:** Ética, Metodología, Significación estadística, Valor-p.

#### Abstract

Statistical significance has been the great protagonist in the communication of results in biomedical research. However, computational sciences have developed new methodologies. It is described that statistical significance could be replaced by impacting the ethics of scientific validity. It is necessary to know the limitations of traditional statistical tools and incorporate the new elements for data analysis.

**Keywords:** Ethics, Methodology, Statistical significance, P-value.

## 1. Introducción

Diversas guías, códigos, declaraciones, normas e instancias desarrolladas por organismos internacionales han propuestos los principios éticos para la realización de investigación biomédica en seres humanos (World Medical Association, 2013; CIOMS, 2002; UNESCO, 2000). Cualquier propuesta científica que involucre a personas requerirá necesariamente de una exhaustiva evaluación de los aspectos legales, éticos y metodológicos por parte de los integrantes de un Comité de Ética de la Investigación (CEI) (Rodríguez, 2002), a fin de asegurar el valor científico del estudio, único modo de lograr un aporte sustancial al conocimiento (Council for International Organizations of Medical Sciences, 2016).

En la actualidad existen diversas alternativas para evaluar la factibilidad ética de un proyecto de investigación en seres humanos. Uno de los documentos que se ha caracterizado por su utilidad práctica es el desarrollado por Ezequiel Emanuel (Emanuel, 2000), quien a través de siete requisitos aborda los principales temas que a su entender deben ser considerados para que una investigación posea viabilidad desde el prisma de la ética. Dentro de lo que propone, el punto que representa mayor alcance metodológico es la denominada validez científica, la cual constituye un requisito fundamental para alcanzar la excelencia.

También se han propuesto una serie de interminables aspectos metodológicos que debieran ser considerados en el momento de evaluar un proyecto de investigación (Droppelmann, 2018), entre ellos la definición de los objetivos, el planteamiento de la hipótesis, la descripción de los procedimientos, la descripción del universo y la obtención de la muestra, las técnicas, los procedimientos, las formas de registro y las pruebas estadísticas utilizadas para el análisis de los datos (González, 2010).

Desde el punto de vista estadístico, el concepto de significación estadística adquiere un particular interés por parte del grupo de investigadores y clínicos, ya que este valor permite determinar objetivamente si la intervención de interés a través del grupo experimental (sustancia activa, nuevo tratamiento) presenta un cambio sustancial al compararlo con el grupo control (sustancia inactiva, tratamiento estándar). Además de la importancia que tiene en sí de este valor, es preciso tener en cuenta el tamaño de la muestra, la potencia seleccionada y el tamaño del efecto, ya que si un estudio tiene una baja potencia, es decir, si presenta una probabilidad menor de un 80% de producir un valor de  $p$  menor a 0,05 con un escaso tamaño de efecto, resultaría poco ético que los participantes aceptaran algún tipo de riesgo, además de las incomodidades propias de participar en un estudio (Bacchetti et al., 2005). Cumplir con un valor de  $p$  menor a lo establecido por la comunidad de expertos no es suficiente para demostrar que la hipótesis que se encuentra bajo estudio tiene validez científica.

La validez científica constituye un aspecto fundamental para alcanzar la excelencia.

Por otra parte, las nuevas tecnologías de la información, los nuevos avances metodológicos provenientes de las ciencias matemáticas y computacionales y el uso de herramientas procedentes de la inteligencia artificial para el tratamiento de los datos crecen día a día de forma exponencial, siendo ampliamente utilizados en

diferentes áreas (Kourou et al., 2015; Tang et al., 2009; Weng et al., 2017), y transformando la forma tradicional de analizar la información, de reportar los resultados, lo que a su vez obliga a replantear algunos capítulos de la ética de investigación.

El presente artículo tiene como objetivo analizar cómo el uso de la significación estadística puede verse reemplazado por otros métodos de análisis de datos, lo que tiene consecuencias no solo metodológicas sino también éticas.

## 2. Significación estadística

Para comprender el concepto de significación estadística (valor  $p$ ), resulta necesario introducir el término de docimasia de hipótesis, ya que el análisis de estudios tanto clínicos como epidemiológicos presenta como propósito la comparación entre diferentes grupos, intervenciones, aplicaciones o elementos de interés que se ven sometidos a un determinado procedimiento (Aedo, 2009), debiendo contrastar estadísticamente dos supuestos para comprobar la veracidad de la hipótesis planteada. Se considerará hipótesis estadística una afirmación que contenga uno o más parámetros que cumplan con las características de la distribución de probabilidad (Aedo, 2008).

Como el investigador se encuentra inicialmente en un escenario de incertidumbre y debe probar siempre su hipótesis, debe controlar al máximo la probabilidad de cometer algún tipo de error estadístico. Tal es el origen del error tipo I, la probabilidad de rechazar la hipótesis nula ( $H_0$ ) siendo esta verdadera, y el error tipo II, que se produce al no rechazar  $H_0$  siendo esta falsa.

Para poder contrastar una hipótesis debe tenerse presente que  $H_0$  será verdadera mientras que la evidencia contrastada no demuestre lo contrario. Cuando esta demostración no se produce, estamos ante el error tipo I el cual trata siempre de minimizarse al máximo. En este preciso momento es donde surge alfa ( $\alpha$ ), más conocida como significación de la dócima, que condiciona la veracidad de  $H_0$  cuando el resultado es menor que  $\alpha$ , siendo el valor de " $p$ " el tamaño del error (Cavada, 2009).

Para cuantificar la fuerza de la evidencia que se está construyendo a partir de las hipótesis de investigación o hipótesis alternativa ( $H_1$ ) en contra de la  $H_0$ , se ha determinado por consenso que el valor de  $p$  debe ser menor a un 5% de significación, es decir " $p < 0,05$ ", como un nivel estándar de que no existe evidencia en contra de  $H_1$  (Fisher, 1950). Este valor se ha aceptado ampliamente en la comunidad biomédica y científica como referencia para determinar la significación estadística de las investigaciones. El establecimiento de un punto de corte para determinar la existencia de significación en las hipótesis es un asunto controvertido, ya que el valor  $p$  es influenciado por múltiples factores (Dahiru, 2008).

### 3. Consideración ética del valor p

La construcción del conocimiento biomédico y de ciencias de la salud se ha basado en resultados que se expresan a través de valores p (Dorey, 2010), como evidencia científica que condiciona o determina las conductas terapéuticas, pese a que el valor p aún resulta poco entendido por parte de los mismos profesionales (Sedgwick, 2014).

Esta construcción del saber resulta cuando menos arbitraria, al aceptar por consenso la significación estadística (valor de p) como un valor predeterminado (Hoekstra et al., 2006), asumiendo el rechazo de la hipótesis nula si la cifra es menor a un 5% (0,05), y

Las nuevas tecnologías y herramientas provenientes de la ciencia de datos han transformado la forma tradicional de analizar la información y reportar los resultados en el área de biomedicina.

otorgándole el rótulo de no significativo si los valores son superiores. El test de significación cobra así un carácter casi mágico, que algún autor ha calificado de “evidencitis” (Chia, 1997), que puede condicionar la significación clínica del estudio, sobre todo en aquellos

investigadores poco experimentados, ávidos de encontrar valores que demuestren alta significación estadística.

La relevancia de esta última va más allá de la realización de cálculos y la obtención de valores, ya que centra su atención en la magnitud del problema investigado, las diferencias obtenidas, la vulnerabilidad, y por supuesto los costos involucrados (Manterola y Pineda, 2008).

Se han planteado diversos cuestionamientos e interrogantes con respecto al valor que se debe tener en cuenta para demostrar la significación de las investigaciones (Rothman, 1986). En primer lugar, ¿por qué los investigadores debieran de considerar el valor de 0,05 como significación estadística y no otro valor como el 0,04 o el 0,06? Seguramente esto se debe a la amplia aceptación del valor por parte de la comunidad científica, de modo que si se escoge otro valor, este debe ser justificado por el grupo de investigadores debido a las características de la investigación. En segundo lugar, ¿por qué debe dicotomizarse el valor de p?, es también, ¿presenta o no presenta significación el punto de corte? Esto último es importante, porque la dicotomización siempre restringe información en un sistema continuo, lo que podría facilitar la manipulación *post hoc*. En tercer lugar, el valor de p trae consigo cierta vulnerabilidad implícita, debido a que presenta grandes variaciones según la potencia estadística preestablecida, el tamaño de la muestra, el tamaño del efecto y la variabilidad de los datos obtenidos (Kirby, 2002), pudiendo el investigador experimentado manipular estas consideraciones con el propósito de demostrar estadísticamente la validez de su hipótesis, a fin de obtener diferencias donde no las había (Droppelmann, 2016).

Es así como el uso del valor de p como referente de validez científica ha sido reportado hace años como una mala práctica de investigación (Berkson, 1942), justamente debido a su alta vulnerabilidad, siendo ampliamente cuestionado por diferentes autores (Gelman y Loken, 2014; Gigerenzer y Marewski, 2015), alguno de los cuales ha llegado a hablar de “falacia” (Goodman, 1999). A pesar de las críticas existentes, el concepto de valor p sigue siendo ampliamente utilizado por la comunidad de clínicos, investigadores e incluso por los mismos estadísticos (LeCoutre, Poitevineau y Lecoutre, 2003). Esto trae consigo una pobre contribución a sus



respectivas disciplinas, ya que podrían aceptarse hipótesis de investigación únicamente porque se ajustan a un valor determinado y no porque la interrogante que se quiera develar posea valor en sí misma.

La significación estadística como un referente en investigación biomédica se considera una de las herramientas estadísticas más abusadas en la actualidad (The Editors, 2001). Por este motivo, múltiples grupos editoriales de gran renombre y pertenecientes a importantes revistas científicas desaconsejan su uso desde hace varios años (Gardner y Altman, 1986), lo que no impide que su utilización siga vigente.

Debe tenerse claro en todo momento que el valor p exige una mirada reflexiva. Esto explica la importancia que progresivamente va adquiriendo el intervalo de confianza en vez del valor p (Goodman y Berlin, 1994). La sobrevaloración del valor p perdería importancia si el grupo de investigadores presentara una actitud crítica y reflexiva ante sus resultados, viendo si se responde, a través del uso de métodos estadísticos específicos, a las necesidades reales que se pretenden responder con la investigación (Mendoza, 2006).

Es así como de los 7 requisitos éticos de la investigación en seres humanos propuestos por Ezequiel Emanuel, cobra relevancia el principio número 2, denominado validez científica, según el cual los profesionales que investigan deben de poseer las competencias necesarias para poder ejecutarla, además del lugar y las condiciones donde para que la realización del estudio sea posible, que la recolección de datos y registros sea correcta, que los resultados correspondan a lo que realmente se quiso investigar, etc. Ni que decir tiene que el estudio, además de ser original, ha de poseer significancia científica (Emanuel, 1999).

En este último punto, debe considerarse que la significación científica vaya más allá de la mera significación estadística, lo que a todas luces podría resultar confuso si el investigador o el clínico con interés en investigar centrara el propósito de su intervención en la obtención de resultados más que en producir un impacto en la mejora de la calidad de vida de las personas. Debe tenerse claro que la clasificación de los resultados desde la estadística en “significativa” y “no significativa” puede traer consigo una mala interpretación por parte del lector, llevándole a evaluar erróneamente los resultados de una investigación (Greenland et al., 2016).

El valor de  $<0,05$  se ha estandarizado ampliamente al interior de la comunidad biomédica y científica como referencia para determinar la significancia estadística de las investigaciones.

Al resultar el valor p tan familiar y de gran relevancia en el ambiente clínico para describir los resultados obtenidos en una investigación (Oakes, 1986), la ética de la investigación debiera de promover un marco que considere un uso crítico y reflexivo del valor p, para lo cual deben considerarse los siguientes puntos (Hoover y Ziegler, 2008; Mayo y Spanos, 2006; Oakes, 1986; Royall, 1997):

- Debe colocarse particular atención en el uso e interpretación del valor p.
- El valor p debe ir siempre acompañado de intervalos de confianza, para minimizar la incertidumbre.

- La significación estadística no es necesaria ni suficiente para determinar la importancia científica o práctica de un conjunto de observaciones.
- Debe incentivarse el uso de otras medidas de resultados, cuando la naturaleza de los estudios sea clínica.
- Es preciso reportar los sesgos y su manejo.
- Atender a la significación estadística sin hipótesis alternativas explícitas puede producir un problema de inferencia.
- Encontrar muchísima evidencia que rechaza la  $H_0$  puede significar que existe, más que un cambio, un gran error.
- No debieran usarse pruebas de significación sin considerar las posibles hipótesis alternativas.
- Cualquier método estadístico es susceptible de malas interpretaciones.
- En la comunicación de resultados y conclusiones intervienen factores subjetivos, dependientes del interés de los investigadores.
- Importancia de aplicar herramientas estadísticas que permitan exponer los resultados de una investigación sin el uso del valor p.

El problema lo plantea el que aún se considere por parte de la comunidad de investigadores que el valor p es un elemento determinante en el proceso de construcción del conocimiento, existiendo una creencia generalizada de que los estudios carecen de ética cuando ciertos factores influyen en el valor de la significación estadística, tales como poseer escasos tamaños muestrales o bajo poder estadístico (Bacchetti, 2005). El reportar diferencias significativas cuando no lo son, debe considerarse una práctica inmoral o poco ética (Marco y Larkin, 2000). Nuestro objetivo no es negar la importancia de p, sino precisar su significado a fin de que pueda seguir siendo importante en la construcción del conocimiento.

#### 4. Nuevas metodologías que no consideran el valor p

Es fundamental reconocer la relevancia de los aspectos metodológicos de los proyectos de investigación, ya que sustentan su validez científica, de modo que tanto los sujetos que realizan un proyecto como quienes los evalúan, deben estar preparados para los nuevos desafíos metodológicos que están surgiendo debido al exponencial desarrollo de las ciencias biomédicas (Penn State Statistics, 2018).

Hasta aquí nos hemos ocupado de las consideraciones que sobrevaloran la significación estadística del valor p en las investigaciones, sesgando el análisis, debido a que los datos poseen una cierta distribución frecuentista y a que pueden ser

La significación estadística trae consigo cierta vulnerabilidad implícita debido a que presenta grandes variaciones debido a que es susceptible a múltiples factores, desaconsejando su uso por grupos editoriales.

sometidos a contrastes de hipótesis que permiten la obtención de resultados. Sin embargo, resulta interesante exponer que la ética de la investigación, al abordar el ítem de validez científica, debe conocer las nuevas formas metodológicas que están sustentando el nuevo conocimiento sin el uso de

este controversial indicador estadístico,  $p$ . A continuación, se presentan dos metodologías utilizadas en la actualidad en las ciencias biomédicas que entregan resultados válidos, pero sin el uso del valor  $p$  para el análisis de datos.

#### 4.1. Métodos bayesianos

La presencia de modelos alternativos a los tradicionalmente utilizados en investigación clínica es ya una realidad, debido al paradigma bayesiano. Este se utiliza desde hace algunos años en temas relacionados con ensayos clínicos, pero es tan poco común que aún se considera una metodología nueva, al menos si se compara con la estadística clásica basada en el valor  $p$ . Su uso ha ido en aumento debido a que los modelos frecuentistas presentan diversas limitaciones (Austin, Brunner y Hux, 2002).

Los modelos bayesianos utilizan ciertos aspectos conocidos por el método científico tradicional, como el planteamiento de una hipótesis tras la recolección de evidencia. De ese modo, la hipótesis presenta un carácter flexible, ya que se basa en una distribución inicial que va variando a medida que aumenta el conocimiento, siendo un planteamiento diametralmente opuesto al habitual en los investigadores cuando concentran sus esfuerzos en demostrar una hipótesis de trabajo preconcebida. Tal es la razón de que se haya convertido rápidamente en una herramienta de la estadística inferencial capaz de ser utilizada en diversos campos científicos (Ghosh, 2010).

Los investigadores y revisores de proyectos deben estar preparados para evaluar e incorporar nuevas metodológicas.

Estos métodos permiten realizar diferentes tipos de actividades que el valor  $p$  solo permite plantear como potenciales hipótesis, tales como predicciones, agrupando la evidencia de múltiples fuentes y diseñando estudios con el propósito de encontrar las mejores soluciones posibles a las interrogantes planteadas por los investigadores (Spiegelhalter, 2000). Estos diseños ya están siendo utilizados por investigadores provenientes de las ciencias biomédicas (Louis, 2005).

Lo interesante de este tipo de métodos es que no utilizan al valor  $p$  como un elemento determinante del tipo de resultados que entregarán, ya que el factor de Bayes compara básicamente el valor relativo dado por dos hipótesis construidas a través de los datos, en contraste con el valor  $p$ , que se calcula en función de la hipótesis nula. Esta propiedad diferencial le permite producir una evaluación diferente de la fuerza de la evidencia, por lo que la discusión de la importancia de los resultados radica principalmente en el grupo de expertos que finalmente toman las decisiones, pudiendo facilitar la incorporación de sus aportes de forma importante (Goodman, 2005), fomentando un proceso reflexivo en la construcción del conocimiento científico.

## 4.2. Aprendizaje automático (machine learning)

Existen nuevos métodos provenientes de las ciencias computacionales que abordan de forma distinta las problemáticas relacionadas con el área de la salud, ya que utilizan herramientas, métodos y estrategias que necesariamente impactarán en la forma tradicional de hacer investigación, incentivando un cambio en las metodologías actuales, ya que la incorporación de nuevas tecnologías permitirá acceder a otras formas en la construcción conocimiento distintas a las del valor p.

Estas nuevas estructuras científicas que colaboran en el avance de la frontera del conocimiento utilizan ciertos elementos de las estadísticas convencionales, pero se caracterizan por el uso de modelos matemáticos y computacionales que aprenden de los datos ya existentes (Koohy, 2017). Múltiples son las áreas provenientes de la salud que recientemente ya las han incorporado, existiendo evidencia reportada en cáncer (Gründne et al., 2018; McDonald, 2018; Wang et al., 2018; Wong y Yip, 2018), aparato respiratorio (Nishio et al., 2018), dermatología (Li y Shen, 2018), endocrinología (Sollini et al., 2018) y patología (Bejnordi, Litjens y van der Laak, 2018; van Smeden, Van Calster y Groenwold, 2018), entre otras.

Destacan, principalmente, dos modelos de aprendizaje, uno supervisado y otro no supervisado. El primero permite predecir ciertos valores de variables dependientes a partir de variables independientes. Destaca por su poder de clasificación y predicción

Los modelos bayesianos y de machine learning utilizan ciertos aspectos conocidos por el método científico tradicional. Sin embargo, no utilizan el valor p como un elemento para el análisis de resultados.

continua, incluso mayor que el de las regresiones logísticas, los modelos multivariados, los métodos de riesgo como Hazard, o los modelos proporcionales de Cox. El aprendizaje no supervisado, por su parte, no busca distinguir las variables sino que trata de encontrar una estructura que explique

de la mejor forma los datos. Se caracteriza por no presentar resultados predictivos, sino buscar patrones o diferentes agrupaciones que surjan naturalmente al interior de los datos (González, 2015; Rahul, 2015).

Existen otros tipos de modelos más complejos, también provenientes del aprendizaje automático, tales como el aprendizaje profundo (*deep learning*), consistentes en algoritmos complejos que son capaces de combinar diversas características, lo que les hace particularmente apropiados para el análisis de datos provenientes de disciplinas biomédicas, debido a su complejidad (Ching, Himmelstein y Beaulieu-Jones, 2018), prometiendo un cambio definitivo en la forma de analizar la información.

Lo anterior evidencia que la estadística convencional presenta algunas limitaciones cuando se busca desarrollar experimentos complejos donde cada sujeto contribuye con un sinnúmero de observaciones diferentes, como sucede al comparar el fenotipo de dos tejidos, donde el uso de estas nuevas técnicas resulta muy ventajoso respecto a las pruebas estadísticas tradicionales (Bzdok, Altman y Krzywinski, 2018). Lo cual demuestra, una vez más, que el uso del valor p es un recurso estadístico muy importante pero que puede quedar desplazado debido a una evolución natural de la metodología de la investigación.

## 5. Reflexiones finales

Actualmente sigue aún utilizándose el uso indiscriminado del valor  $p$  como factor determinante en la comunicación de resultados y, consecuentemente, en la construcción del conocimiento en las ciencias biomédicas. Un número importante de profesionales provenientes del área de la salud lo sigue utilizando y sobrevalorando, a pesar de su carácter poco sensible y altamente dependiente de la interpretación del lector.

Dentro de las consideraciones metodológicas que se evalúan al momento de ejecutar un protocolo de investigación, debería promoverse el uso de elementos adicionales respecto a los estadísticos clásicos. Debe considerarse que el cálculo del valor de  $p$  se fundamenta en la suposición (condición) de que la hipótesis nula ( $H_0$ ) es verdadera, lo que significa que un investigador no puede inferir el valor de  $p$  si la hipótesis nula es verdadera o falsa. Al aceptar la  $H_0$ , el valor que arroja  $p$  es nada más que la probabilidad de que el experimento realizado demuestre o no diferencias entre las muestras observadas (van Raaij et al., 2010). Sin embargo, las nuevas estrategias metodológicas provenientes de disciplinas matemáticas y computacionales entregan nuevas formas de analizar resultados, por lo que han sido incorporadas en disciplinas pertenecientes a las ciencias biomédicas. Es así como el aprendizaje automático plantea nuevas formas de análisis de una investigación, haciendo necesaria la homogenización de criterios a través del consenso de expertos, ya que repercutirá en la forma de aceptar la validez científica de los estudios.

Debe quedar claro que, con independencia del uso de diferentes modelos metodológicos para el análisis de resultados, estos deberán utilizarse siempre y cuando creamos que captan la esencia del problema en estudio y que son capaces de contribuir a la construcción del conocimiento y el subsecuente mejoramiento de la calidad de la salud de las personas.

Es importante destacar que, pese a que el valor  $p$  aún juega un rol importantísimo en la demostración de resultados, tanto los clínicos como los evaluadores de proyectos de investigación deben estar al tanto de sus limitaciones y conocer los nuevos modelos metodológicos que se están incorporando aceleradamente. Debemos estar preparados para poder evaluar correctamente las fronteras de estas nuevas metodologías, lo que exige un entrenamiento y perfeccionamiento permanente de aquellos grupos interesados en ejecutar y revisar proyectos de investigación.

## Bibliografía

- Aedo, S. (2008). La bioestadística: una ciencia que reduce el azar en obstetricia y ginecología. *Revista de Obstetricia y Ginecología Hospital Dr. Luis Tisné Brousse*, 3(3), 241-2.
- Aedo, S. (2009). Docimasia de Hipótesis. *Revista de Obstetricia y Ginecología Hospital Dr. Luis Tisné Brousse*, 4(1), 82-84.
- Austin, P.C; Brunner, L.J y Hux, J.E. (2002). Bayeswatch: an overview of Bayesian statistics. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8(2), 277-86.
- Bacchetti, P; Wolf, L; Segal, My McCulloch, C.E. (2005). Ethics and sample size. *American journal of epidemiology*, 161(2), 105-110.
- Bejnordi, B.E; Litjens, G y van der Laak, J.A. (2018). Machine Learning Compared With Pathologist Assessment-Repl. *American Medical Association*, 319(16), 1726.
- Berkson, J. (1942). Tests of significance considered as evidence. *Journal of the American Statistical Association*, 37, 325–335.
- Bzdok, D; Altman, N y Krzywinski, M. (2018). Points of Significance: Statistics versus machine learning. *Nature Methods*, 15(4), 233-234.
- Cavada, G. (2009). Docimasia de hipótesis. *Revista Chilena de Endocrinología y Diabetes*, 2(4), 256-257.
- Chia, K. (1997). “Significant-itis”—an obsession with the P-value. *Scandinavian journal of work, environment & health*, 152-154.
- Ching, T; Himmelstein, D.S y Beaulieu-Jones, B.K. (2018). Opportunities and obstacles for deep learning in biology and medicine. *Journal of The Royal Society Interface*, 15(141).
- Council for International Organizations of Medical Sciences (2002). Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. Consultada 27 de septiembre del 2018. Disponible en: <http://www1.paho.org/Spanish/BIO/CIOMS.pdf>
- Council for International Organizations of Medical Sciences. (2016). Ethical Guidelines: advancements and unsolved topics in 2016 upgrade. *Medwave*. 2018 25; 18(2): e7208.
- Dahiru, T. (2008). Value, a true test of statistical significance? A cautionary note. *Annals of Ibadan Postgraduate Medicine*, 6(1), 21-26.
- Dorey, F. (2010). In Brief: The P Value: What Is It and What Does It Tell You? *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 468(8), 2297-2298.
- Droppelmann, G. (2016). Bioética en el tratamiento de datos. *Revista Española de Bioética*, 45, 96-101.
- Droppelmann, G. (2018). La instrumentalización metodológica en la Ética de la Investigación. *EIDON*, 49, 102-114.
- Emanuel, E. (2000). ¿What makes clinical research ethical? *JAMA*, 31; 283(20), 2701-11.
- Fisher, R.A. (1950). Statistical methods for research workers. *Nigerian Journal of Paediatrics*. London: Oliver and Boyd, 80.
- Gardner, M.J y Altman, D.G. (1986). Confidence intervals rather than pvalues: estimation rather than hypothesis testing. *British Medical Journal*, 292, 746-50.
- Gelman, A y Loken, E. (2014). The statistical crisis in science: Data-dependent analysis—a “garden of forking paths”—explains why many statistically significant comparisons don’t hold up. *American scientist*, 102, 460-465.



- Ghosh, S.K. (2010). Basics of Bayesian methods. *Methods in Molecular Biology*, 620, 155-78.
- Gigerenzer, G y Marewski, J.N. (2015). Surrogate science: the idol of a universal method for scientific inference. *Journal of Management*, 41, 421-440.
- González, F. (2015). Modelos de aprendizaje computacional en reumatología. *Revista Colombiana de Reumatología*, 22(2), 77-78.
- González, I. (2010). Partes componentes y elaboración del protocolo de investigación y del trabajo de terminación de la residencia. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 26(2), 387-406.
- Goodman, S.N y Berlin, J.A. (1994). The use of predicted confidence intervals when planning experiments and the misuse of power when interpreting results. *Annals of Internal Medicine*, 121, 200-6.
- Goodman, S.N. (1999). Towards evidence-based medical statistics, I: the P-value fallacy. *Annals of Internal Medicine*, 130, 995-1004.
- Goodman, S.N. (2005). Introduction to Bayesian methods I: measuring the strength of evidence. *Clinical Trials*, 2(4), 282-90, discussion 301-4, 364-78.
- Greenland, S; Senn, S.J; Rothman, K.J; Carlin, J.B; Poole, C; Goodman, S.N y Altman D.G. (2016). Statistical tests, P values, confidence intervals, and power: a guide to misinterpretations. *European Journal of Epidemiology*, 31, 337-350.
- Gründner, J; Prokosch, H.U; Stürzl, M; Croner, R; Christoph, J y Toddenroth, D. (2018). Predicting Clinical Outcomes in Colorectal Cancer Using Machine Learning. *Studies in Health Technology and Informatics*, 247, 101-105.
- Hoekstra, R; Finch, S; Kiers, H y Johnson, A. (2006). Probability as certainty: Dichotomous thinking and the misuse of p values. *Psychonomic Bulletin & Review*, 13(6), 1033-1037.
- Hoover, K y Siegler, M. (2008). The rhetoric of 'Signifying nothing': a rejoinder to Ziliak and McCloskey. *Journal of Economic Methodology*, 15, 57-68.
- Kirby, A; Gebski, V y Keech, A.C. (2002). Determining the sample size in a clinical trial. *The Medical Journal of Australia*, 177, 256-7.
- Koohy, H. (2017). The rise and fall of machine learning methods in biomedical research. *F1000Research*, 6.
- Kourou, K; Exarchos, T; Exarchos, K; Karamouzis, M y Fotiadis D. (2015). Machine learning applications in cancer prognosis and prediction. *Computational and structural biotechnology journal*, 13, 8-17.
- LeCoutre, M.P; Poitevineau, J y Lecoutre, B. (2003). Even statisticians are not immune to misinterpretations of null hypothesis tests. *International Journal of Psychology*, 38, 37-45.
- Li, Y y Shen, L. (2018). Skin Lesion Analysis towards Melanoma Detection Using Deep Learning Network. *Sensors (Basel)*, 18(2), 556.
- Louis, T.A. (2005). Introduction to Bayesian methods II: fundamental concepts. *Clinical Trials*, 2(4), 291-4, discussion 301-4, 364-78.
- Manterola, C y Pineda, V. (2008). El valor de "p" y la "significación estadística": Aspectos generales y su valor en la práctica clínica". *Revista Chilena de Cirugía*, 60(1), 86-89.
- Marco, C y Larkin, G. (2000). Research Ethics: Ethical Issues of Data Reporting and the Quest for Authenticity. *Academic Emergency Medicine*, 7(6), 691-694.
- Mayo, D y Spanos, A. (2006). Severe Testing as a Basic Concept in a Neyman-Pearson Philosophy of Induction. *The British Journal for the Philosophy of Science*, 57, 323-357.

- McDonald, J.F. (2018). Back to the future - The integration of big data with machine learning is re-establishing the importance of predictive correlations in ovarian cancer diagnostics and therapeutics. *Gynecologic Oncology*, 149(2), 230-231.
- Mendoza, C. (2006). El valor p en epidemiología. *Revista Chilena de Salud Pública*, 10(1), 47-57.
- Nishio, M; Nishizawa, M; Sugiyama, O; Kojima, R; Yakami, M; Kuroda, T y Togashi, K. (2018). Computer-aided diagnosis of lung nodule using gradient tree boosting and Bayesian optimization. *PLoSOne*, 13(4), e0195875.
- Oakes, M. (1986). *Statistical inference: A commentary for the social and behavioral sciences*. New York: Wiley.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. La declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos. (2000). Consultado el 26 de septiembre del 2018. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990So.pdf>
- Penn State Statistics. Ethics and Statistics. [Consultado el 3 de julio del 2018]. Disponible en: <https://onlinecourses.science.psu.edu/statprogram/ethics/>
- Rahul, D. (2015). Machine learning in medicine. *Circulation*, 132(20), 1920-1930.
- Rodríguez, E. (2004). Comités de evaluación ética y científica para la investigación en seres humanos y las pautas CIOMS 2002. *Acta Bioethica*, 10(1), 37-48.
- Rothman, K.J. (1986). Significance questing. *Annals of Internal Medicine*, 105, 445-447.
- Royall, R. (1997). *Scientific Evidence: A Likelihood Paradigm*. London: Chapman & Hall.
- Sedgwick, P. (2014). Understanding P values. *British Medical Journal*, 349, g4550.
- Sollini, M; Cozzi, L; Chiti, A y Kirienko, M. (2018). Texture analysis and machine learning to characterize suspected thyroid nodules and differentiated thyroid cancer: Where do we stand? *European Journal of Radiology*, 99, 1-8.
- Spiegelhalter, D.J; Myles, J.P; Jones, D.R y Abrams, K.R. (2000). Bayesian methods in health technology assessment: a review. *Health Technology Assessment*, 4(38), 1-130.
- Tang, J; Rangayyan, RM; Xu, J; El Naqa, I y Yang, Y. (2009). Computer-aided detection and diagnosis of breast cancer with mammography: recent advances. *IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine*, 13(2), 236-251.
- The Editors. (2001). The value of p. *Epidemiology*, 12(3), 286.
- van Raaij, T.M; Reijman, M; Brouwer, R.W; Bierma-Zeinstra, S.M y Verhaar, J.A. (2010). Medial knee osteoarthritis treated by insoles or braces: a randomized trial. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 468(7), 1926-32.
- van Smeden, M; Van Calster, B y Groenwold, R. (2018). Machine Learning Compared With Pathologist Assessment. *American Medical Association*, 319(16), 1725-1726.
- Wang, Z; Meng, Q; Wang, S; Li, Z; Bai, Y y Wang, D. (2018). Deep learning-based endoscopic image recognition for detection of early gastric cancer: a Chinese perspective. *Gastrointestinal Endoscopy*, 88(1), 198-199.

- Weng, SF; Reps, J; Kai, J; Garibaldi, J y Qureshi, N. (2017). Can machine-learning improve cardiovascular risk prediction using routine clinical data? *PLoS ONE*, 12(4), e0174944.
- Wong, D y Yip, S. (2018). Machine learning classifies cancer. *Nature*, 555(7697), 446-447.
- World Medical Association Declaration of Helsinki (2013): Ethical principles for medical research involving human subjects, 27; 310(20): 2191-4.

A Diego Gracia.

## Daniel Callahan y el aborto: por una ética de la responsabilidad ante el aborto

### *Daniel Callahan on Abortion: in favor of an Ethics of Responsibility with respect to Abortion*

Carlos Pose

Universidad de Santiago de Compostela

E-mail: [cpose@fcs.es](mailto:cpose@fcs.es)

#### Resumen

El aborto es uno de los problemas actuales que todavía más confrontación provoca a nivel religioso, político, médico, ético y legal. En esencia no se trata de una cuestión menos importante que si nos preguntáramos qué es el ser humano o cuándo comienza la vida humana. Hoy, casi medio siglo después de la publicación del libro de Daniel Callahan, *Abortion: Law, Choice and Morality* (1970), el debate sobre la cuestión del aborto sigue siendo un tema de actualidad y en el que, además, se plantean los mismos argumentos. No obstante, Daniel Callahan aborda este problema tan complejo de una manera que proporciona una explicación muy exhaustiva de las teorías y las decisiones que llevan a visiones específicas sobre el aborto, así como unos análisis razonados de sus implicaciones y efectos. Su conclusión es que no existen ni absolutos morales que obliguen a una persona a abortar, ni absolutos morales que obliguen a una persona a decidir no abortar. De la misma manera, sugiere que ni los datos biológicos sobre el comienzo de la vida humana, ni los problemas fisiológicos o psicológicos que pueden surgir a lo largo de un embarazo obligan o prohíben el aborto. Finalmente, tras un análisis muy amplio de la legislación sobre el aborto en diferentes países, él concluye que las leyes en contra del aborto no deberían derogarse, sino revisarse para permitir que, en cada caso concreto, la decisión moral pertenezca a la mujer embarazada, teniendo en cuenta ciertas condiciones.

**Palabras clave:** Ética, Bioética, Ética clínica, Aborto, Daniel Callahan, Diego Gracia.

#### Abstract

Abortion is currently one of the issues that causes the most controversy and confrontation on a religious, political, medical, ethical, and legal level. In essence, it is no less important than the very question of what human beings are and when human life begins. Today, almost half a century after the publication of Daniel Callahan's book *Abortion: Law, Choice and Morality* (1970), the debate on abortion remains a topical issue and, furthermore, is based on the same arguments. Nevertheless, Daniel Callahan approaches this very complex issue in a way that offers a comprehensive explanation of the theories and decisions that lead to specific perspectives on abortion, as well as reasoned analyses of its implications and effects. His conclusion is that there are no moral absolutes that might force a woman to have an abortion, nor are there any moral absolutes that might force a woman to decide against having one. Similarly, he suggests that neither biological data on the beginning of human life, nor physiological or psychical problems that might come up during the course of the pregnancy make it obligatory that a woman should have an abortion or, on the contrary, ban her from having it. Finally, after an extensive analysis of the legislation on abortion in different countries, his conclusion is that anti-abortion laws should not be completely abolished, but rather revised so as to allow that the moral decision should be taken by the pregnant woman on a case-by-case basis, taking into account certain conditions.

**Keywords:** Ethics, Bioethics, Clinical Ethics, Abortion, Daniel Callahan, Diego Gracia.

## Introducción

El aborto es uno de los problemas actuales que todavía más confrontación provoca a nivel religioso, político, médico, ético y legal. En esencia no se trata de una cuestión menos importante que si nos preguntáramos qué es el ser humano o cuándo comienza la vida humana. Hoy, casi medio siglo después de la publicación del libro de Daniel Callahan, *Abortion: Law, Choice and Morality* (1970), seguido por *Abortion: Understanding Differences* (1984), este último editado conjuntamente con su esposa, Sidney Callahan, el debate sobre la cuestión del aborto sigue siendo un tema de actualidad y en el que, además, se plantean los mismos argumentos.

A la vez que reconoce que en la actualidad no es posible alcanzar más que un consenso demasiado amplio y vago sobre el aborto, Daniel Callahan aborda este problema tan complejo de una manera que proporciona una explicación muy exhaustiva de las teorías y las decisiones que llevan a visiones específicas sobre el aborto, así como unos análisis razonados de sus implicaciones y efectos. Su conclusión es que no existen ni absolutos morales que obliguen a una persona a abortar, ni absolutos morales que obliguen a una persona a decidir no abortar. De la misma manera, sugiere que ni los datos biológicos sobre el comienzo de la vida humana, ni los problemas fisiológicos o psicológicos que pueden surgir a lo largo de un embarazo obligan o prohíben el aborto. Finalmente, tras un análisis muy amplio de la legislación sobre el aborto en diferentes países, él concluye que las leyes en contra del aborto no deberían derogarse, sino revisarse para permitir que, en cada caso concreto, la decisión moral pertenezca a la mujer embarazada, teniendo en cuenta ciertas condiciones.

En su análisis de los argumentos que se podían denominar “*pro-life*”, Callahan sugiere que las bases de uno de los argumentos más importantes en contra del aborto, el carácter sagrado de la vida, sea que provenga de una premisa religiosa tradicional o de una “metafísica sustancialista”, históricamente no ha significado un derecho inalienable o intachable a la vida, sino una profunda inclinación a favor de tal derecho. Se han desarrollado leyes y prácticas que garantizan el derecho a la defensa, no solamente de la vida, sino también de las instituciones y los valores. Se sugieren algunos de estos valores incluidos en la premisa del “carácter sagrado de la vida”, como la inviolabilidad corporal de las personas, la integridad de la existencia individual, el derecho a tomar las propias decisiones y la autodeterminación, la supervivencia e integridad de la especie y la integridad de las líneas familiares. Callahan argumenta que ninguno de estos valores es una deducción evidente a partir de un valor general: todos son implícitos en principio, pero no siguen o excluyen a otros de forma necesaria o histórica. Dependiendo de cada contexto histórico concreto, un valor puede ceder paso a otro. Como resultado, el autor rechaza cualquier supuesto *a priori* sobre en un caso concreto la decisión y la autodeterminación personal deben prevalecer y por tanto el aborto debería ser permitido o incluso necesario, o que la integridad de la vida del feto requiere que el aborto sea prohibido. Una decisión moral está solamente en la decisión entre los valores que están en conflicto en un momento y contexto determinado: una situación física llega a ser una situación moral cuando entra en el terreno de las decisiones humanas posibles.

De una manera similar, Callahan rechaza cualquier posición sobre el comienzo de la vida humana que pueda dictar las decisiones sobre el aborto. Al interpretar la información biológica, él observa que los datos, por muy evidentes o muy sutiles que fueran, no conllevan interpretaciones obvias; la ciencia no proporciona reglas inmutables para la interpretación de los datos. El razonamiento moral y los valores que se encuentran más allá del ámbito de la ciencia crean un sistema evaluativo previo mediante el cual se interpretan los datos obtenidos. Por lo tanto, la cuestión del comienzo de la vida humana se analiza mejor teniendo en cuenta las cualidades que las personas adquieren en su fase adulta, es decir, analizando la potencialidad humana y el desarrollo fisiológico. Como resultado, una explicación exhaustiva del comienzo de la vida humana no puede basarse únicamente en una sola característica humana, de la misma manera en que no puede basarse en caracteres físicos o genéticos; no solo no puede ignorar las bases biológicas de la vida, sino que además debe tener en cuenta la potencialidad y capacidad futuras.

Para llegar a esta conclusión, Callahan aborda y analiza las diferentes posiciones sobre el comienzo de la vida humana adoptadas por los autores que examinan el tema del aborto, siendo las más notables la corriente “genetista”, que sostiene que cualquier ente que lleva el código genético humano es un *homo sapiens* en potencia, y la corriente “del desarrollo”, que relaciona la vida humana (y, por tanto, su comienzo) con ciertos datos biológicos, como la actividad cerebral. Otra posición importante en este debate hacia una posible visión moral sobre el aborto es la doctrina de la Iglesia Católica. Tampoco hay que olvidar factores tan importantes como la revolución sociocultural que llevó al nacimiento de los movimientos que defienden los derechos de las mujeres, así como el cambio en la legislación referente al aborto en países como los EEUU, que se haría efectivo pocos años después de la publicación del libro de Callahan, en 1973, con el conocido caso *Roe v. Wade*.

## El aborto, un problema complejo

El aborto es un problema que tiene muchos niveles: médico, psicológico, sociológico, moral y legal. Como problema médico, requiere las habilidades profesionales y técnicas de una categoría de profesionales que pueden tener sus propias objeciones de conciencia. Como problema psicológico, aborda “impulsos, instintos, emociones y tabúes profundamente arraigados” a través de la actitud de los seres humanos hacia la concepción, el embarazo, el parto y la crianza de los niños. (Callahan, 1970: 1-2) Como problema sociológico, toca el papel de la mujer en la sociedad, la estructura de la familia, las políticas demográficas nacionales y el papel de las sanciones tanto a nivel institucional, como no institucional. Como problema moral, plantea la cuestión de la naturaleza y el control de los principios de la vida humana. Finalmente, como problema legal, “plantea la cuestión de la medida en que la sociedad debería preocuparse por la vida de los no natos, por la maternidad, por la vida familiar, por el control público de la profesión médica.” (Callahan 1970: 2). Por lo tanto, es muy difícil que la problemática del aborto se reduzca fácilmente a una perspectiva unidimensional.

El aborto es uno de los problemas actuales que todavía más confrontación provoca a nivel religioso, político, médico, ético y legal.



La única manera de hacer que el problema del aborto parezca no tener complicaciones y que sea posible encontrar una solución decisiva, duradera y satisfactoria, es enrocarse con obstinación en alguna de las numerosas facetas del problema y excluir todas las demás. (Callahan, 1970: 1)

De hecho, el aborto nunca ha sido visto como algo simple. Las posiciones personales con respecto al aborto varían tanto en nuestra sociedad, que es imposible formarse una opinión sobre la moralidad o la sensatez de una persona solamente tras preguntarle cuál es su “posición” con respecto al aborto.” En este problema no existen valores morales “adecuados” o posiciones “correctas” que puedan resolverlo fácilmente. Incluso, aunque en torno al debate sobre el aborto puede que pensemos en términos de grupo (los católicos, los protestantes liberales, las feministas, etc.), parece que nunca ha habido categorías que se hayan posicionado de forma uniforme.

Como señaló Devereaux en su estudio del aborto en las sociedades primitivas, “al contrario del estereotipo que tenemos con respecto a lo primitivo, las actitudes sobre el aborto –o sobre no abortar– pueden variar incluso dentro de la misma familia. Ciertos individuos pueden incluso tener actitudes que van en contra de las que la tribu considera estándar.” (Callahan, 1970: 2)

Usualmente el aborto tiende a abordarse desde una única perspectiva, sea la religiosa, basada en el carácter sagrado de la vida, defendida por el movimiento *pro-life*, sea la legalista, basada en los derechos de la mujer y defendida por el movimiento *pro-choice*.

Una paradoja que surge inicialmente del problema del aborto es que la complejidad argumentativa contrasta con la simplicidad aparente de la decisión. Es por ello que la tendencia común es enfocar esta cuestión en términos de lo que Diego Gracia ha llamado “dilematismo”, frente a “problematismo”. Dicho de otra manera,

a efectos prácticos, las decisiones sobre el aborto se traducen en pocas opciones reales disponibles, por más que el marco de razonamiento sea muy complejo teóricamente.

Una mujer puede decidir abortar o no abortar: no existe una tercera alternativa. De la misma manera, un médico puede decidir realizar o no un aborto. La sociedad puede decidir permitir el aborto inducido, prohibirlo completamente o permitir el aborto bajo ciertas condiciones establecidas por ley. No es fácil imaginar una cuarta posibilidad. El rango estrecho de alternativas a las que se enfrentan tanto el individuo como la sociedad significa que, por más elaborado y complejo que sea el razonamiento que orienta en una dirección o en otra, existen muy pocas opciones finales disponibles. (Callahan, 1970: 3)

El debate sobre el aborto se caracteriza, la mayoría de las veces, por ser muy polémico, por lo cual tienden a ocultarse los valores que están en juego. Los participantes en el debate tienden a enfocar el problema desde perspectivas opuestas y extremas, lo que se refleja en el lenguaje utilizado que, al igual que la propia cuestión del aborto, se plantea en términos extremos: libertad de la mujer vs. asesinato, persona humana no nacida vs. “materia vegetativa no nacida”. Todo esto también contribuye al efecto de enmascarar los valores implicados en el problema.

Ellos [los defensores del aborto] utilizan una clase de lenguaje que tiene el objetivo de cambiar las leyes y provocar emociones, no incitar a un sondeo moral profundo.

No obstante, el tipo de lenguaje que usan los defensores más fanáticos del aborto legal es igualado por el lenguaje violento usado por muchos de los que se oponen a esto. [...]

Esta clase de lenguaje es una forma de echarnos arena en los ojos. Provoca a cada parte a intensificar su propia retórica, y engaña a casi todos. Al reducir el problema al nivel de la polémica tosca, se les invita a las personas a reaccionar de forma emotiva, y no de forma racional. (Callahan, 1970: 4-5)

Detrás del lenguaje utilizado está una cuestión aún más grave: la confusión en torno a cuál es, de hecho, la principal pregunta en juego. Algunos grupos consideran que la cuestión del aborto se fundamenta en la actitud moderna hacia el sexo, la reproducción y los derechos de la mujer de controlar su propia vida reproductiva. Para otros, la pregunta fundamental es la naturaleza y el comienzo de la vida humana. Como observa Daniel Callahan,

Donde gran parte del debate es devaluado y donde existe poco acuerdo sobre lo que constituye el problema fundamental, podemos esperar que haya confusión –y esto es exactamente lo que hay en la actualidad. Dicho de otro modo, cuando todos están completamente seguros de sus propios puntos de vista, y cada uno está en desacuerdo con los demás, entonces lo que tenemos es un estado de confusión, aunque, de hecho, a nivel individual es posible que pocos de los participantes en el debate se sientan confusos. (Callahan, 1970: 5)

Complica aún más el debate sobre el aborto el hecho de que las personas se aproximan a este tema con una serie de “presupuestos arraigados”, sean ellos positivos o negativos.

Nadie puede escapar de su propia historia y su propio condicionamiento, al igual que no podemos escapar por completo de nuestras actitudes inconscientes. Los hechos potenciales que influyen en el problema del aborto son numerosos. [...] [E]s difícil alcanzar la objetividad, la equidad, la justicia, especialmente cuando se trata del aborto, un tema que generalmente provoca fuertes reacciones. Los seres humanos deberían tener fuertes convicciones sobre las cosas que les importan, y deberían ser libres para expresar sus convicciones. A la vez, las pasiones no son siempre útiles cuando se intenta enfocar los problemas desde una perspectiva equilibrada. En este punto puede ser necesaria una corrección, y lo mejor es que uno se corrija a sí mismo. (Callahan, 1970: 16)

A todo esto, se añaden las características de la sociedad occidental pluralista, donde, por una parte, las diferentes perspectivas sobre un problema tienden a utilizar un

lenguaje moral muy similar, que enmascara sistemas de valores diferentes, y, por otra parte, existen tendencias que se prestan a usos que parecen ponerles en conflicto entre sí. Por ejemplo, las personas que se oponen al aborto utilizan como argumento el hecho de que la cultura occidental se ha desarrollado en la dirección de una mayor protección de la vida, en la protección de personas desfavorecidas, la abolición de la pena de muerte, la investigación en la búsqueda de maneras de prolongar la vida de los neonatos con problemas de salud, etc. “Se concluye, entonces, que una liberalización de las leyes del aborto va en contra de estas tendencias progresistas y saludables, todas ellas intentando proteger la vida, y no destruirla”, observa Callahan. Pero también existe otra tendencia, que utilizan como argumento los que están a favor del aborto: la tendencia hacia la libertad personal. Desde esta perspectiva, “esta tendencia representa una plataforma importante en la posición de las personas que defienden el aborto inducido: ellas quieren que las mujeres tengan la libertad de decidir por sí mismas si quieren dar a luz a un niño o no.” (Callahan, 1970: 7)

La conclusión de Callahan es que existen diferentes tomas de posición posibles. Pero, como criterio general, Callahan rechaza las soluciones “de valor único”: (a) que el aborto es siempre incorrecto; (b) que es siempre correcto; (c) que existen razones automáticas para abortar; (d) que existen razones automáticas en contra del aborto. Por lo tanto, “cualquier solución al problema que intente reducirlo a la realización o promoción de un solo valor –en una palabra, cualquier solución simplista y unidireccional– es una pobre solución. (Callahan, 1970: 19)

Ninguna posición sobre el comienzo de la vida humana puede dictar por sí misma una única decisión sobre el aborto, puesto que la información biológica, por muy evidente o muy sutil que fuera, no conlleva interpretaciones indiscutibles.

## El aborto como problema religioso

El movimiento *pro-life* se basa en normas absolutas, es un enfoque unidimensional que no permite una integración completa de todos los valores que están en debate en las decisiones sobre el aborto. Desde esta perspectiva, el valor más importante –y, de hecho, el único, el que resta importancia a todos los demás– es el “carácter sagrado de la vida humana”, que se debe defender a toda costa. Los argumentos que fundamentan esta posición son, en gran parte, religiosos, influidos por la doctrina de la Iglesia Católica sobre el aborto. Otros argumentos se basan en el concepto de humanidad biológica y potencialidad del ser humano.

Según Callahan, la postura de la Iglesia Católica se puede resumir de la siguiente forma:

En términos muy simples, la postura de la Iglesia Católica no permite realmente (salvo en algunos dilemas puramente médicos) tomar en consideración el bienestar de la mujer o de su familia en la toma de decisiones sobre el aborto. El bienestar del *conceptus* es primordial (aunque, como vamos a ver, se niega esta interpretación de la doctrina),

dejándole a la mujer poco más que la compasión de los demás.  
(Callahan, 1970: 409)

La doctrina de la Iglesia Católica en relación al aborto tiene como fuente histórica la convicción de la comunidad cristiana temprana de que el aborto es incompatible con la norma fundamental del cristianismo, el amor, y con la prohibición, por tanto, de tomar la vida de otro. Aunque en el Nuevo Testamento no se hacía ninguna mención específica al aborto, es notable que, en la Didajé o Doctrina de los Doce Apóstoles, una fuente muy temprana e importante de leyes cristianas (c. 80 A.D.), el aborto se consideraba un pecado tan grave como los de los Diez Mandamientos del Antiguo Testamento. Otras fuentes cristianas tempranas, así como las escrituras de los Padres de la Iglesia, también condenaban fuertemente el aborto. (Callahan, 1970: 410)

Años más tarde, en el siglo V, aunque la actitud de la Iglesia con respecto al aborto continúa igual, en algunas ocasiones empezaron a hacerse distinciones entre aborto y homicidio en función de la edad y el desarrollo del feto. De esta forma, algunos autores de la Iglesia Oriental llegaron a distinguir entre el feto “formado” o “animado” y el feto “no formado”, pero rápidamente se desarrolló una fuerte tradición en contra del uso de esta distinción con el fin de diferenciar entre el homicidio y el aborto. Aunque la distinción, basada en la tradición aristotélica, quedó establecida en la Iglesia Latina, especialmente en los textos de San Jerónimo y San Agustín, Callahan afirma, siguiendo a Noonan, que los efectos de esta no iban más allá de la penitencia canónica, sin afectar a la ley moral.

La distinción entre el feto “animado” y el “no animado” llegó a establecerse de forma más concreta y aplicarse en la práctica una vez publicado el Decreto de Graciano en 1140, el primer intento completamente sistemático de compilar una legislación eclesiástica. Como respuesta a la pregunta de si las personas que deseaban abortar eran homicidas, Graciano afirmó: “No es un asesino el que provoque un aborto antes de que el alma esté en el cuerpo.” La postura de Graciano fue sostenida en los comentarios que siguieron al Decreto. Con las Decretales del Papa Gregorio IX en 1234, que establecía una legislación oficial para toda la Iglesia, la distinción se mantuvo, aunque de manera ambigua. (Callahan, D., 1970: 411) Estos y otros textos canónicos proporcionaron una base para una serie de intentos casuísticos para justificar el aborto cuando la vida de la mujer estaba en riesgo. Esta perspectiva también estuvo reforzada por los textos de Tomás de Aquino, que había intentado establecer cuándo es justificable matar a una persona. De esta manera, comenta Callahan volviendo a citar a Noonan, aunque la prohibición de abortar se mantenía absoluta, ya se habían sentado las bases para sopesar la vida del embrión frente a otros valores, y en el periodo siguiente se iba a buscar llegar a un equilibrio. (Callahan, 1970: 412) Por ejemplo, el jesuita Tomás Sánchez (1550-1610), argumentó que, aunque la prohibición de la contracepción era absoluta, podía haber excepciones a la prohibición del aborto, especialmente si el feto no estaba “animado” y si el embarazo ponía en riesgo la vida de la mujer embarazada. En este caso, la justificación del aborto se basaba en la intención de la mujer (la intención directa era salvar su vida, y la no directamente querida, la muerte del feto) y no en las consecuencias propiamente dichas del acto; mientras no había intención directa de matar, el acto podía considerarse justificado.

No obstante, mientras los casuistas se aproximaban a una postura más permisiva hacia el aborto, a comienzos del siglo XVI la institución papal tomó la dirección contraria, que iba a mantener durante los siglos posteriores y reforzar desde mediados del siglo XVIII. La *Apostolicae Sedis* del Papa Pio IX (1896), la encíclica *Casti Connubii* del Papa Pio XI (1930), las alocuciones del Papa Pio XII, la encíclica *Mater et Magistra* del Papa Juan XXIII (1961) y, finalmente, la encíclica sobre la regulación de la natalidad *Humanae Vitae* del Papa Pablo VI borraron cualquier distinción en relación a la edad o el desarrollo del feto, a la vez que la justificación del aborto en casos de riesgo de vida de la madre, invocando el carácter sagrado de la vida y, por esta razón, la importancia por igual de la vida de ambos. Incluso en casos de riesgo de vida para la madre, “no puede haber más que una sola obligación: hacer todos los esfuerzos posibles para salvar la vida de ambos, madre y niño.” (*Acta Apostolicae Sedis*, 1951, en Callahan, 1970: 414-415) Las únicas excepciones a esta doctrina tan estricta de prohibición del aborto son los casos de embarazo ectópico o de cáncer de útero, lo que, comenta Noonan, muestra una incoherencia en la doctrina católica de considerar la vida del feto como un “valor absoluto.” (Callahan, 1970: 416)

Por lo tanto, afirma Callahan, la posición de la Iglesia Católica con respecto al aborto puede resumirse en cuatro principios, “que a veces se desarrollan teológicamente, a veces filosóficamente, y a veces una mezcla de las dos”: (1) Solo Dios es dueño de la vida. (2) Los seres humanos no tienen derecho a quitar la vida a otros seres humanos (inocentes). (3) La vida humana empieza en el momento de la concepción. (4) El aborto, en cualquier etapa de desarrollo del feto, significa quitarle la vida a un ser humano inocente.

La conclusión que se desprende de esto es la siguiente: el aborto es incorrecto. La única excepción a esta conclusión es el caso de un aborto que es la consecuencia indirecta de un procedimiento médico que en los demás aspectos es moral y legítimo (por ejemplo, el tratamiento de un embarazo ectópico, y cáncer de útero). (Callahan, 1970: 417)

La principal crítica de Callahan a la posición tradicional de la Iglesia Católica con respecto al aborto tiene que ver con su unidireccionalidad. Al considerar que “el derecho del feto a la vida física es más importante que todos los otros derechos, en cualquier momento”, no se “presta suficiente atención a la consideración y el examen de otros valores que el derecho a la vida.” (Callahan, 1970: 439) En los únicos casos

El movimiento *pro-life* se basa en normas absolutas, y como enfoque unilateral, no permite una integración completa de todos los valores que están en juego en las decisiones sobre el aborto.

en los que se considera justificable un aborto, es decir, en caso de embarazo ectópico o cáncer de útero, se aplica el principio de doble efecto, basado en la idea de que no se está infringiendo el principio de que todas las vidas humanas son igual de valiosas, porque

la muerte del feto se produce de manera “indirecta”, como consecuencia de una intervención que tiene como intención directa salvar la vida de la madre. Además, cabe observar que estos casos no ponen solamente en riesgo la vida de la madre, sino que son incompatibles con la propia vida del feto.

Sin embargo, uno se siente obligado a comentar que la reflexión en cuestión es decididamente unilateral, considerar que el único valor en

juego es la vida física, sin dejar lugar real para al menos examinar las otras consideraciones que podrían estar implicadas. Más aún, es evidente que una teología que aceptara la muerte tanto del feto como de la mujer (caso poco frecuente, pero en principio posible) en vez de quitar directamente la vida del feto, sería una teología orientada fundamentalmente a una preocupación por salvar a las personas del pecado o crimen. El interés real de esta orientación teológica, en el caso extremo en el que se permite tanto la muerte de la mujer como la del feto, de hecho, no resulta ser el bien de la madre [...], sino la buena conciencia de las personas que podrían hacer algo para salvarla, pero no lo hacen. El principio moral básico de “hacer el bien y evitar el mal” es reducido de forma eficaz a únicamente evitar el mal. (Callahan, 1970: 424)

De esta forma, el derecho de la mujer a la vida queda anulado, “pues, cuando un ser humano o varios se niegan a salvar a la madre mediante el ‘asesinato’ del feto, le están negando a ella el derecho *de facto* que ella tiene a la vida.” (Callahan, 1970: 425)

En resumen, el error de la posición de la Iglesia Católica con respecto al aborto está en su abordaje general del problema, lo que, a su vez, tiene varias consecuencias importantes:

Al decidir considerar el derecho a la vida como más importante que todos los demás, al elegir *este* valor como el que supuestamente tiene el poder de eliminar *todos los demás* valores, la posición católica (1) elimina la responsabilidad y la decisión humana; (2) no consigue tomar en consideración todo el rango de derechos, relaciones u obligaciones humanas; (3) considera que todo un rango de información y experiencias son irrelevantes para la ecuación moral; (4) no ofrece ninguna posibilidad de responder a las necesidades de las mujeres cuya crisis no es un conflicto de vida o muerte entre ellas y los fetos, sino cuyo conflicto se encuentra al nivel no menos importante del deber que ellas tienen para ellas mismas y para otros; (5) define los problemas antes de examinar los casos concretos, por lo cual las particularidades de estos últimos se vuelven innecesarias, y (6) asume un orden fijo de los valores, derechos y obligaciones, que de alguna manera es indiferente a las decisiones, a la historia y a los contextos humanos. [...]

La pobreza absoluta, las enfermedades mentales, las enfermedades físicas graves, las responsabilidades familiares serias, la incapacidad de ser madre o los embarazos que son consecuencia de actos violentos, nada de esto tiene un lugar en la esquematización católica del problema. Cualquier posición que lleve a tantas exclusiones y a un foco tan estrecho es digna de rechazo. El bien que se quiere alcanzar se alcanza a costa de otros bienes; el precio que se exige para proteger la vida del feto es un precio demasiado alto a pagar. Una interpretación del “carácter sagrado de la vida” que establece consecuencias morales fijas, jerarquías rígidas de los valores y de los derechos, así como una



rígida exclusión de la experiencia y de los datos sociales es una posición indefendible. (Callahan, 1970: 440)

La posición de la Iglesia Católica se relaciona estrechamente con uno de los valores que fundamentan el movimiento *pro-life*, el carácter sagrado de la vida, que se traduce en el respeto del derecho a la vida de una persona no nacida. Este valor está en línea con la visión de la vida de este movimiento, que se distingue especialmente por la capacidad de soportar –y aceptar– las tragedias externamente impuestas como parte de la vida, y los procesos biológicos como tal. Sidney Callahan, en su artículo de 1984 “*Value choices in abortion*”, explicaba esta visión de la siguiente forma:

En mi opinión, las palabras *embarazo obligatorio* no tienen ningún sentido, como no lo tiene la expresión *envejecimiento obligatorio* para describir la vida. Los procesos continuos de la vida humana siguen de manera independiente, en unas secuencias de desarrollo dinámicas según leyes naturales, y con un objetivo preciso. (Callahan, S., 1984: 290)

Desde este punto de vista, el ser humano “se enmarca en un orden más amplio de la realidad”, tanto biológica como moralmente, lo que otorga una nueva interpretación al sufrimiento humano en el problema del aborto:

La cuestión del sufrimiento es, claramente, la clave de la cuestión. [...] En nuestra vida diaria, el ejemplo de la bondad nos anima a liberar, curar, reconciliar y aliviar el sufrimiento de todas las personas, siempre que sea posible. Sin embargo, cuando no se puede aliviar el sufrimiento, o cuando este se acepta libremente en beneficio de otros, el sufrimiento no es carente de sentido para los que viven en la confianza fundamental. La esperanza es que el dolor y el sufrimiento pueden utilizarse en la labor incesante de transformar el mundo y las vidas de las personas. Incluso el sufrimiento humano puede adquirir significado si se enmarca en un orden más amplio de la realidad. Los seres humanos deben aliviar el sufrimiento de otros, deben evitar el sufrimiento propio, pero, *cuando es necesario*, deben aguantar pacientemente el sufrimiento en la creencia y en la esperanza de que su sufrimiento puede tener un significado. [...] Tenemos el deber de enfrentar los nuevos desafíos personales con amor y sacrificio, aunque impliquen sufrimiento, puesto que aliviar el sufrimiento no es el objetivo más importante de la humanidad. Es preferible sufrir que causar daño o elegir el mal, porque la confianza en el orden del universo nos libera de la tarea solitaria de ejercer el control, así como de la responsabilidad única, autónoma, para el futuro. (Callahan, S., 1984: 300)

De esta manera, el movimiento *pro-life* rechaza las soluciones violentas como modo de escapar de las adversidades, defendiendo actitudes basadas en “los sentimientos de amor, sacrificio y altruismo” (Callahan, S., 1984: 301). La posición ideológica de Sidney Callahan (*pro-life*, católica y feminista a la vez) relaciona estas actitudes con uno de los valores fundamentales del movimiento feminista: el apoyo y la protección de los más carentes de poder, en este caso, el feto.

Desde este punto de vista feminista, *pro-life* y pacifista, todos los argumentos que afirman el valor del desarrollo femenino ante el poder masculino y la hostilidad en contra de la igualdad femenina pueden aplicarse también al feto. Se necesitan acciones inmediatas a nivel jurídico para proteger de la violencia a las mujeres, a los no natos, y a toda la vida del planeta. Debe despertarse la conciencia para proteger a todos los que carecen de poder. De todas las personas, especialmente las mujeres no deben identificarse con el agresor masculino tradicional y poner fin a la vida del feto, con la justificación de que este todavía no está desarrollado lo suficiente. A fin de cuentas, se pensó una vez que las mujeres eran tan poco desarrolladas que se negaron sus derechos y su participación en el mundo más amplio. Las feministas *pro-life* insisten en que el embarazo no es una enfermedad que inhabilita a las mujeres a participar en el mundo de los hombres. El cuerpo masculino no embarazado no es la norma humana. Ante una elección entre hombres y mujeres, las feministas *pro-life* eligen a las mujeres, y ante un conflicto entre mujeres y el feto, la elección se hace a favor del feto, por analogía. En los conflictos y las decisiones difíciles, debemos otorgar el beneficio de la duda a los que menos poder poseen y rechazar las soluciones que dañan a la vida humana. (Callahan, S., 1984: 296)

En la respuesta al artículo de su esposa, Daniel Callahan rebatió estos argumentos como “un exceso de ideales”, difícilmente puestos en práctica como normas que rijan la vida de la sociedad humana.

El problema es que estos valores *pro-life* de Sidney que yo quiero rechazar parcialmente, son valores que, si uno los vive en su casa y en su día a día, son decentes, reconfortantes y constructivos. La prudencia, la verdad y la bondad, sin embargo, no siempre siguen vías paralelas. Los valores que pueden hacer que algunas personas sean admirables como individuos no son siempre aquellos que pueden o deberían gobernar por completo nuestra vida común en la sociedad.

Mi incomodidad surge, entonces, de una profunda ambivalencia. No querría persuadir a Sidney a renunciar a la constelación de valores que han moldeado su posición con respecto al aborto; estos valores no son ni elementales ni egoístas. Aun así, también pienso que ellos representan un tipo de ensoñación moral, que ni refleja suficientemente el mundo y la naturaleza humana, ni tiene coherencia y cohesión internamente. Si estos son valores que fallan, y yo pienso que deben fallar en algunos aspectos esenciales, entonces fallan a un nivel superior. No se trata de una falta de ideales, sino de un exceso de ideales. Por lo tanto, no podemos rechazarlos fácilmente en nombre de un bien superior. En vez de eso, debemos rechazarlos en nombre de una moralidad inferior, pero una moralidad que quizá se adecue mejor a los seres inferiores como lo somos los humanos. (Callahan, 1984: 303)

Según Daniel Callahan, la posición *pro-life* de Sidney Callahan (y, teniendo en cuenta los valores en que se fundamenta, el movimiento *pro-life* en su totalidad) no consigue hacer la distinción entre “el ideal y el deber, [entre] lo que nosotros deberíamos

esforzarnos en alcanzar en nuestra vida personal en vez de lo que estamos obligados a hacer como parte de nuestra vida dentro de la sociedad, y esta ambigüedad, a su vez, no permite vislumbrar las diferencias entre lo que deberíamos esperar de otros y lo que podemos legítimamente exigir de ellos.” Dadas las fuertes convicciones personales que están a la base de los valores *pro-life*, se plantea la pregunta de la legitimidad de imponer estos valores a personas que no comparten estas convicciones.

En suma, podríamos esperar que los otros crean que el universo es fundamentalmente benevolente; que todos los acontecimientos (incluidos los embarazos indeseados) tienen un significado de redención; y que, basado en estas convicciones, ellos rechazarían abortar por sí mismos. ¿Pero deberíamos hacer una ley para que las personas piensen de este modo sobre el universo? Si esto no se puede hacer, ¿cómo podría ser legítimo obligar a las personas a que se abstengan de abortar, si esta es una posición que requiere ciertas convicciones sobre el universo y su fundamento? (Callahan, 1984: 307)

## El aborto como problema legal

En los años 60, junto a las transformaciones sociales, los movimientos a favor de los derechos civiles, la lucha contra la discriminación racial y la revolución sexual, nació la “tercera ola” del feminismo, lo que abrió el debate del aborto en el contexto de los derechos de la mujer.

En EEUU, el movimiento legislativo que prohibía el aborto comenzó en 1880, cuando la mayoría de los Estados aprobaron leyes que restringían el aborto legal a los casos de riesgo de vida de la madre. Hasta ese punto, el aborto había sido permitido hasta los primeros movimientos del feto. Leslie

Reagan, en *“When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867-1973”*, comentó que “la ética popular con respecto al aborto, así como la ley, se basaban en la experiencia de las mujeres sobre su propio cuerpo.” No obstante, en la práctica, después de 1880 los abortos siguieron practicándose ilegalmente, con altas tasas de mortalidad especialmente entre las mujeres de clase baja y con recursos limitados. Rachel Benson Gold, del Instituto Guttmacher, considera que “una prueba clara de la prevalencia de los abortos ilegales era la tasa de mortalidad. En 1930, el aborto se registraba como causa oficial de muerte de unas 2700 mujeres, es decir, casi la quinta parte (el 18%) del número total de muertes de mujeres embarazadas en aquel año.” Con la llegada de los antibióticos, estos números empezaron a bajar, pero la brecha social se mantuvo. La misma autora observa que “a principios de los años 60, en Nueva York, una de cuatro muertes de mujeres blancas embarazadas era consecuencia de un aborto; en comparación, entre las mujeres no blancas o puertorriqueñas, el aborto era causa de muerte de una de cada dos mujeres embarazadas.” (Benson Gold, 2003: 8)

En los años 60, junto a las transformaciones sociales, los movimientos a favor de los derechos civiles, la lucha contra la discriminación racial y la revolución sexual, la “tercera ola” del feminismo volvió a abrir el debate del aborto en el contexto de los derechos de la mujer. Linda Greenhouse y Reva Siegel, en *“Before Roe v. Wade:*

*Voices That Shaped the Abortion Debate Before the Supreme Court's Ruling*", observan que

Al principio, el aborto no era una cuestión prioritaria para las mujeres que se juntaron en los años 60 para luchar por el acceso igualitario a la educación superior, a las oportunidades laborales, y a las políticas sociales, incluida la atención infantil, que permitirían a las mujeres combinar la maternidad con su trayectoria profesional. No pasó mucho tiempo para que las mujeres vincularan el control de su vida reproductiva con una mayor autoridad a nivel social y con la posibilidad de convertirse en actores plenos a nivel económico. El derecho al aborto apareció, pues, en la agenda del movimiento para los derechos de la mujer arraigado en la demanda de un nuevo orden social, que inspiró a algunas mujeres a la vez que inquietó a otras. Una idea implícita en este argumento era que, una vez alcanzados los objetivos, el sexo y la reproducción ya no estarían unidos, y la biología de una mujer ya no determinaría su destino. (Greenhouse & Siegel, 2012: 35)

En 1969, la *National Organization for Women (NOW)*, fundada tres años antes con el papel de poner fin a la discriminación de las mujeres en el ámbito profesional, adoptó

En 1973 llega ante el Tribunal Supremo de EEUU el caso *Roe v. Wade*, que sentencia que "el derecho a la intimidad personal incluye las decisiones sobre el aborto, pero este derecho no es incondicional, sino que debe sopesarse junto al interés del Estado".

de manera oficial el aborto como cuestión prioritaria en la agenda del movimiento para los derechos de la mujer. En lo que se conoció como la Primera Conferencia Nacional sobre la Ley del Aborto, Betty Friedan, la presidenta de *NOW*, declaró que el control sobre la propia reproducción no era solamente un elemento entre

muchos otros necesarios para la participación de la mujer en sociedad, sino que era un derecho esencial para la "plena dignidad humana y el carácter de persona" de las mujeres.

Este es un derecho de la mujer, y no una cuestión técnica que requiere la aprobación del Estado y debates sobre sus aspectos técnicos; estos son irrelevantes. Esto solo puede abordarse de verdad en términos de la calidad de persona y la dignidad de la mujer, que son violadas para siempre si ella no tiene el derecho de controlar su propio proceso reproductivo, y esta cuestión, su núcleo, su corazón, va mucho más allá que la cuestión del aborto en sí. Me parece casi obvio que esta es la única manera de abordar el aborto. (Betty Friedan, en Greenhouse & Siegel, 2012: 40)

No obstante, no todas las mujeres que se consideraban feministas apoyaron la causa del derecho al aborto, ni aquellas mujeres que se oponían al aborto consideraban que su opinión las excluía del movimiento feminista. Por ejemplo, en un artículo de 1972, Sidney Callahan argumentó que el aborto va en contra de los principios fundamentales del feminismo, y propuso lo que ella consideraba una alternativa "verdaderamente feminista" al aborto:

Propongo que un enfoque verdaderamente feminista al aborto debería:

- 1) Defender la vida, independientemente de cómo de inmadura, indefensa o diferente sea [...]
- 2) Afirmar que la plena humanidad de la mujer incluye funciones que son marcadamente femeninas. Las mujeres no necesitan identificarse con la sexualidad masculina, la agresividad masculina y el estilo de vida de los hombres para conquistar la igualdad social. [...]
- 3) Sostener que el aborto es una decisión de ambos sexos, así como de la comunidad, en la cual los derechos y el bienestar de las mujeres, los fetos, los niños, el padre, las familias y el resto de la comunidad deben tenerse en cuenta. Toda la sociedad es responsable de la vida humana y de la generación futura. Las mujeres y los hombres deberían buscar y apoyar alternativas creativas y no-violentas al aborto. Ante un problema tan doloroso, no podemos ceder ante eslóganes simplistas y sexistas y una ética de los derechos patrimoniales. La vida no es tan fácil. (Sidney Callahan, en Greenhouse & Siegel, 2012: 49)

Es en este contexto, y una vez que algunos Estados norteamericanos habían empezado a relajar su política antiabortista, cuando, en 1973, llega ante el Tribunal Supremo de EEUU el caso *Roe v. Wade*. Se trataba de una mujer embarazada, de clase social baja, ya madre de dos hijos que había entregado en adopción, que no deseaba llevar el embarazo a término, pero las leyes de su Estado (Texas) le impedían someterse a un aborto. Los demandantes del caso *Roe v. Wade* afirmaron que

Al principio del embarazo, una mujer se enfrenta a la decisión gubernamental que le obliga a ser incubadora durante meses y después madre, supuestamente voluntaria, durante veinte años o más. Muchas veces ella tiene que renunciar a continuar su educación o profesión y con frecuencia debe sufrir privaciones económicas y sociales. [...] La ley tiene graves efectos sobre su dignidad, su proyecto de vida y a menudo su relación marital. La ley antiaborto de Texas constituye una invasión de su intimidad con consecuencias irreparables. (Sidney Callahan, en Greenhouse & Siegel, 2012: 240)

Finalmente, el Tribunal Supremo decidió que “el derecho a la intimidad personal incluye las decisiones sobre aborto, pero este derecho no es incondicional, sino que debe sopesarse junto al interés del Estado”. El fallo del Tribunal estableció un sistema por “trimestres” que permitía a la mujer tener derecho absoluto al aborto durante los primeros tres meses del embarazo, permitía un cierto nivel de regulación gubernamental en el segundo trimestre, y prohibía el aborto durante el tercer trimestre, salvo en casos de riesgo de vida de la madre.

El fallo en el caso *Roe* fusionó viejas y nuevas justificaciones para la despenalización del aborto. Reflejó indirectamente las demandas por el derecho al aborto del movimiento feminista, reconociendo que las leyes que penalizan el aborto infringen daños constitucionales importantes a las mujeres. No obstante, la decisión del Tribunal

Supremo expresó esos daños en el lenguaje de la salud pública. La decisión prohibía que el gobierno coaccionara a las mujeres a tener hijos, pero su razonamiento no expresaba claramente las ideas feministas. En cambio, en la decisión del Tribunal se afirmó que:

El perjuicio que el Estado impondría a la mujer embarazada al negar esta elección por completo es evidente. Esto podría implicar daño específico y directo médicamente diagnosticable incluso en el embarazo temprano. La maternidad, o tener otro niño, puede forzar a la mujer a una vida y un futuro angustioso. El daño psicológico puede ser inminente. La salud física y mental pueden verse afectadas por el cuidado de los niños. También existe la angustia, para todos los implicados, asociada con el niño no deseado, y existe el problema de traer a un niño a una familia que ya no puede, psicológicamente o de otro modo, cuidarlo. En otros casos, como en este, puede tratarse de las dificultades adicionales y el continuo estigma de las madres solteras. Todos estos son factores que la mujer y su médico responsable necesariamente considerarán en la consulta. (Greenhouse & Siegel, 2012: 255)

A pesar del impacto del caso *Roe v. Wade*, en EEUU, el debate a nivel legislativo sobre el aborto está lejos de acabar. La presión constante de uno de los dos extremos implicados en el debate, el grupo *pro-life*, ha llevado a modificaciones, especialmente en la legislación referente a la financiación de las clínicas que proporcionan este servicio.

La solución del problema legal del aborto y sus consecuencias sociales no equivale a la solución del problema moral.

Unos años antes del veredicto histórico del caso *Roe v. Wade*, Daniel Callahan llegaba a una conclusión muy similar a la de los jueces del Tribunal Supremo: la legislación referente al aborto debe

ser regulatoria, y no prohibitiva, por varias razones. Primero, para que el Estado sea capaz de defender su propio interés (el bienestar de la población, su supervivencia y continuidad, en casos de despoblación, etc.). Segundo, para que los abortos, si se han de producir, sean realizados por profesionales de la salud cualificados. De la misma manera, este tipo de legislación también podría servir para establecer los derechos de los médicos que practican abortos, para garantizar que ellos no se ven obligados a realizar actos indeseados. Tercero y lo más importante, para que, de esta forma, las mujeres puedan tener apoyo y alternativas al aborto garantizadas por ley.

Otra razón posible es que las leyes regulatorias podrían garantizar que las mujeres tuvieran la posibilidad de tener alternativas y estuvieran a salvo de la posible coerción por parte de maridos, familia o amigos. La libertad absoluta podría requerir algo más que el derecho de entrar en una clínica y pedirle a un médico que realice un aborto; esto cubre solo una parte del problema de la libertad. El resto podría cubrirse a través de una consulta voluntaria en la que a la mujer podrían ofrecérsele diferentes opciones (terapia, ayuda financiera, asistencia a domicilio, etc.) con el fin de proteger a la mujer de coerción o presión indebida por parte de sus allegados, con el fin de conseguir que la mujer reflexione



seriamente sobre lo que ella está solicitando (caso de que no lo hubiera hecho ya) y, finalmente, con el fin de poner a su disposición sea el aborto solicitado, o el apoyo para la alternativa que ella elija. La libertad más completa sería la que (a) le permitiera a la propia mujer tomar la decisión final después de la consulta, ofreciéndole el aborto si esto es lo que ella realmente quiere; y (b) garantizara su derecho de recibir la asistencia necesaria para continuar el embarazo, si esta fuera su decisión final. (Callahan, 1970: 477)

No obstante, la solución al problema legal del aborto (con sus consecuencias sociales) no equivale a una solución del problema moral.

Sin duda, esto significa dejar un problema de vida o muerte en manos de la propia mujer. Eso es un peso importante con el que cargar. Le proporciona a la mujer el poder sin precedentes de decidir el destino de un "otro": si ese "otro" va a vivir o no, si se va a desarrollar o no. Esta es, y debería ser siempre, una decisión profundamente seria; y deberíamos siempre inclinarnos en contra de quitar una vida, por poco desarrollada que sea. La ley debería dar a las mujeres el derecho de decidir. No obstante, para una mujer el problema moral real empieza cuando ella está en la posición de ejercer este derecho. Y es precisamente en este punto donde podemos esperar que ella no acepte una moralidad [...] que le niegue cualquier valor al concebido. El concebido tiene valor, un valor muy importante. Es este valor lo que ella debería respetar y defender, intentando entenderlo en relación con todos los demás valores que ella quiera realizar. Independientemente de lo que su conciencia decida al final, la lucha debería ser siempre difícil. (Callahan, 1970: 480)

Por otra parte, al resolver el problema legal del aborto tampoco se resuelven sus múltiples causas sociales, como observa Sidney Callahan:

Quizás la idea más importante aclarada en el debate sobre el aborto es la alarmante falta de apoyo disponible a las mujeres norteamericanas en el embarazo, parto y en la crianza de los niños. El argumento más fuerte de la posición *pro-choice* es que, puesto que una mujer tiene que traer al mundo y criar ella sola a un niño, sin ninguna ayuda garantizada, solo ella tiene el derecho de tomar la decisión de continuar o poner fin a un embarazo. Esta afirmación contundente de una verdad señala que los estadounidenses de hecho no valoran mucho a los niños, puesto que no hay ninguna ayuda familiar, guarderías infantiles aseguradas, asistencia sanitaria gratuita, o las otras ayudas sociales que otros países proporcionan. La poca ayuda que existe es demasiado poca, viene demasiado tarde, y está mayoritariamente reservada para los indigentes. De las iglesias, los sindicatos de los trabajadores, las comunidades de vecinos, la familia extendida, y de las demás "instituciones mediadoras" casi no se puede decir que hagan mucho más para las mujeres y los niños. Las mujeres no casadas que crían ellas solas a los niños representan el grupo de pobreza con el mayor aumento en EEUU. (Callahan, S., 1984: 326)

## El aborto como problema moral

A pesar de los diferentes aspectos sociales y religiosos que fundamentan la argumentación de los grupos *pro-life* y *pro-choice*, para Daniel Callahan el problema del aborto es esencialmente un problema moral, y es así como lo conceptualiza en su amplio estudio “*Abortion: Law, Choice and Morality*”:

Desde el principio es necesario clarificar una idea para eliminar la posibilidad de cualquier confusión [...]. Necesita establecerse una clara distinción entre el aborto voluntario como posición *moral* y el aborto voluntario como posición legal. El peso de mi análisis crítico del aborto voluntario se dirige a su acepción como posición moral. (Callahan, 1970: 448)

El problema del aborto tiende a abordarse desde una única perspectiva: sea la legalista, basada en los derechos defendida por el movimiento *pro-choice*, o la religiosa, basada en el carácter sagrado de la vida, defendida por el movimiento *pro-life*. Sin embargo, el aborto como problema moral implica una multiplicidad de valores, afirma Callahan, y sería una pobre estrategia reducirlo a una solución unidireccional.

En la literatura sobre el aborto voluntario, el problema sigue reduciéndose a un dilema, sin abordar cómo una mujer debería tomar sus propias decisiones sobre el aborto, si se le otorga la libertad legal deseada para hacerlo.

(1) Moralmente, no hay ninguna indicación automática para abortar; cada caso debe ser analizado individualmente, teniendo en cuenta todas las circunstancias; (2) no hay ninguna línea moral automática que se pueda establecer en contra del aborto; de nuevo, cada caso debe analizarse individualmente; aun si las leyes sobre el aborto no se deberían derogar, ellas deberían ofrecer suficiente libertad como para dejar la decisión final en la mano de la mujer embarazada. Decir esto es establecer una serie de límites: es afirmar que las decisiones sobre el aborto no deberían hacerse de una forma legal. Esta afirmación es válida independientemente de si el problema es la elaboración de un código legal o la toma de una decisión individual. Más aun, se debería enfocar el aborto como un problema que implica una multiplicidad de valores, que a menudo están en conflicto aparente e incluso real. Cualquier solución al problema que intente reducirlo a la realización o promoción de un solo valor –en una palabra, cualquier solución simplista y unidireccional– es una pobre solución. (Callahan, 1970: 19)

No obstante, subraya Callahan, “el poder de las sociedades pluralistas está en la libertad personal que estas sociedades conceden a las personas”. Esto significa que una persona puede tomar sus propias decisiones religiosas, filosóficas, ideológicas y políticas, crear su propia perspectiva sobre la vida, incluso si dista de la moralidad, los usos y costumbres de la sociedad en la que vive. Las únicas limitaciones están relacionadas con las acciones que parecen presentar riesgos claros e inmediatos al bien común. Este no es el caso cuando se trata del aborto, lo que lleva a Callahan a

afirmar que “las decisiones sobre el aborto deberían ser decisiones privadas. Esto significa aceptar, en principio, la perspectiva de aquellos que creen que en una sociedad libre y pluralista la mujer debería poder tomar sus propias decisiones morales sobre el aborto y poner en práctica estas decisiones.” (Callahan, 1970: 20). Sin embargo, una decisión libre no significa necesariamente una decisión correcta; el riesgo es que la decisión libre se llene de actitudes caprichosas, sentimentalismo, una conformidad mal disimulada a la moralidad predominante en la sociedad, o unas opiniones morales fuertemente defendidas, pero insuficientemente analizadas.

Aun así, en la literatura sobre el aborto voluntario, el problema sigue reduciéndose a un dilema, sin abordar un tema fundamental: cómo una mujer debería tomar sus propias decisiones sobre el aborto, si se le concediera la libertad legal deseada para hacerlo. (Callahan, 1970: 468)

Para Callahan, una “ética de la responsabilidad personal” con respecto al aborto, que esté a la base del proceso de toma de decisiones, debe fundamentarse en hechos biológicos, apoyarse en una teoría filosófica de lo humano y no obviar las consecuencias sociales de este acto.

Aquí se harán solo unas pocas sugerencias, en la forma de una argumentación a favor de una ética de la responsabilidad personal cuya intención en el proceso de toma de decisiones es concienciarse de una serie de aspectos. Las pruebas biológicas deberían examinarse, al igual que se deben examinar los problemas metodológicos; los presupuestos filosóficos implícitos en los diferentes usos de la palabra “humano” necesitan ser examinados; se necesita una teoría filosófica que se corresponda con el análisis biológico; las consecuencias sociales de los diferentes tipos de análisis y los diferentes significados de la palabra “humano” debería ser pensados a fondo; el objetivo debería ser la coherencia en el significado y el uso, con el fin de evitar las soluciones *ad hoc* y arbitrarias. (Callahan, 1970: 495)

La “ética de la responsabilidad personal” definida por Callahan debería tener presente que el aborto es un acto de destrucción de un potencial humano, lo que “debería [...] hacer que [las mujeres] se inclinen hacia un presupuesto fuerte y general en contra del aborto”

No obstante, si suponemos que la mayoría de las mujeres buscarán un horizonte ético más amplio que exclusivamente el de su propio interés, ¿en qué podrían ellas pensar al enfrentarse a una decisión sobre el aborto? El respeto al carácter sagrado de la vida debería, en mi opinión, hacer que ellas se inclinen hacia un presupuesto fuerte y general en contra del aborto. El aborto es un acto de matar, es la destrucción directa y violenta de la vida humana en potencia, que ya está en pleno desarrollo. Este hecho no debería ocultarse, ni disimularse mediante eufemismos y circunloquios. No es la destrucción de una persona humana –puesto que en ninguna fase de su desarrollo el concebido cumple los criterios para ser definido como persona, lo que implica una capacidad desarrollada de razonar, querer, desear y relacionarse con otros– pero es la destrucción de una forma de vida humana importante y

valiosa. Su valor y su potencial no dependen de la actitud que la mujer adopta hacia él; este crece gracias a su propio dinamismo biológico, y tiene un potencial genético y morfológico diferente del potencial de la mujer. El concebido tiene su propio futuro, personal y discreto. Aunque tanto la contracepción como el aborto se consideran formas de control de la natalidad, estas formas son actos completamente diferentes; el primero impide la posibilidad de que el concebido llegue a formarse, mientras que el segundo pone fin al desarrollo de un embrión que ya existe. El presupuesto implícito en el principio del carácter sagrado de la vida humana es a favor de la protección de todas las formas de vida humana, especialmente, en circunstancias normales, la protección del derecho a la vida. Este derecho debería concederse incluso cuando hay dudas sobre la vida; su existencia no debería depender completamente del interés propio de la mujer. (Callahan, 1970: 498)

En esta perspectiva propuesta por Callahan, no se descartan los derechos de la mujer y la posibilidad de que ella, en determinadas circunstancias, tenga que decidirse a favor del aborto, y que su decisión sea una decisión moral responsable. Aun así, el presupuesto a favor de la vida hará del aborto una solución extrema.

Una “ética de la responsabilidad” con respecto al aborto debe fundamentarse en hechos biológicos, en una teoría filosófica de lo humano y no obviar las consecuencias sociales de este acto.

Aun así, la mujer también tiene sus propios derechos, y su propia gama de responsabilidades hacia las personas que la rodean; por esta razón, es posible que ella tenga que decidir abortar. En las situaciones extremas de sobrepoblación, la mujer también puede tener una responsabilidad hacia la supervivencia de la especie o de un pueblo concreto. En muchas circunstancias, entonces, una decisión a favor del aborto –que anula el derecho a la vida del ser humano en potencia que la mujer lleva dentro– puede ser una decisión moral responsable, que no se merece ni ser condenada por otros, ni por la propia mujer que toma la decisión. Pero el presupuesto que está a la base del principio del carácter sagrado de la vida está en contra de un uso rutinario y sin juicio previo del aborto; hace todo lo posible para que no se quite la vida y concede el beneficio de la duda a la vida. No intenta disminuir el alcance de la responsabilidad hacia la vida –potencial o actual– sino ampliarlo. No busca una definición más estrecha de la vida, sino la más amplia y la más rica. Tiene en cuenta, por una parte, la posibilidad individual, y por otra, la tendencia destructiva del ser humano de excluir de la categoría de lo “humano” o negar los derechos de aquellos seres cuya existencia es o podría resultar ser una carga para otros. (Callahan, 1970: 498)

De esta manera, es posible alcanzar una “seriedad moral” que lleve a tomar decisiones maduras. Que una persona esté dispuesta a mantener la tensión moral presente y evitar las soluciones precipitadas implica dos aspectos, según Callahan. Primero, que la propia mujer quiera hacer lo correcto, sabiendo que lo correcto no siempre es lo más conveniente, lo más fácil o la solución más probable a un problema

urgente. Simplemente, no es cierto que lo que uno quiere hacer, o le gustaría hacer, o tiene la inclinación de hacer sea necesariamente lo correcto. La voluntad de adoptar esta percepción moral –que, obviamente, no significa en sí misma una decisión a favor o en contra del aborto– es una señal de seriedad moral.

Segundo, la seriedad moral implica la preocupación por la protección y la promoción de la vida. Esto significa que, por respeto a la vida humana, una persona hace todo lo posible para no eliminar la vida humana, no volverse insensible al significado y al valor de la vida en potencia, no buscar definiciones de lo “humano” que solamente sirvan a sus propios intereses. El deseo de respetar la vida humana en todas sus formas significa, por tanto, que uno se impone de forma voluntaria la responsabilidad de estar en contra de quitar la vida; que uno se exija unas razones muy serias para hacer esto, incluso si se trata de un embrión en una fase muy temprana del embarazo; que uno use no solamente la mente, sino también la imaginación en la toma de decisiones; que uno no intente evitar los problemas morales, sino enfrentarse a ellos; que uno busque las alternativas y las examine a conciencia antes de decidir a favor del aborto. Un presupuesto a favor del carácter sagrado de la vida humana en todas sus formas incluiría un presupuesto en contra del aborto; sería la última, y no la primera opción en el caso de embarazos no planificados. Sería un acto que, en la medida de lo posible, debería evitarse. (Callahan, 1970: 500)

### **Conclusión: procedimiento para la toma de decisiones ante un caso de aborto**

Llegados a este punto, no es difícil sintetizar el modo de proceder ante un caso en el que se plantea la cuestión del aborto. Para ello seguimos el procedimiento que Diego Gracia viene utilizando en el análisis de los casos clínicos conflictivos y que es especialmente pertinente en el problema del aborto.

#### **a) Los hechos biológicos y sociales**

Como es sabido, no todo embarazo puede llegar a término, bien por daño para la madre, bien por inviabilidad del feto. Desde el punto de vista biológico, entre las diferentes corrientes que fundamentan posiciones opuestas con respecto al aborto, ya mencionamos las más importantes: la corriente “geneticista”, que vincula la vida humana con el código genético, y la corriente “del desarrollo”, que relaciona el comienzo de la vida humana con ciertos datos biológicos, como la actividad cerebral. “Tanto los tribunales como la profesión médica, y probablemente gran parte de la sociedad, han estado buscando durante mucho tiempo una correspondencia adecuada entre las etapas de desarrollo biológico de los seres humanos y las normas éticas que rigen el respeto hacia las personas” afirma Daniel Callahan (Callahan, 1970: 378).

No obstante, los argumentos biológicos no son suficientes para fundamentar una posición moral. Por una parte, para la corriente “geneticista”, no existe ningún cambio posible de posición. Por otra parte, para la corriente “del desarrollo”, el problema está

en el punto difícil de determinar en el cual ya se puede hablar de un ser humano en potencia. Desde este punto de vista, la tecnología está avanzando, y el concepto de “viabilidad” –la línea divisoria biológica que determina la capacidad del feto de sobrevivir fuera del útero- que, según Callahan, intentaba establecer una correspondencia entre las etapas de desarrollo biológico en el principio de la vida humana y una determinada norma ética, también se está transformando. Por lo tanto, según hacía notar Callahan al principio de su amplio estudio, no existen “indicaciones” para abortar, a no ser por inviabilidad del feto o porque un embarazo en estas condiciones pondría en riesgo la vida de la madre. En estos casos el aborto es una solución correcta.

Desde el punto de vista de los hechos sociales, no todo niño puede ser criado sin tener unas condiciones mínimas aceptables, sea por una cuestión de drogodependencia, sea por falta de recursos económicos, sea por desapego, etc. De hecho, uno de los argumentos más utilizados en el debate sobre aborto es que el principal factor que lleva a las mujeres a abortar son las condiciones económicas, sociales y culturales. Como comenta Daniel Callahan, “para ver el aborto en todo su contexto, debe examinarse [...] la sociedad en que el aborto ocurre. En los países en desarrollo o entre las personas pobres de los países desarrollados, el aborto no se puede atribuir necesariamente a una falta de moralidad de los miles de mujeres que abortan: solamente la desesperación más intensa podría llevar a tantas mujeres a tomar tantos riesgos extremos para evitar tener un hijo. Esto nos dice más sobre las condiciones sociales de un país que sobre las propias mujeres.” (Callahan, 1970: 504)

Enfrentarse correctamente y de modo práctico al problema del aborto implica seguir un procedimiento de toma de decisiones similar al que Diego Gracia ha puesto en marcha en el análisis de los casos clínicos complejos.

Si, en el problema del aborto, en el área de la legislación deberíamos optar por una mayor permisividad, y en el área moral, por una mayor rigidez, sostiene Callahan, el papel de la sociedad es importante a la hora de influir en las decisiones que toman las mujeres en esta cuestión. En países que tienen leyes permisivas, como los países escandinavos, amplios programas de educación y de apoyo social han sido puestos en marcha para ofrecer alternativas al aborto. De esta manera, a través de programas de contracepción y educación del público, se informa a las personas de que no deben encontrarse atrapadas en situaciones en que se necesite abortar; a falta de esta opción, se ofrecen alternativas no abortivas disponibles para las mujeres con embarazos no deseados; existe una sólida red de apoyo para madres solteras, para el cuidado de los niños, para cuidar y formar a las personas con discapacidad, etc.; pero, si todo lo demás falla, el aborto está disponible. Se intenta evitar de este modo la formación de un “hábito abortivo” entre las mujeres, y encontrar, a la vez, el equilibrio entre hacer el aborto disponible libremente y, a la vez, mantener una presión constante en contra de su aumento.

## b) Los valores

Debería enfocarse el aborto como un problema que implica una multiplicidad de valores, que a menudo están en conflicto aparente o real. Se trata de un conflicto de



valores, siempre asociado a una persona (por ejemplo, a la madre), en el que deben realizarse cuantos más valores posibles y lesionarse cuantos menos.

En el debate sobre el aborto, los valores que fundamentan las dos posiciones opuestas (*pro-life* y *pro-choice*) son, principalmente, el valor de la vida del feto y, correlativamente, el valor de la vida de la madre, con todo lo que esto implica: libertad de la madre, su situación social, su nivel económico, etc. Daniel Callahan resume de la siguiente forma los valores *pro-life*: “Los valores que sostienen y dan legitimidad teórica al movimiento *pro-life* son numerosos. Ellos son el respeto al derecho a la vida de una persona, aun si este derecho es incierto o dudoso en casos límite (o incluso si hay dudas de si se trata de ‘vida’ o no); la protección de los débiles y carentes de poder, como mínimo para evitarles el daño que les pueden causar los más poderosos, y como máximo, para proporcionarles la oportunidad de alcanzar su plena capacidad; la legitimidad de transformar las convicciones y principios morales en leyes, especialmente cuando esto parece necesario para proteger los derechos de otros (como en el movimiento por los derechos civiles se negaban la opción *pro-choice* a los segregacionistas del sur); el valor, no de fatalismo, sino de aceptar los accidentes y azares como parte de la vida, y el rechazo de las soluciones violentas como modo de escapar de estas vicisitudes; una obligación por parte de la comunidad, sea a través de instituciones mediadoras o del Estado, de proporcionar apoyo para aquellas personas cuyos problemas (por ejemplo, un embarazo no deseado) podría llevarles a tomar decisiones forzadas y destructivas; y, finalmente, la convicción de que los valores e ideales morales deberían sostenerse incluso al precio de dificultades y esfuerzos”. (Callahan, 1984: 317)

Esta pluralidad de valores entra en conflicto con los valores de la posición *pro-choice* y podría criticarse como una concepción tradicional de la familia, según la cual la reproducción es un valor central en la vida de la mujer. De forma similar, podría interpretarse este afán de aceptación de las dificultades de la vida como un rechazo de la decisión libre de las mujeres. En todo caso, el movimiento *pro-choice* se construye sobre las ideas de libertad de tomar decisiones, separación entre reproducción y sexualidad, emancipación de las mujeres y rechazo de la injusticia que representan los abortos ilegales. “El movimiento *pro-choice* puede afirmar con igual contundencia ser una parte importante de la tradición norteamericana y occidental. Mediante el énfasis en la libertad de decidir, dio un papel central a la soberanía de la conciencia individual, especialmente en los casos de duda moral. También reconoció un principio próximo a este: que aquellas personas que deben cargar con sus decisiones morales deberían tener el derecho de tomar estas decisiones. Mediante el énfasis en la carga única de las mujeres en el embarazo y en la crianza de los niños, ha promovido la emancipación de las mujeres a la hora de controlar su propio destino. En su gestión, el movimiento *pro-choice* es parte de la tradición que emergió recientemente con el objetivo de liberar las decisiones procreativas del control del Estado y, más generalmente, de dar el beneficio de la incertidumbre en asuntos de conciencia al individuo más que al gobierno. Su reconocimiento de la injusticia que es inherente en los conocidos modelos de aborto ilegal –de la discriminación a favor de los pudientes y poderosos– hace una importante contribución a una sociedad más justa. Mediante su preocupación para la decisión y control de la procreación, ha llamado la atención a la responsabilidad parental, y ha ayudado a alejar la reproducción del terreno del azar biológico y la inevitabilidad sexual. Forjando una relación necesaria entre la actividad

sexual y la procreación, ayuda a adaptarse a un mundo que ya no necesita, ni puede soportar, una reproducción sin límites.” (Callahan, 1970: 318)

Tampoco este sistema de valores defendidos por la posición *pro-choice* está libre de críticas. La principal es que se piensa que en este sistema las decisiones “privadas” no están sujetas a ninguna valoración (es decir, son “neutras”), y, por tanto, que una decisión moral sobre el aborto es igualmente correcta que otra. Por otra parte, al tratarse de un movimiento fundamentado en la emancipación femenina, transmite la idea de que oponerse al aborto es *ipso facto* ser antifeminista, que significa negar que las mujeres son los únicos actores moralmente relevantes. Además, al rechazar las leyes restrictivas, que a su vez llevan a abortos ilegales, puede implicar que oponerse al derecho al aborto significa inevitablemente estar al servicio de las tendencias conservadoras injustas y represivas.

Consecuentemente, ante este conflicto de posiciones, o lo que es lo mismo, ante esta disparidad y confrontación de valores, no cabe más que la búsqueda de cursos que salven, o lesionen lo menos posible, todos los valores en conflicto.

### c) Los deberes o cursos de acción posibles

Siguiendo la identificación y el conflicto de valores descritos anteriormente, en el debate sobre aborto las posiciones enfrentadas presentan normalmente dos cursos extremos de acción: uno es la prohibición total del aborto (*pro-life*), mientras que el otro curso extremo sostiene la libertad total (*pro-choice*). Ninguno de estos dos cursos extremos se puede realizar sin lesionar valores y, por tanto, ninguno es un curso correcto ni óptimo sin más. ¿Cuáles serían, entonces, los posibles cursos intermedios?

Frente a la perspectiva legalista, basada en los derechos, defendida por el movimiento *pro-choice*, y a la religiosa, basada en el carácter sagrado de la vida, defendida por el movimiento *pro-life*, el aborto como problema moral implica que una persona puede tomar sus propias decisiones, puesto que las decisiones sobre el aborto pertenecen esencialmente a la esfera de la intimidad personal, quizá con el límite de aquello que está relacionado con lo que una sociedad define como bien común. Esto significa aceptar, en principio, la perspectiva de aquellos que creen que en una sociedad libre y pluralista la mujer debería poder tomar sus propias decisiones morales sobre el aborto y poner en práctica estas decisiones.

Sin embargo, una decisión libre no significa necesariamente una decisión correcta. Precisamente, al traer a escena la multitud de valores implicados en la toma de decisiones, un curso intermedio de acción ha de evitar toda actitud caprichosa u opinión equivocada, y fundarse necesariamente en la deliberación sobre los hechos biológicos, sobre una mínima concepción del ser humano y del sentido de la vida, y sobre el contexto social de la mujer embarazada. Precisamente, la “ética de la responsabilidad personal” definida por Callahan debería tener presente que el aborto es un acto de destrucción de un potencial humano, lo que debería hacer que las mujeres se inclinen hacia un presupuesto fuerte y general en contra del aborto. El autor ofrece una explicación en esta dirección: “El aborto es *un modo* de resolver el problema de un embarazo indeseado o problemático (física, psicológica, económica o socialmente), pero raramente es la única salida, al menos en las sociedades ricas (tendría mucho menos certeza al hacer la misma afirmación sobre las sociedades

pobres). Incluso en los casos más extremos— por ejemplo, en casos de violación, incesto, o psicosis— normalmente existen alternativas y son posibles diferentes decisiones. Dar a luz a un hijo ilegítimo no es necesariamente el fin de la oportunidad que tiene cada mujer de tener una vida feliz y relevante. Tener un hijo con una grave discapacidad no significa automáticamente la destrucción de una familia. Tener otro hijo más no significa necesariamente la ruina de todas las familias cuya vivienda es demasiado pequeña para su tamaño. No es inevitable que todas las mujeres inmaduras emocionalmente lleguen a ser más inmaduras al convertirse en madres por primera o segunda vez. No es inevitable que un niño con una grave discapacidad no pueda aspirar a nada en la vida. No es inevitable que todos los niños no queridos estén condenados a la miseria. No está escrito en la esencia de las cosas, no es una ley fija de la naturaleza humana, que una mujer no pueda llegar a aceptar, amar y ser una buena madre de un hijo que inicialmente no quería. No es una ley inmutable que ella no pueda llegar a disfrutar de un niño con discapacidad severa. Naturalmente, estas son solo generalizaciones. La idea es solamente que los seres humanos, como regla general, son flexibles, capaces de hacer más de lo que a veces piensan que son capaces, son capaces de superar peligros y desafíos, de crecer y madurar, de transformar un inicio poco prometedor en conclusiones satisfactorias. Nada en la vida, incluso en la vida procreativa y la vida familiar, está decidido de antemano; el futuro no es nunca completamente inalterable. (Callahan, 1970: 497)

Esta perspectiva constituye, por tanto, el preámbulo argumentativo de un curso intermedio de acción, la antesala de una, o varias, alternativas posibles al tema del aborto. Con ello no se descartan los derechos de la mujer y la posibilidad de que ella, en determinadas circunstancias, tenga que decidirse a favor del aborto, y que su decisión sea una decisión moral responsable. Aun así, el presupuesto a favor de la vida hará del aborto una solución excepcional.

## Bibliografía

Benson Gold, Rachel (2003). Lessons from Before Roe: Will Past be Prologue? *The Guttmacher Report on Public Policy*. Vol. 6, No. 1.

Callahan, Daniel (1970). *Abortion: Law, Choice and Morality*. London: Macmillan.

Callahan, Daniel (1978). Abortion and Medical Ethics. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, Vol. 437, 116-127.

Callahan, Daniel (1984). The Abortion Debate: Is Progress Possible? En: Callahan, Daniel, Callahan, Sidney. (Eds). *Abortion: Understanding Differences*, NY: Plenum Press, 309-324.

Callahan, Sidney (1984). Value Choices in Abortion. En: Callahan, Daniel, Callahan, Sidney. (Eds). *Abortion: Understanding Differences*, NY: Plenum Press, 285-302.

Gracia, Diego (1991). Defender la vida. En: VVAA. Los retos de la ética aplicada. *Revista de pensamiento cristiano*, 155, 521-524.

Gracia, Diego (1998). Historia del aborto. En: Diego Gracia. *Ética y vida: Ética de los confines de la vida*. Bogotá: Editorial El Buho, 181-190.

Greenhouse, Linda; Reva Siegel (2012). *Before Roe v. Wade: Voices That Shaped the Abortion Debate Before the Supreme Court's Ruling*, Yale Law School.

Reagan, Leslie, (1997). *When Abortion Was a Crime: Women, Medicine, and Law in the United States, 1867-1973*. Berkeley: University of California Press.

Reich, Warren T. (1982). *Encyclopedia of Bioethics*, Volume 1. Free Press, 1982.

## **El Consultor de ética: fortalezas y debilidades.**

### ***Ethics Consultants: Strengths and Weaknesses***

**JF Solsona**

**Profesor de Ética clínica UAB-UPF, ESIM, EUG. Máster en Bioética UCM.**

**Email: [fsolsonad7@gmail.com](mailto:fsolsonad7@gmail.com)**

#### **Resumen**

Los Comités de Ética Asistencial se han desarrollado en nuestro país a partir de 1974. Su fortaleza estriba en la posibilidad de deliberación entre todos sus miembros, puesto que así se contemplan de forma poliédrica las diferentes visiones del conflicto y se sintetizan en una recomendación final. Sin embargo, únicamente el 1% de los conflictos éticos que se producen en un Hospital llegan al Comité, y cuando se trata de procesos que tienen que ver con el final de la vida, la agonía y la muerte, las recomendaciones llegan tarde. Este fracaso de los Comités ha producido un cierto desánimo en los profesionales de la salud, que por eso han buscado ayuda en los llamados Consultores de ética. En este artículo analizamos el binomio Comité de ética-Consultor de ética, las ventajas y desventajas de esta última opción, para concluir que la figura del Consultor responde mejor a las necesidades exigidas por los problemas éticos que se generan en el día a día del hospital.

**Palabras clave:** Comité de Ética Asistencial; Consultor de ética; Ética clínica; Ética médica; Bioética.

#### **Abstract**

In Spain, Clinical Ethics Committees started to develop in 1974. Their strength stemmed from the deliberation between its members, which offered the possibility to approach polyhedrally different perspectives on a particular conflict and synthesize them in a final recommendation. Nevertheless, only 1% of the ethical conflicts that arise in a hospital reach the Committee, and when these conflicts have to do with the end of life, agony, or death, the Committee's recommendations come too late. This failure of the Committees has made health professionals seek help from Ethics Consultants. In this article we analyze the relationship between Ethics Committees and Ethics Consultants, the advantages and disadvantages of the latter, to conclude that the Ethics Consultant role offers a better type of response to the ethical problems that arise in hospitals daily.

**Keywords:** Clinical Ethics Committee, Ethics Consultants; Clinical Ethics; Medical Ethics; Bioethics.

Los Comités de Ética Asistencial se han desarrollado en nuestro país a partir de 1974 (Ribas-Ribas, 2006: 60-66). Entre sus funciones e indicadores de su calidad están el promover la formación de bioética de los profesionales, la difusión e información de sus actividades, la realización de guías, protocolos y recomendaciones, y sobre todo promocionar la realización de consultas por parte de los profesionales y pacientes sobre situaciones que generen conflictos éticos. Su fortaleza estriba en la deliberación entre sus miembros, entre los que se incluyen médicos, enfermeras, abogados, representantes de la dirección, trabajadores sociales, y sobre todo usuarios de la sanidad; es decir, es una deliberación en la que se contemplan de forma poliédrica todas las diferentes visiones del conflicto y se elabora una recomendación final.

Sin embargo, únicamente el 1% de los conflictos éticos que se producen en un Hospital llegan al Comité para su deliberación (Gracia, 2014:1-3). Estos conflictos se producen sobre todo en Servicios relacionados con procesos que tienen que ver con el final de la vida, la agonía y la muerte. Y posiblemente las recomendaciones ante estos procesos no constituyen una ayuda al profesional en la toma de decisiones, ya que ordinariamente llegan con tardanza. Por lo tanto, podemos observar un cierto fracaso por parte de estos Comités en mejorar la calidad de la asistencia para gestionar correctamente los conflictos de valores.

Ello ha inducido un cierto desánimo en ellos por lo que se están planteando soluciones para intentar optimizar que los conflictos éticos lleguen a su

Los Comités de Ética Asistencial se han desarrollado en nuestro país a partir de 1974.

análisis. En un editorial publicado en la revista EIDON (Gracia, 2014: 1-3), Diego Gracia se plantea que ha llegado ya la hora de los Consultores de ética, de tal modo que cuando se identifiquen problemas éticos que planteen dudas en la toma de decisiones, el Consultor se desplazará al servicio donde aparece el conflicto, analizará la historia clínica, se entrevistará con las personas implicadas y ayudará en la resolución del conflicto. Existen diversas fuentes para determinar las competencias que debería tener el Consultor, pero en general serían las siguientes (Hernando Robles, 2018:12-25):

Conocimientos y aptitudes de un Consultor miembro de un Comité de Ética Asistencial:

- Ética y Bioética a nivel de master o postgrado
- Manejo de los recursos documentales
- Conocimiento de las regulaciones ético-legales

Habilidades:

- Identificar y analizar conflictos éticos
- Facilitar la interrelación entre todas las partes implicadas

Actitudes y valores:

- Facilidad comunicativa
- Accesible, mediador, integridad personal y profesional



Otros:

- Voluntad y disponibilidad de tiempo
- Prestigio y reconocimiento profesional

En nuestro hospital, la demanda de la figura del Consultor de ética surgió de manera espontánea, debido a que se propuso que la vía de acceso al Comité fuera personalizada en dos figuras, una de las cuales ejercía como presidente del Comité y poseía conocimientos en bioética, derivados de la realización de un máster. Esta figura tenía dependencia del Comité de Ética Asistencial, y los casos analizados por él eran posteriormente discutidos en las sesiones ordinarias del Comité. Esta experiencia fue publicada recientemente (Zapatero Ferrandiz et al., 2017: 549-551; Solsona, 2012: 60-66), pero en general se observaba que el Consultor podía resolver el 80% de las consultas que no requerían una deliberación de todo un Comité para su resolución. Para ello, el Consultor de ética poseía un arma fundamental, que era la utilización de un método de resolución de conflictos (Gracia, 2004: 21-32), pero, por otra parte, se enfrentaba a un personal sanitario con una formación muy deficiente en Ética médica, fundamentalmente porque la mayoría no habían cursado esta materia en la Universidad. Prueba de ello es un estudio que se realizó en este mismo hospital y que se encuentra en fase de publicación. En él se analizaba si los profesionales sanitarios eran capaces de distinguir las diferencias entre los procesos de limitación de tratamiento, eutanasia, suicidio asistido y sedación terminal. En particular, el concepto de eutanasia únicamente fue reconocido correctamente por el 3% de los médicos (n=300) y por el 0% del personal de enfermería. Situación altamente preocupante, ya que se podría deducir que los profesionales confundían procesos legales como la sedación terminal con procesos ilegales como la eutanasia. Evidentemente, su distinción no debe suponer ningún problema para un Consultor.

Solo el 1% de los conflictos éticos que se producen en un Hospital llegan al Comité para su deliberación.

La ausencia de método produce errores básicos, como el no tener un conocimiento exhaustivo de los hechos previo al juicio ético (Solsona, 2017: 155-156), lo que genera errores en la resolución de conflictos.

El fracaso de los Comités de Ética Asistencial ha llevado a la creación de la figura del Consultor de ética para la resolución de conflictos de ética clínica.

Además, cuando se llega a identificar un determinado problema, es posible caer con frecuencia en la dicotomía de identificar perfectamente los cursos extremos de acción y decantarse por uno de ellos, pero sin pensar en la

existencia de cursos intermedios, entre los que estaría la elección más prudente (Zapatero Ferrandiz, 2017: 549-551).

Desde nuestra experiencia, por otra parte, los conflictos más frecuentes en la práctica clínica y que provocan la presencia del Consultor son: la valoración de la capacidad de los pacientes, los límites en casos de futilidad, la utilización de la sedación terminal, las fronteras de la legalidad y la forma de limitar el esfuerzo terapéutico. Vamos a referirnos individualmente a cada uno de ellos, utilizando frecuentemente el escenario clínico.

**La valoración de la capacidad de los pacientes.** Desde el punto de vista del profesional sanitario, los pacientes a menudo adoptan una actitud contraria a la opinión de médicos y enfermeras. Esta actitud la determina su propia escala de valores, que es considerada irracional por parte de estos profesionales. El escenario clínico más ilustrativo sería el del paciente testigo de Jehová, que rehúsa la transfusión sanguínea aunque esto le ponga en riesgo la vida. El Comité de Ética Asistencial de nuestro Hospital dispone de un protocolo sobre el tratamiento de estos pacientes que es fundamentalmente autonomista, pero no puede hacer una evaluación profunda de la capacidad del paciente. Además, en ocasiones la urgencia del caso exige la figura del Consultor que deberá valorarla. El principal error en el que caen los profesionales responsables es pensar que esta valoración debe recaer en las manos del médico psiquiatra. En realidad, este solo puede determinar la ausencia o presencia de enfermedad psiquiátrica pero, en ausencia de esta, no es su papel el evaluar la capacidad del paciente, que es función del médico responsable. Por lo tanto, el Consultor ayudará en dicha valoración y para ello, al cabo de una entrevista individualizada, tendrá en consideración que el paciente no esté coaccionado, cómo razona y conoce las consecuencias de su acción (en este caso el riesgo de su propia muerte) y, sobre todo, si su decisión es compatible con la escala de valores que ha mantenido durante toda su vida. La mayoría de los profesionales no dispone de las herramientas necesarias para ello, y con frecuencia aplica lo que se denomina medicina defensiva, que consiste fundamentalmente en evitar problemas legales, aunque ello suponga ir en contra de la autonomía del paciente. En este caso, la figura del Consultor como interlocutor entre el profesional y el paciente puede ayudar a solventar conflictos.

La ausencia de método produce errores básicos, como el no tener un conocimiento exhaustivo de los hechos previo al juicio ético.

**La futilidad.** El hecho de declarar un procedimiento como fútil, y por lo tanto no exigible en justicia por parte de pacientes y familiares, supone otro reto al que el Consultor se enfrenta con frecuencia, y que en la mayoría de los casos constituye una urgencia. Esta situación es frecuente cuando se observan disparidades de opinión y pronóstico entre profesionales sanitarios y pacientes o familias. En este caso, el Consultor debe adoptar la solución más prudente, generalmente a favor del paciente, y proponer un curso intermedio de acción. Un escenario clínico que contemplaba esta situación fue publicado en esta revista (Solsona, 2012: 60-66). Era el de un paciente con enfermedad de Steiner en el que se dudaba si adoptar tratamientos agresivos (ventilación mecánica). Como usualmente sucede, la consulta fue hecha en las últimas horas del horario laboral (cuando era imposible reunir al Comité). La decisión adoptada por el Consultor fue la de iniciar medidas agresivas y posteriormente decidir según su evolución. El paciente fue dado de alta diez días después.

**La sedación terminal.** El final de la vida y la utilización de la sedación terminal constituye otra fuente de conflicto. El hecho de que esta tenga un efecto positivo (evitar sufrimiento) y otro negativo (acortar el proceso de morir) hace que en ocasiones el médico sea reacio a incrementar la dosis para evitar caer en el lado no deseado, con el consiguiente sufrimiento por parte del paciente. Un factor que obstaculiza la toma de decisiones en estos casos, según demostraba el estudio comentado previamente, es que la mayoría de los profesionales no distingue correctamente el proceso de eutanasia (ilegal), y el efecto negativo de la sedación terminal, legal siempre que se busque el control del sufrimiento. El Consultor puede ayudar a

encontrar estas dosis óptimas que busquen evitar el sufrimiento de los pacientes y minimizar los efectos secundarios negativos.

*Los límites de la legalidad.* El acortar el proceso de morir es una de las situaciones en el final de la vida que puede suscitar una cierta condescendencia moral tanto en profesionales como en familias. Surge cuando, en un paciente en situación terminal, la familia demanda la utilización de mayor sedación con la finalidad de provocar su muerte. El Consultor se ve a menudo interpelado por estas familias que no entienden cómo en esta situación no puede acelerarse el proceso de morir. Al fin y al cabo, el paciente va a fallecer en unos días. Sin embargo, en estos casos es necesario explicar que no se les puede dar a los profesionales el poder sobre la vida y la muerte. Nuestra finalidad nunca debe ser provocar la muerte del paciente. Si así no fuera, nunca sabríamos cuándo deberíamos parar. Es lo que llamamos la ley de la pendiente resbaladiza.

*La forma de limitar el esfuerzo terapéutico.* Muchos profesionales consideran que la retirada de tratamiento tiene mayor implicación moral que el hecho de no iniciarlo. Por lo tanto, es posible que se mantenga un tratamiento fútil, por el miedo a retirarlo. El escenario clínico más frecuente es el paciente con limitación de tratamiento y que aún es portador de oxígeno u otro tipo de tratamientos, que solo consiguen prolongar la agonía de pacientes y familiares.

En todas estas situaciones, el Consultor puede ser de gran ayuda en la resolución de conflictos. Existen otros autores que han identificado y clasificado de manera diferente los problemas descritos que requieren la presencia del Consultor. Así, Beca (Beca et

Los conflictos más frecuentes en la práctica clínica que provocan la presencia del Consultor son la valoración de la capacidad de los pacientes, los límites de la futilidad, la utilización de la sedación terminal, los límites de la legalidad y la forma de limitar el esfuerzo terapéutico.

al., 2010: 815-820) distingue entre ellos la proporcionalidad, la limitación del esfuerzo terapéutico, la muerte digna, el principio de autonomía o su subrogación, las voluntades anticipadas, y los problemas de justicia en el uso de los recursos. En esencia, se trata de los mismos conflictos que hemos enumerado, con la diferencia

que para este autor la interpretación de las voluntades anticipadas constituye un problema frecuente, y desgraciadamente en nuestro medio no lo es, debido al poco número de ciudadanos que las realizan (Solsona, 2014: 155-156).

Cuando la consulta exige una deliberación más amplia, lo que sucede en aproximadamente un 20% de las consultas<sup>4</sup> (Zapatero Ferrandiz, 2017: 549-551), es preciso convocar al Comité de ética en reunión de urgencia. Por lo tanto, es preciso que todas las consultas realizadas se evalúen posteriormente por ambos. Cabría preguntarse si las consultas de ámbito deliberativo que deberían ser planteadas al Comité pueden ser resueltas por el Consultor, que al fin y al cabo solo delibera consigo mismo, y si este hecho no cuestiona de algún modo el binomio Comité de ética-Consultor, ya que el Comité no parece responder adecuadamente a los conflictos éticos planteados en el Hospital. La respuesta a ello es que las consultas que resuelve el Consultor son debidas a sus conocimientos

El Consultor debe formar parte del Comité de Ética Asistencial como experto en Bioética y aportar sus conocimientos al grupo.

en bioética, y que este mismo Consultor es uno de los integrantes del Comité de Ética Asistencial, es decir, es justamente el que aporta, como miembro experto, estos conocimientos al grupo.

La conclusión fundamental es que el binomio Comité de ética-Consultor de ética responde mejor a las necesidades exigidas por los problemas éticos que se generan en el día a día del hospital. Nuestra experiencia con este binomio es que nos llegan un mayor número de consultas y se resuelven muchas de ellas de manera más operativa.

La figura del Consultor hace que lleguen más casos al Comité de Ética Asistencial, y que se resuelvan de modo más operativo.

Pensamos que el Comité de ética supera en su análisis al Consultor, por el simple hecho de que la deliberación es más amplia, al someterse al juicio de un mayor número de personas procedentes de distintos estamentos.

Dicho lo anterior, cabe preguntarse en qué situaciones el Consultor puede ser una mejor opción en la resolución de conflictos éticos, superando en alguna manera las posibilidades del Comité. Se trata de saber, por tanto, si en algunas circunstancias específicas el Consultor pudiera jugar un rol que superase al del Comité.

Para ello vamos a recurrir a una historia clínica que ha tenido lugar en nuestro hospital en julio del presente año. Se trata de un paciente de 90 años, con antecedentes de epilepsia temporal de probable etiología degenerativa, que es traído a urgencias por crisis epiléptica y deterioro del nivel de consciencia. Se completa estudio con electroencefalograma de urgencia que muestra una actividad epiléptica continua temporal izquierda. Se orienta como *status epilepticus* no convulsivo y se inicia tratamiento farmacológico (Levetiracetam, Ácido Valproico y Lacosamida) por persistencia de la actividad, hasta la corrección del patrón de status en el electroencefalograma y discreta mejoría clínica asociada. Durante su estancia en urgencias, presenta leve mejoría clínica inicial, pero persistiendo un nivel de consciencia disminuido. Este nivel de consciencia hace que el paciente presente una insuficiencia respiratoria, con disminución de los niveles de oxigenación y de la eliminación de CO<sub>2</sub>, así como tos no productiva. Si el paciente no es intubado y conectado a un respirador mecánico, fallecerá en pocas horas.

Hasta ese momento la calidad de vida del paciente había sido aceptable, interactuaba correctamente con su entorno y era autónomo para la mayoría de las actividades de la vida diaria.

Debido a la edad avanzada del paciente, los médicos del servicio de urgencias desaconsejaron la utilización de ventilación mecánica porque temían complicaciones que solo conseguirían alargar su sufrimiento. El paciente con este nivel de consciencia no es competente para tomar decisiones. Todo el peso de la decisión lo asume la hija, que es enfermera del hospital y que se debate entre dos valores. Por un lado, está salvar la vida de su padre, pero por el otro el evitarle sufrimientos innecesarios y respetar la opinión de los compañeros del servicio de urgencias, que como dijimos, desaconsejaban cualquier medida agresiva. Ella se encuentra sola ante esta disyuntiva. Necesita de una figura cercana, que sepa calibrar las posibilidades de supervivencia de su padre y que le haga de interlocutor con los servicios implicados en su asistencia. Conoce la existencia del Comité formado por numerosos profesionales,

pero ella prefiere la cercanía y la proximidad del Consultor de ética. Piensa que con su ayuda su decisión será más acertada.

El Consultor de ética calibra los hechos, los cursos extremos en la resolución de este conflicto y plantea el curso intermedio de cuidado intensivo condicional. Es decir, en principio se iniciarán acciones agresivas, se intubará y ventilará al paciente, y según su evolución se irían adaptando otro tipo de actitudes.

El paciente fue dado de alta a los 10 días de ingresar en la UCI. La escala de Barthel, que evalúa las actividades de la vida diaria, era al alta del paciente de 85/100 puntos (dependencia moderada). En la fecha actual (4 meses después del alta) continúa estable en domicilio.

La resolución de este conflicto nos hace pensar que para algunas personas la cercanía y la proximidad de la figura del Consultor ha sido determinante para su elección. Indudablemente, en este caso también lo ha sido el factor tiempo, ya que la situación del paciente no admitía demoras. El caso no podría ser resuelto por el Comité de ética asistencial, y no ha sido preciso una gran deliberación para aconsejar prudentemente a la hija un curso intermedio de acción.

Una de las fortalezas del Consultor de ética es la confidencialidad, la cercanía, la proximidad, la discusión abierta tanto con pacientes como con familiares.

Para los pacientes y familiares, el hecho de acudir a un Comité de ética les puede suponer una mayor carga emocional, al tener que enfrentarse a un mayor número de personas. También, como sabemos, es difícil reunir al Comité de urgencia. La mayoría de los hospitales no disponen de Consultor, y es bastante significativo que las pocas consultas que reciben vengan todas de profesionales, ya sean médicos o enfermeras. Casi es inexistente la proporción de familiares y pacientes que acuden directamente a ellos, y este es un tema que debería preocuparnos.

Mi tesis es que la figura del Consultor puede aumentar las consultas que provienen de pacientes o familiares. Su fortaleza será la confidencialidad, la cercanía, la proximidad, la discusión abierta con ellos. Una experiencia muy interesante y que se inscribe en nuestra misma línea de trabajo es la realizada por el grupo SAGESA (Prats Alonso, 2018: 92-97) que decidió abrir una consulta externa de bioética para ayudar en la toma de decisiones en relación a las voluntades anticipadas, y que se vio desbordada por todo tipo de consultas en relación a conflictos derivados de la práctica asistencial. Sin embargo, afirman que en su organización falta el reconocimiento explícito de estos profesionales, aunque cuentan con el permiso de las direcciones respectivas. Mi aplauso para este tipo de iniciativas, que creo deberíamos imitar.

Cuando el Comité y el Consultor trabajan juntos, se producen sinergias valiosas.

Finalmente, no olvidemos que paciente y familia son el eslabón débil de toda la cadena asistencial. Es a ellos a quienes nos debemos. En mi opinión, el Consultor de ética es el nexo de unión entre pacientes, familia y Comité. El gran problema es que la mayoría de ellos desconocen que existe esta figura y por eso resulta preciso realizar un esfuerzo considerable de difusión<sup>8</sup>. Así pues, cuando el Comité y el Consultor trabajan juntos, se complementan unos a otros y se producen sinergias valiosas. De

esta manera podemos conseguir una calidad asistencial basada en el respeto de la autonomía de los pacientes y que además se preocupa por hacer el bien, evitar el mal y tratar a todos por igual. La sociedad no espera menos de nosotros.

## Bibliografía

Beca, JP; Koppmann, A; Chavez, P, et al. (2010). Análisis de una experiencia en consultoría ético-clínica. *Rev Med Chile*, 138, 815-820.

Gracia, Diego (2004). La deliberación moral: el método de la ética clínica. En: Diego Gracia y Javier Júdez (Eds.). *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Triacastela, 21-32.

Gracia, Diego (2014). ¿La hora de los consultores? *EIDON*, 42, 1-3.

Herrando Robles, P. (2018). Los CEA en España: de dónde venimos y hacia dónde vamos. En: *Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?*. Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas, 46, 12-25.

Prats Alonso, E. (2018). La experiencia de SAGESSA en consultoría ética. En: *Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?* Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas, 46, 92-97.

Ribas-Ribas, S. (2006). Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña: el estudio CEA-CAT. Estructura y funcionamiento. *Med Clin (Barc)*, 2006, 126, 60-66.

Solsona F. (2014). Instrucciones previas. *EIDON*, 44, 145-146.

Solsona, F. (2012). A vueltas con la futilidad. *EIDON*, 40, 60-66.

Solsona, F. (2017). La importancia de los hechos en bioética clínica. *EIDON*, 47, 155-156.

Zapatero Ferrandiz, A; Colomar Pueyo, G; Dot Jordana, I; Solsona Duran, JF. (2017). El consultor de ética. *Medicina clínica*, 2017;149(12), 549-551.



## **En persona: Joseph J. Fins**

### **Mi tiempo en Madrid y Nueva York: Una bioética sin fronteras**

#### **Joseph J. Fins M.D., M.A.C.P., F.R.C.P.**

**The E. William Davis, Jr., M.D. Professor of Medical Ethics**

**Chief, Division of Medical Ethics**

**Professor of Medicine**

**Professor of Medicine in Psychiatry**

**Professor of Medical Ethics in Neurology**

**Professor of Health Care Policy and Research**

**Professor of Medical Ethics in Rehabilitation Medicine**

**Weill Medical College of Cornell University**

**Director of Medical Ethics**

**New York Presbyterian Weill Cornell Medicine**

**Co-Director, C.A.S.B.I.**

**The Consortium for the Advanced Study of Brain Injury**

**Weill Cornell Medical College and The Rockefeller University**

**Solomon Center Distinguished Scholar in Medicine, Bioethics and the Law**

**Yale Law School**



El Juramento Hipocrático nos pide instruir a los hijos de nuestros maestros. Como ocasional discípulo de Diego Gracia, el padre de la bioética española contemporánea, nunca pensé que tendría la oportunidad de formar en la bioética norteamericana a un hijo de España. Los últimos dos años, sin embargo, he sido el anfitrión de Diego Real de Asúa en el programa de especialización en ética clínica en el *Weill Cornell Medical College*. Como mentor, he cumplido en parte con el mandato hipocrático, e intentado pagar

mi propia deuda educacional con Diego Gracia.<sup>1</sup>

Estas páginas intentan compartir aquella narrativa intergeneracional en bioética, y dar testimonio de un linaje que ahora es transnacional y multicultural. Hoy, cuando invocar el nombre del multiculturalismo se ha vuelto a veces un lugar común, nuestra historia en común tiene la suerte de tener los pies bien en la tierra y de nacer de las experiencias personales en Madrid y en Nueva York. Como tal, espero que sea ilustrativa y que anime a otros a buscar un tipo de comprensión que solo irradia a partir de la inmersión en otra cultura, con colegas que comparten la misma pasión por el campo académico de la bioética, aunque aquella se haya iniciado en orillas opuestas.

La historia parece empezar cuando el que suscribe coincidió con Pablo Rodríguez del Pozo, un médico-abogado nacido en Argentina, que estaba completando sus especialidades –médica y jurídica– al tiempo que por las tardes tomaba clases con Diego Gracia. Del Pozo vino a pasar un verano como *Visiting Scholar* en el *Hastings Center*, la meca de la bioética por aquel entonces. Quien esto escribe era miembro del *staff* del *Hastings*, como Asociado en Medicina. Corría el año 1990, y ambos estábamos empezando nuestras carreras en bioética.

Esto fue hace décadas, y sin embargo ambos recordamos vívidamente las circunstancias de aquel encuentro, en la biblioteca del *Hastings Center*, una sala enorme, con una descomunal mesa de reuniones en el centro, flanqueada por anaqueles y más anaqueles repletos de libros. Cualquier libro que se pudiera necesitar, estaba en esa colección, que habría inspirado a Borges.

Pablo estaba allí enfrascado en sus libros cuando me senté a la mesa para descubrirle mi amor por España, contarle cosas de mis dos veranos pasados en Madrid, estudiando historia, filosofía y literatura española en el Instituto Internacional, de mi amistad con mis profesores –todos de la Universidad Complutense. Pese a la falta de práctica, quiero pensar que hablaba un castellano pasable aquel día, como para hablar de mis raíces españolas como judío sefardí, y honrar a mi padre, cuya lengua materna era el ladino, nuestro idioma del siglo XV, cuando sucedió la expulsión;<sup>2</sup> para hacer notar que en mis huesos había un sentido de la identidad española a la manera de Jung, acrecentado con mis peregrinaciones casi anuales a Sefarad.

Descubrí que Pablo, un hijo de madrileño y media familia en España, había hecho medicina forense, además de derecho, y en *Hastings* tomaba notas para una tesis dirigida por Gregorio Peces-Barba sobre justicia y asistencia sanitaria. Yo estaba terminando mi especialidad en medicina interna y encaminando mi carrera académica en la Facultad de Medicina de la Universidad de Cornell, en Nueva York, donde con el tiempo llegaría a ser el primer catedrático de Ética Médica.<sup>3</sup> Mi trabajo en el *Hastings Center* era parte de mi formación para la especialidad médica. Pero lo cierto es que mucho antes de que hubiera programas y grados en bioética, el *Hastings* ya era –sin dar diplomas– el más incomparable lugar para la formación de posgrado, con mentores de la talla de Daniel Callahan. Mi nuevo amigo y yo estábamos juntos y *en marcha*...

Aquellos primeros intercambios viraron rápidamente hacia la bioética española. ¿De qué se hablaba? ¿Quién estaba haciendo qué? ¿Cómo se veía el futuro de la bioética? ¿Qué emergería de aquellas primeras raíces anglosajonas cuando fueran plantadas en un suelo muy diferente, dominado por la tendencia cultural al comunitarismo más que por la ética de la autonomía, prevalente en los Estados Unidos? La conversación me resultaba a la vez reveladora y preñada de posibilidades.<sup>4</sup>

Esto iba a ser un diálogo. Pero la discusión se transformó en una amistad perdurable, la más importante para ambos, de modo que nunca hemos olvidado aquella tarde en el *Hastings Center*.

Cuando Pablo regresó a Madrid, le habló a Diego Gracia de este bioeticista norteamericano más bien curioso, que se sentía una especie de español. Le dijo que hablaba suficiente castellano como para dar alguna conferencia. Así, en el año 1992, Diego Gracia me invitó a participar en el Máster en Bioética de la Universidad Complutense, como profesor visitante.

No se me escapaba la resonancia histórica de ser invitado a volver a España, de una manera formal, 500 años después de la expulsión. En varios sentidos fue una feliz vuelta a casa, al lugar que mi familia siempre amó y añoró. Décadas más tarde, al ser investido como Académico de Honor en la Real Academia Nacional de Medicina, mencionarí que cuando fuimos expulsados, habíamos partido con España en nuestros corazones y el castellano en nuestros labios.<sup>5</sup>

En mi primera visita para dar clase en el Magister, en 1992, hablé sobre la bioética norteamericana. Di una clase sobre el Proyecto Genoma Humano, pero más concretamente preferí abordar los orígenes del consentimiento informado, y de cómo esta práctica era en los EE.UU. llamativamente diferente de la norma española.<sup>6</sup> Si bien compartí bastante, aprendí mucho más escuchando las lecciones de Diego Gracia sobre valores y deberes. Aquello era una obra maestra y, si se me permite un juego de palabras anglófono, el magister era majestuoso. Allí me convertí en discípulo de Diego Gracia.

Fue de verdad agotador. Entre el *jet lag*, las noches de aperitivos y cenas con los colegas alumnos del máster, la falta de sabiduría como para tomarme una siesta, cada semana se hacía el doble de larga, y llena de experiencias ¡como para un mes! Sinceramente, era electrizante sumergirse en otra cultura, y aprender e intercambiar entre tantos y tan dedicados profesionales que hacían el máster. Décadas más tarde, cuando regreso a España para conferencias y tertulias, de Madrid a Barcelona, nuestros caminos se cruzan y hay siempre un guiño de reconocimiento a nuestra deuda compartida con aquellos días mágicos en Madrid.

Por muchos años estas visitas se repetirían, incluso transportando el modelo del máster a Chile, en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud y la Universidad de Chile, siempre bajo el liderazgo de Diego Gracia.<sup>7 8</sup> Estos fueron otros viajes interculturales, en donde los acentos casi dialectales del español de nuestros colegas de América del Sur, de Centroamérica y del Caribe a veces portaban diferencias culturales que eran tan vastas como aquellas entre la bioética española y la norteamericana.<sup>9</sup> Para los anglófonos entre nosotros, estas diferencias eran reveladoras, viniendo de un país en donde el mundo de habla hispana es frecuentemente pintado de un brochazo y sin matices. Por otra parte, era un consuelo ver que no era yo el único que tenía dificultades con la miríada de modos de hablar el español desde Hornos a Tejas.

A veces estas diferencias resultaban cómicas, al menos en retrospectiva, como una vez estando en Puerto Rico con Diego Gracia tomando un taxi para ir de Playa Condado a la Ciudad Vieja. En su siempre apropiado castellano digno de un laboratorio de idiomas, Diego le indicó al taxista a dónde íbamos. Pero el pobre taxista se nos dio vuelta y confrontando al maestro le espetó algo que sonó como "Oiga, ¿de qué me habla?" La cosa terminó con ambos un poco acalorados diciéndose el uno al otro que era él quien hablaba castellano y que el otro tenía que entender lo que decía. El momento resultó más festivo que tenso, pero me pareció que estaba lleno de significado. Las diferencias en el lenguaje hablan de las diferencias en la cultura misma, lo que hace tan necesaria la bioética intercultural, sea porque es una traducción entre idiomas distintos, sea porque lo es entre regionalismos dentro de un mismo idioma, o entre partes del mundo bien distintas.

Mi amigo Pablo, mientras tanto, había regresado a Argentina, en donde trabajaba en mejorar el sistema de salud, mientras enseñaba bioética y fundaba un comité de ética para investigaciones clínicas. Cada tanto nos encontrábamos aquí y allá, siempre retomando la conversación en donde la habíamos dejado, y con la esperanza de tener alguna oportunidad para una colaboración estable.

A finales del año 2002, caminando un día por Manhattan se me apareció la imagen muda de un telediario mostrando unas revueltas populares en Buenos Aires, repetidas en las pantallas de decenas de televisores en un escaparate. Después de un par de segundos reconocí a la periodista que transmitía micrófono en mano ante una pila de neumáticos en llamas: Era Michelle Wallin, esposa de Pablo y por aquel entonces corresponsal de Dow Jones / Wall Street Journal en Argentina. Allí tuve una ocurrencia que cambiaría el curso de nuestras vidas, para mejor.

En aquellos días, el *Weill Cornell Medical College* estaba ultimando un plan para lanzar una nueva Facultad de medicina en Doha, Qatar. Como último experimento en medicina inter-cultural, necesitaban un profesor de ética médica. Inicialmente me pidieron que pasara yo mismo allí seis semanas enseñando. Esto no era ni factible ni sensato. Dejar caer un norteamericano en un país del Oriente Medio para ir, hablar de ética, y después partir, parecía una receta para la ineficacia y el resentimiento, ya que la ética médica debe ser modelada de manera longitudinal. No se podía llegar en paracaídas, valga la analogía, ya que la guerra en Irak estaba entonces a punto de comenzar.

Entonces comenzaron mis conversaciones con Cornell. ¿Tendría Pablo interés en ir a Doha a enseñar bioética? ¿Y ser parte del equipo de Weill Cornell? Argentina estaba, tristemente, experimentando una de sus fugas de cerebros y las oportunidades académicas se venían sucediéndose. Doha podría ser una gran aventura para mi viejo

amigo y, más importante, él podía ser un traje a medida para las necesidades de nuestros alumnos, ya que la bioética española parecía el perfecto punto intermedio entre Occidente y el Oriente Medio.

España, con sus raíces culturales cristianas, árabes y judías era el perfecto punto de encuentro para la enseñanza de la ética médica. Formado en España, Pablo podía hacer lo que ningún norteamericano podría: Hablar de normas éticas, mencionando que en los EE.UU. lo hacen de esta manera, en España de esta otra, y aquí en Doha lo haremos de esta, que tendrá o no un poco de ambas. Era la culminación del *made in Spain*. El respeto por los diferentes contextos culturales ayudaría a catalizar el diálogo y la exploración más profunda a través de las fronteras.

Terminamos de arreglar los detalles de esta picardía –después de todo nos habían pedido seis semanas de bioética por año y les estábamos enviando el año entero– por teléfono entre Manhattan y la casita de Pablo en las sierras de su Córdoba (Argentina) natal. Fue una decisión afortunada para todos contar con él para hacerse cargo de enseñar toda la ética médica en nuestro campus de Qatar.<sup>10</sup> En el camino, exploramos muchas cuestiones de ética en contextos inter-culturales, y publicado el primer artículo proveniente de nuestro nuevo campus.<sup>11</sup>

Años más tarde, nuestro programa de ética médica en *Weill Cornell* creció hasta el punto de que en Nueva York comenzamos a ofrecer formación en ética médica para post-residentes (*fellowships*). En un reciente ciclo de reclutamiento, un candidato español (Diego Real de Asúa) apareció en nuestro radar. Nuestra colega, enfermera y eticista Cathleen Acres vio una carta de referencia de Diego Gracia. El nombre le sonaba muy familiar, y todos sabíamos lo que tal apoyo significaba. No hace falta decir que aceptamos a Diego *el Menor*, y el resto, como se dice, es historia...

Diego Real de Asúa ha escrito con elocuencia sobre su experiencia en nuestra División de Ética Médica en *Weill Cornell Medicine / New York Presbyterian Hospital* durante los dos últimos años<sup>12</sup>. Hay mucho que comentar, pero me voy a limitar a resaltar el valor de su inmersión en la cultura de la bioética norteamericana. Por supuesto que en estos dos años ha aprendido cómo operar en nuestro contexto y absorbido nuestro estilo, para llevar de regreso a España aquello que crea relevante, mientras descartaba lo que no lo sea. Espero que su crecimiento profesional a su regreso a Madrid beneficie de alguna manera la bioética española, mientras se comienza a desarrollar plenamente el papel del eticista clínico.

Espero que mi experiencia personal, y la de Diego *el Menor* entusiasmen a otros a abrazar seriamente posibles intercambios culturales y que todos hagamos el trabajo preparatorio que transforma los programas de estudios en el exterior en algo mucho más profundo que el turismo bioético. Mi amistad de 25 años con Diego Gracia y con Pablo del Pozo y mi siempre en desarrollo (pero todavía incompleto) conocimiento de la bioética española me han ayudado a estar preparado para la llegada de Diego R. de Asúa a nuestro programa.

Y ha sido tiempo bien invertido, haciendo su estancia especialmente fructífera. Ha compartido con nosotros perspectivas sumamente ricas sobre el estado actual de la bioética española, que a su vez han ayudado a un servidor a abordar el futuro de la ética clínica en España con una apreciación profunda de su compleja historia y de cómo los comités de ética han evolucionado en España en el último cuarto de siglo.<sup>13 14</sup> Me siento afortunado de haber sido su mentor y de que él se haya convertido en el mío, aquí en casa, con nosotros.

Estoy muy complacido de que Diego Real de Asúa sienta que su tiempo con nosotros ha estado bien utilizado. Si bien la ética clínica estadounidense nunca será trasplantable a España, nuestro tiempo compartido ha ayudado a provocar una reflexión profunda sobre qué compartimos frente a qué nos diferencia. Gracias al torbellino de experiencias compartidas y al sinnúmero de casos clínicos resueltos, hemos comenzado a identificar los elementos comunes entre John Dewey, el pragmatista norteamericano, quien es central en nuestro abordaje de la ética clínica, y la filosofía del gran José Ortega y Gasset.<sup>15 16</sup> Ojalá este trabajo preliminar empuje a otros a buscar paralelismos entre estos filósofos seminales, representantes quintaescenciales de sus respectivas culturas filosóficas.

Y más importante, espero que Diego Real de Asúa sea emisario de este tipo de exploraciones, sacando partido de un legado que proviene del maestro Diego Gracia, y que ojalá se materialice en más tutelas en geografías lejanas.

**Agradecimientos:** El autor agradece a Pablo Rodríguez del Pozo por su ayuda con la traducción del manuscrito, y a Diego Gracia por sus décadas de apoyo y generosa mentoría.

---

<sup>1</sup> Rodríguez del Pozo P and Fins JJ. (2011). Diego Gracia, el pragmatismo español y el futuro de la bioética. En: Feito L, Gracia D and Sanchez M. (Editores). *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Tricastellas, 239-253.

<sup>2</sup> Fins JJ. (2014). *Trastornos de Conciencia y Los Derechos Humanos: Una Nueva Frontera Ética y Científica*. Solemne Sesión de Toma de Posesión como Académico de Honor del Dr. Joseph J. Fins. Con Laudatio del Excmo. Sr. D. Diego Gracia Guillen. Madrid: Instituto de España, Real Academia Nacional de Medicina, Tomo CXXXI. Cuaderno Segundo, 631- 667. *An R Acad Nac Med (Madr)*, 131(2), 631-67.

<sup>3</sup> Fins JJ. (2017). My Time in Medicine. *Perspectives in Biology and Medicine*, 60(1), 19-32.

<sup>4</sup> Rodríguez del Pozo P and Fins JJ. (2006). Iberian Influences on Pan-American Bioethics: Bringing Don Quixote to Our Shores. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 15(3), 225-238.

<sup>5</sup> Véase nota 2 *supra*.

<sup>6</sup> Fins JJ. (2001). Truth Telling and Reciprocity in the Doctor-Patient Relationship:

A North American Perspective. En: Bruera E and Portenoy RK, (Eds.). *Topics in Palliative Care* Volume 5. New York: Oxford University Press, 81-94.



<sup>7</sup> Fins JJ. (1993). PAHO's Progress. *The Hastings Center Report*, 23(2), 2.

<sup>8</sup> Fins JJ. (1995). Experiencia Norteamericana de la Enseñanza de la Bioética. Serie Documentos Programa Regional de Bioética (The North American Experience in the Teaching of Bioethics) in *Seminario Taller Educacion en Bioetica*. Programa Regional de Bioética para America Latina y el Caribe. Organización Pan Americana de la Salud/ Organización Mundial de Salud (PAHO/WHO). Concepción, Chile, 31-40.

<sup>9</sup> Fins JJ. (1998). La Aproximación y la Negociación: El Pragmatismo Clínico y las Diferencias. *Cuadernos del Programa Regional de Bioetica*, 6, 91-108.

<sup>10</sup> Rodríguez del Pozo P and Fins JJ. (2008). Islam and Informed Consent: Notes from Doha. *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*;17(3), 273-279.

<sup>11</sup> Rodríguez del Pozo P and Fins JJ. (2005). The Globalization of Education in Medical Ethics and Humanities: Evolving Pedagogy at Weill Cornell Medical College in Qatar. *Academic Medicine*; 80(2), 135-40.

<sup>12</sup> Real de Asúa D. (2018). Atreverse a ser eticista clínico: Mi tiempo en Nueva York. *EIDON*, 50.

<sup>13</sup> Fins JJ. (2017). Los comités de ética, los consultores clínicos y la convivencia. *Medicos Y Pacientes.Com Organizacion Medica Colegial de Espana*. (6 de marzo 2017).

<http://www.medicosypacientes.com/opinion/dr-joseph-j-fins-los-comites-eticos-los-consultores-clinicos-y-la-convivencia>

<sup>14</sup> Fins JJ and Real de Asúa D. (2017). La convivencia entre comités y consultores en ética clínica: un ejemplo de modelo asistencial. En: *Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?* Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas, 46, 28-37.

<sup>15</sup> Real de Asúa D, Rodríguez del Pozo P and Fins JJ. (2017). El internista como consultor de ética clínica: un antídoto contra *la barbarie del especialismo* en la práctica hospitalaria. *Revista Clinica Espanola*. 2017 Oct 25. pii: S0014-2565(17)30220-5. doi: 10.1016/j.rce.2017.09.005. [Epub ahead of print]

<sup>16</sup> Real de Asúa D, Rodríguez del Pozo P and Fins JJ. (2017). Dewey, Ortega y el Pragmatismo en la Filosofía Española: Cuando la Bioética Cruza Fronteras. *EIDON*, 48, 23-32.

## En persona: Diego Real de Asúa

### Atreverse a ser eticista clínico: mi tiempo en Nueva York

#### Diego Real de Asúa

Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario de La Princesa, Madrid, y

División de Ética Médica, Departamento de Medicina, Weill Cornell Medicine, Nueva York, NY, Estados Unidos

E-mail: [diego.realdeasua@gmail.com](mailto:diego.realdeasua@gmail.com)

Guardé el fonendo en su caja y me separé de la práctica médica hace dos años. Colgué la bata blanca para formarme como *fellow* en Ética Clínica en el *Weill Cornell Medical College* de Nueva York, donde vine a aprender las maneras del consultor de ética. Vine porque hace poco más de tres años me di cuenta de un vacío en mi formación. Había completado un máster en bioética, participado en varios cursos de actualización y formación complementaria, formado parte de dos Comités de Ética para la Asistencial Sanitaria (CEAS) y colaborado activamente con el grupo de trabajo en bioética y profesionalismo de mi sociedad científica, pero carecía de un aspecto esencial: la puesta en práctica. Aunque la razón de ser de la ética es precisamente transformar un bagaje teórico en “saber cómo actuar, o, mejor dicho, en una acción consciente”<sup>1</sup>, ¿cómo se pasaba de saber de bioética a dedicarse profesionalmente a la ética clínica? Esta es la historia de mi excursión de la teoría a la práctica.

Entonces trabajaba en un hospital universitario de reciente apertura en la periferia de Madrid, en el que estábamos esforzándonos por poner en marcha el grupo promotor de un futuro CEAS. Algunos compañeros empezaron a identificarme como interesado en temas de ética clínica, y comencé a recibir consultas a título individual. Fueron cuatro consultas en menos de 3 meses, que, pese a lo precario de la cifra, suponen un número elevado en comparación con las que reciben anualmente otros CEAS españoles<sup>2</sup>, y reflejan el interés de muchos profesionales sanitarios de aquel hospital en este tema. Aunque atendimos las solicitudes de manera formal y reglada, reuniendo reiterada e intempestivamente a los miembros del grupo, las limitaciones de agenda y presiones

asistenciales tanto de los solicitantes como de los miembros del comité hacían de esta una forma de trabajo poco práctica a largo plazo.

Para evitar que el grupo promotor muriera de éxito era preciso encontrar una solución que complementase el rigor deliberativo del comité con una respuesta más flexible, adaptada al ritmo diario del hospital. Los CEAS son excelentes focos de deliberación y formación, pero no tienen la velocidad de respuesta que la práctica clínica cotidiana exige<sup>3</sup>. Me daba la sensación de que, en su formato actual, la resolución de problemas éticos exclusivamente a través de consultas a un comité se asemejaba a intentar resolver todas las interconsultas a un servicio mediante sesiones de servicio<sup>4</sup>. Era necesario buscar un modelo alternativo que, al mismo tiempo, fortaleciese y dinamizase al comité, y en mi búsqueda redescubrí los modelos norteamericanos<sup>3</sup>.

La mayoría de las instituciones sanitarias en Estados Unidos utilizan un modelo de resolución de conflictos éticos de carácter mixto, en el que conviven CEAS y consultores de ética<sup>5</sup>. El CEA del *Hospital New York Presbyterian – Weill Cornell Medical College* se fundó en 1994. Los miembros de la División de Ética Médica, dirigidos por su fundador y mentor, el Dr. Joseph J. Fins, forman parte del Comité, que ofrece un servicio de interconsulta 24 horas al día, toda la semana. Mientras los consultores se encargan de la mayoría de las consultas a pie de cama, el CEAS es el foro de deliberación de aquellos casos particularmente complejos o novedosos y, como también ocurre en nuestro entorno, juega un papel crucial en la educación del personal sanitario y en la creación de directrices y guías institucionales. En *Cornell*, las figuras del comité y consultor, tradicionalmente antagónicas, realmente son complementarias e imprescindibles. Tan necesaria es la supervisión y el consenso normativo que emanan del primero, como la cercanía al paciente del segundo<sup>6</sup>. En palabras de Fins, no se trata de simple coexistencia, sino de eficaz convivencia<sup>7</sup>.

Muchos compañeros en Madrid compartieron conmigo sus dudas cuando fui admitido como *fellow* de ética clínica en *Cornell*. El titubeo no era por la solidez del programa, que contaba con una más que probada experiencia en consultoría ética, sino porque muchos desconfiaban de la aplicabilidad de aquel modelo en nuestro entorno. Ciertamente, ni siquiera yo era realmente consciente entonces de que nuestras similitudes eran mucho mayores que las diferencias. Sin saberlo, iba a aterrizar en el programa de ética más hispanófilo del país.

Para empezar, la mayoría de los miembros de la división de ética médica hablaban español de manera fluida y conocían con detalle nuestra historia y cultura. Algunos, como Joseph Fins, mi Jefe de servicio y Catedrático de Ética médica en la Facultad de Medicina *Weill Cornell*, lo hacían por raíces. Colaborador durante décadas en el Máster de bioética de la Universidad Complutense y Académico de Honor de la Real Academia Nacional de Medicina, su linaje sefardí le hacía pensar un poco con el corazón en lo referente a España o su gente. Es fácil conectar personal y académicamente cuando, cada vez que entraba a su despacho para discutir un proyecto, acabábamos hablando de churros y chocolate en *San Ginés*. Otros, como Inmaculada de Melo-Martin, asturiana y también Catedrática de Ética, por este orden, porque no podían evitarlo.

Esta sintonía cultural limó muchas diferencias a las que aludían mis escépticos compañeros, aunque no las haya hecho desaparecer. En Fins y su equipo hay una constante preocupación por los problemas de fundamentación moral, que acompaña y nutre la resolución práctica de los casos clínicos. Esto es único en los EE.UU., en donde la Ética Médica está desde siempre escorada hacia, y anclada en, la rápida toma de decisiones y la resolución de conflictos. No obstante, incluso en *Cornell* se siente la primacía de la autonomía individual, reflejo de esta sociedad diversa e individualista. El profesor Fins diría, con una sonrisa a medias, que en los EE.UU. hay cuatro principios bioéticos, “el de autonomía, y otros tres que no recuerdo”. En la práctica, me resultaba todavía una perspectiva muy distinta, una óptica casi opuesta a la que yo conocía. Si quería entender las diferencias entre tradiciones filosóficas, o el contenido de los problemas asistenciales, tendría, en primer lugar, que intentar convertirme en un consultor de ética norteamericano, aunque fuera solo por un rato...

A las pocas semanas de llegar acudí a una sesión de morbi-mortalidad del servicio de medicina interna. Entre otros, iban a comentar un caso en el que habían solicitado una interconsulta a nuestro equipo. La discusión del caso que nos competía transcurrió sin incidentes, pero inmediatamente después comentaron otro que todavía recuerdo. Se trataba de una paciente con un tumor y una elevada sospecha de tromboembolismo pulmonar que rehusaba recibir tratamiento anticoagulante. El foco del debate posterior, para mi sorpresa, no se centró en esta decisión, sino en si la paciente debería haber ingresado en una unidad con o sin monitorización. El residente que presentaba el caso no añadió más información y ningún otro asistente hizo comentario alguno. Preocupado por la perspectiva de esta decisión –cuando menos, algo reduccionista– levanté la mano. Pregunté por qué no se había insistido tras el rechazo del tratamiento, y la respuesta se podría resumir en “paciente competente = respeto a su decisión”. Todavía discrepo de aquella respuesta. Recuerdo que al acabar la sesión, mientras explicaba mi punto de vista a mis compañeros, estos me recomendaban que, “para ser culturalmente bilingüe, tendrás que hacerte a la idea de que eres un *American bioethicist* que, casualmente, vienes de España”<sup>8</sup>.

No es fácil formarse como consultor de ética, y eso que adoptar el rol partiendo de una formación clínica tiene innegables ventajas (y, probablemente, también muchos inconvenientes). En primer lugar, porque requiere menos entrenamiento para navegar en las complejidades del sistema hospitalario. El *fellowship* en Ética Clínica de *Cornell* forma parte de un programa conjunto en consorcio con el *Houston Methodist Hospital* y la Facultad de medicina de la Universidad de Baylor en Texas. Allí, mis compañeros del programa, que provenían de la filosofía y el derecho, tenían que aprender a interpretar la información clínica. En mi caso, al contrario, tenía que centrarme en destripar los detalles clínicos innecesarios y ejercitarme en prestar atención a la historia social y al análisis del problema moral. Tenía que aprender a dejar de ser médico, al menos en parte. Como me insistía el Dr. Fins, era necesario pasar de interpretar los valores de presión arterial y cifras de laboratorio a descubrir y entender los valores del paciente.

La actividad clínica del *fellowship* es una oportunidad de inmersión completa en otra realidad cultural desde una perspectiva distinta. En las casi 100 consultas que he podido realizar de manera independiente en mi segundo año como *fellow*, me he visto reflejado muchas veces en los miembros del equipo médico, frustrados porque la “familia no lo entiende (el pronóstico o gravedad del paciente)”. Pero también he podido sentir la soledad del familiar, angustiado por el peso de una decisión sobre un ser querido, que nunca hubiera deseado que me correspondiese. Reunidos en una sala con el hijo de una paciente añosa ingresada en la UCI con fracaso multiorgánico, nos esforzábamos por transmitir la gravedad de la situación clínica, y las altas posibilidades de fallecimiento. Mientras el equipo médico defendía que las medidas de soporte vital avanzado solo estaban prolongando el proceso de morir, este familiar lloraba y nos gritaba airado que nunca aceptaría la retirada del tratamiento. En aquel caso, respetamos el deseo del familiar, pese a lo cual la paciente falleció a los pocos días.

En aquella ocasión, aun a riesgo de que me tilden de autonomista, creo que nuestra decisión fue acertada. Hablando con este y otros familiares de la paciente, comprendimos que aunque ella probablemente no hubiera deseado “tanta máquina”, estaría dispuesta a cualquier cosa por satisfacer a sus hijos. Entendimos que esa manera de morir probablemente aportaba sentido a su biografía familiar. La misión del eticista no es avanzar una agenda concreta, sino ayudar a identificar el curso óptimo de acción a través de la deliberación, y solo a través de ese diálogo se puede interpretar el sentido de una decisión y su valor moral. La pregunta no debería solo ser si habría otro camino mejor, sino si las razones para tomar este eran sólidas, y todavía lo creo. Este caso, como tantos otros, ofrece una lectura superficial (en que la decisión estuvo fundamentada en un respeto desmesurado del principio de autonomía) y otra más profunda, que conecta con esa búsqueda de valores y con la integración de la decisión en la narrativa biográfica de la paciente y su familia.

Quizás Nueva York sea un lugar particularmente fértil para esta multiplicidad de interpretaciones. Paseando hace poco por Chinatown, en la esquina de Canal con Lafayette me topé con un inmenso mural de Federico García Lorca, uno de varios que hay dedicados al poeta en la ciudad. La mayoría de las referencias a su estancia americana pintan el paso de Lorca por Nueva York como triste, aislado y depresivo<sup>9</sup>. Lorca se quejaba de la “falta de raíces” de los estadounidenses, y de la dureza de la ciudad, que despierta entre

cuatro columnas de cieno,  
y un huracán de negras palomas  
que chapotean las aguas podridas.<sup>10</sup>

Esta sombría impresión inicial no es reflejo fiel de los matices de la estancia del poeta. En cartas a sus familiares más cercanos, Lorca describía de manera alegre y divertida la ciudad, que presenta como “la ciudad más atrevida y moderna del mundo”<sup>11</sup>. Sin esta perspectiva, más íntima y personal, parece sencillo interpretar *Poeta en Nueva York* (1930) como una oscura visión autobiográfica, que, sin embargo, ni sería del todo cierta, ni captaría la riqueza de fondo.

Aprendiendo del ejemplo de Lorca, también yo tuve que esforzarme por no ser presa de esa dicotomía simplista que separa nuestras respectivas tradiciones filosóficas. En cierto modo es casi instintivo describir superficialmente la tradición norteamericana como consecuencialista y pragmática, carente de raíces, como sugería Lorca. Cualquier referencia a esta tradición en España, donde por el contrario predomina una orientación “enraizada en una tradición racionalista y principialista”<sup>12</sup>, tiene un sabor importado, e incluso intruso. A pesar de que estas diferencias parecen un escollo a primera vista, al profundizar en las fuentes de ambas tradiciones se ponen de manifiesto muchas homologías<sup>13</sup>.

De hecho, aunque en *Qué es filosofía* (1957) Ortega y Gasset criticara el pragmatismo americano como una filosofía “tan audaz como ingenua”<sup>14</sup>, su propia obra inicial tiene una impronta pragmática significativa. En un reciente trabajo en estas mismas páginas con Joseph Fins y Pablo Rodríguez del Pozo describimos la importante relación bidireccional entre Ortega y los filósofos norteamericanos William James y John Dewey, probablemente los representantes más relevantes de la corriente pragmática de finales del siglo XIX y principios del XX<sup>12</sup>. Este hallazgo tiene una relevancia particular para la ética clínica, porque para Fins la filosofía pragmática de Dewey era más que un referente académico. En los años 90 Fins había desarrollado un método de análisis ético, el pragmatismo clínico, sobre la teoría de la valoración de Dewey, como respuesta al principialismo inicial de Beauchamp y Childress<sup>15</sup>.

Por tanto, en contra de lo que el público español pudiera esperar, el pragmatismo norteamericano no es un producto extemporáneo. Forma parte estructural de la tradición filosófica occidental, y subyace a uno de los métodos más relevantes de análisis ético. Así, la noción orteguiana de “yo soy yo y mi circunstancia”<sup>16</sup> resalta, al igual que lo hacen el pragmatismo de Dewey, las cartas familiares de Lorca o el último caso descrito, la relevancia del *contexto*. Lo que une ambas tradiciones es mayor que lo que *a priori* las separa.

Trabajando como consultor, he sido testigo también de detalles valiosos que en ocasiones quedan olvidados, o se pasan por alto en las críticas al sistema sanitario estadounidense. Su contexto clínico es, evidentemente, muy distinto al español, en aspectos tan esenciales como su financiación, el acceso ordinario y de urgencias de los pacientes al sistema, la información o los servicios que ofrecen al ciudadano. Sin embargo, destaca en la mayoría de profesionales con los que he coincidido una humildad sistémica para reconocer la contribución de cualquier participante en una conversación y la apertura hacia otros sistemas de creencias y valores. Si bien podría discutirse que ambas son consecuencias obligadas y necesarias para garantizar algo



más que una mínima convivencia dentro de su heterogeneidad sociocultural, personalmente creo que reflejan una actitud individual más profunda.

Humildad y apertura reflejan un punto de partida por defecto que entiende el respeto al otro como un pilar esencial de su cultura. En este sentido, merecen toda mi defensa, a sabiendas de que corro el riesgo de parecer contaminado por este sistema foráneo. Ahora bien, merece la pena recordar que Diego Gracia no se ha cansado de destacar como requisito imprescindible de una fructífera deliberación la necesidad de otorgar simetría moral a los participantes en un conflicto. Esta simetría no está fundada en otros valores y actitudes que la humildad y la apertura.

Por mi parte, creo que el éxito del consultor depende de su capacidad de promover esta apertura humilde al otro dentro del hospital. Con la misma humildad con que tuve que aprender a mediar entre nuestros contextos culturales a mi llegada, será necesario, a partir de ahora, traducir de vuelta lo aprendido al contexto de la ética clínica española. Es cierto que formamos una comunidad sociocultural más homogénea, y que esto facilita, en alguna medida, alcanzar acuerdos morales. Ahora bien, es igualmente innegable que los profesionales sanitarios se enfrentan, con más frecuencia de la que desearían, a conflictos éticos que no se ven preparados para resolver y que la mayoría agradece la ayuda de expertos o consultores<sup>17</sup>.

Ahora que mi tiempo en Nueva York toca a su fin, me doy cuenta de lo generoso de la apuesta inicial de Joseph Fins, que eligió a un candidato español por encima de cualquier compatriota movido por una generosa carta de recomendación y su afecto al país de origen de su linaje. Me doy cuenta de lo afortunado que he sido de tener a un mentor que se ha prodigado compartiendo conmigo reflexiones, consejos, y estrategias de consulta. Y aprecio particularmente su inmensa capacidad como tutor de investigación, siempre activo, siempre pensando en el siguiente proyecto, feroz en la edición, pero amable y abierto a aprender o a discutir en cada uno de sus encuentros conmigo, en un despacho en que cada recoveco habla de su relación con España. Me queda con él una inmensa deuda de gratitud que espero poder satisfacer con la energía y dedicación, y con el afecto, que el maestro Fins merece.

Solo queda mirar hacia delante. Mi deseo es poder ayudar a integrar a los consultores dentro de los CEAS. Seguro será un proceso laborioso, pero es necesario. Cuando queda poco para mi marcha, el Dr. Fins me recuerda que el actual equipo que conforma la División de Ética Médica es el producto de un trabajo de casi 25 años. No hay motivos para pensar que esta necesaria transformación vaya a tardar menos en nuestro entorno, pero, aun así, tampoco hay razones para el desaliento. Tenemos mucho camino recorrido. En este tiempo, en España han florecido sólidos programas de formación en bioética, que han dado lugar a muchas promociones de profesionales motivados, que participan en sus respectivos CEAS de manera activa e interesada. Disponemos de excelentes mimbres, pero falta el cesto. Tenemos la obligación y el compromiso de solventar la palpable adinamia que los CEAS han padecido en los últimos años<sup>18, 19</sup>.

No debemos caer en el error de interpretar la incorporación de los consultores como una amenaza a los comités. Por el contrario, la autoridad del consultor depende de que la presencia visible del CEAS, y, a través de los consultores, la visibilidad de los CEAS aumente de manera recíproca<sup>4</sup>. La convivencia de estas figuras se transformará en auténtica sinergia en la medida en que ambos desarrollen conjuntamente las actividades consultiva, educativa e institucional que tanto se necesitan. Ha llegado la hora de los consultores de ética. Gracias a este tiempo en Nueva York, he llegado a entender que estos no deben ser entidades independientes, sino delegados operativos de los CEAS para la resolución de problemas en tiempo real y a pie de cama. Este es, ni más ni menos, el reto a la vuelta, pero, en palabras de otro maestro, por mí, que no quede.

### Agradecimientos

Quiero agradecer a todos los miembros de la División de Ética Médica del *Weill Cornell Medical College*, Cathleen Acres, Inmaculada de Melo-Martin, Samantha Knowlton, Ellen Meltzer, Pablo Rodríguez del Pozo, Joan Walker y Joseph Fins su cercanía, hospitalidad y paciencia conmigo. También quiero agradecer el apoyo de los Drs. Augustine I. Choi, Michael G. Stewart, Laura L. Forese y Anthony Hollenberg al *Fellowship* de Ética Clínica del Departamento de Medicina de *Weill Cornell Medical College*. Finalmente, quiero expresar un agradecimiento especial a Diego Gracia, porque sin su apoyo inicial este viaje no hubiera ocurrido.

## Bibliografía

---

- <sup>1</sup> Gracia, D. (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema.
- <sup>2</sup> Ribas-Ribas, S. (2006). Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña: el estudio CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento. *Med Clin (Barc)*, 126, 60-6.
- <sup>3</sup> Pose, C. (2016). El nacimiento de la ética clínica y el auge del eticista como consultor. *EIDON*, 46, 34-69.
- <sup>4</sup> Real de Asúa D, Rodríguez del Pozo P, Fins JJ. (2018). The internist as clinical ethics consultant: an antidote against *the barbarism of specialization* in hospital practice. *Rev Clin Esp*, 218, 142-8.
- <sup>5</sup> Fins JJ, Real de Asúa D. (2017). La convivencia entre comités y consultores en ética clínica: un ejemplo de modelo asistencial. En: *Comites de Ética y consultores clínicos: complemento o alternativa en la ética asistencial?* Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas, 46. Barcelona: Fundació Victor Grifols i Lucas, 28-37.
- <sup>6</sup> Altisent R, Delgado-Marroquín MT, Martín-Espildora N. (2014). Toward a model that encourages the recruitment of ethics consultants with clinical experience. *Am J Bioeth*, 14, 28-30.
- <sup>7</sup> Fins JJ. (2017). *Los comités éticos, los consultores clínicos y la convivencia*. Disponible en: <http://www.medicosypacientes.com/opinion/dr-joseph-j-fins-los-comites-eticos-los-consultores-clinicos-y-la-convivencia> [consultado el 24 marzo 2018].
- <sup>8</sup> Fins JJ, Rodríguez del Pozo P. (2011). The hidden and implicit curricula in cultural context: new insights from Doha and New York. *Acad Med*, 86, 321-5.

---

<sup>9</sup> Federico García Lorca. Wikipedia.

Disponible en: [https://es.wikipedia.org/wiki/Federico\\_Garc%C3%ADa\\_Lorca#cite\\_note-0-14](https://es.wikipedia.org/wiki/Federico_Garc%C3%ADa_Lorca#cite_note-0-14) [consultado el 06 de abril de 2018].

<sup>10</sup> García Lorca, F. La aurora. En: *Poeta en Nueva York*. Biblioteca Virtual Universal. Disponible en: <http://www.biblioteca.org.ar/libros/131535.pdf> [consultado el 06 de abril de 2018].

<sup>11</sup> Federico García Lorca. Biografía. Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes. Disponible en: [http://www.cervantesvirtual.com/portales/federico\\_garcia\\_lorca/biografia/](http://www.cervantesvirtual.com/portales/federico_garcia_lorca/biografia/) [acceso el 06 de abril de 2018].

<sup>12</sup> Rodríguez del Pozo, P., Fins, J. J. (2011). Diego Gracia, el pragmatismo español y el futuro de la bioética. En: Feito, L., Gracia, D., Sánchez, M., (Eds.). *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela.

<sup>13</sup> Real de Asúa D, Rodríguez del Pozo P, Fins JJ. (2017). Dewey, Ortega, and pragmatism in the Spanish philosophical tradition. *EIDON*, 48, 23-32.

<sup>14</sup> Ortega y Gasset, J. (1983). Qué es filosofía: Unas lecciones de metafísica. En: *Obras completas*, vol. VII. Madrid: Alianza Editorial-Revista de Occidente, 273-328.

<sup>15</sup> Fins JJ, Bacchetta MD, Miller FG. (1997). Clinical pragmatism: a method of moral problem solving. *Kennedy Inst Ethics J*, 7, 129-45.

<sup>16</sup> Ortega y Gasset, J. (1914). *Meditaciones del Quijote*. (ed. 2005). Madrid: Cátedra, 11.

<sup>17</sup> Hurst SA, Reiter-Theil S, Perrier A, Forde R, Slowther AM, Pegoraro R, et al. (2007). Physician's access to ethics support services in four European countries. *Health Care Anal*, 15, 321-35.

<sup>18</sup> Mills AE, Rorty MV, Spencer EM. (2006). Introduction: Ethics committees and failure to thrive. *HEC Forum*, 18, 279-86.

<sup>19</sup> Fletcher JC, Spencer EM. (2005). Ethics services in healthcare organizations: assuring integrity and quality. En: Fletcher JC, Spencer EM, Lombardo PA (eds). *Fletcher's introduction to clinical ethics* (3<sup>rd</sup> ed.). Hagerstown: University Publishing Group, 301-2.

## Parto natural de alto riesgo

**Silvia Mateos López**

### Introducción

El ejercicio de la medicina, y más en concreto el de la obstetricia, ha ganado en eficacia y calidad como consecuencia de la protocolización de las actuaciones de los profesionales. No son infrecuentes, sin embargo, los casos en que los pacientes, por razones varias, niegan su consentimiento a recomendaciones establecidas en los protocolos, o piden excepciones que complican la actuación profesional, a la vez que ponen en riesgo su vida o la del feto. En estos casos, es importante ponderar todos los factores en juego, a fin de tomar la decisión que resulte más adecuada. Para ello, es preciso analizar con el mayor detalle posible los hechos clínicos, identificar el conflicto de valores, explorar todos los cursos de acción posibles, tanto extremos como intermedios, y elegir entre ellos el curso que se considera óptimo.

### Los hechos

Carolina es una paciente natural de Zaragoza, de 38 años de edad, embarazada de 36 semanas, que acude por primera vez a nuestra consulta haciendo uso del derecho a la libre elección de centro sanitario existente en la Comunidad de Madrid. Al comienzo de la entrevista clínica refiere que viene a este hospital porque desea intentar un parto vaginal y en su hospital de referencia le han negado esa posibilidad.

Antecedentes familiares y personales sin relevancia clínica. Como historia obstétrica, refiere un embarazo en 2013, con una cesárea a término por presentación podálica, sin complicaciones, con el nacimiento de una mujer de 3.200 gramos, y otro embarazo en 2015 de curso normal y cesárea intraparto en semana 40 +1, por riesgo de pérdida de bienestar fetal, con nacimiento de un varón de 3.500 gramos, sin complicaciones añadidas. En ambos casos, refiere lactancia materna de 13 y 15 meses respectivamente.

Este es su tercer embarazo, de concepción espontánea, planificada, con un seguimiento en Zaragoza de curso normal. Aporta la última analítica del tercer trimestre, realizada en semana 34, y una ecografía en semana 35 con un feto mujer, de biometría acorde con la edad gestacional y un percentil de peso adecuado, con una placenta posterior en fondo uterino y líquido normal.



La paciente ha expresado a lo largo del embarazo su deseo de intentar un parto vaginal en esta gestación, pero desde el principio se le ha comunicado que en casos de mujeres con 2 cesáreas anteriores, el protocolo del centro es realizar una cesárea iterativa (electiva) a partir de la semana 38. En la última visita al obstetra de Zaragoza, vuelve a exponer su deseo de parto vaginal, comunicándosele de nuevo el protocolo del centro hospitalario y advirtiéndole que en caso de presentarse en trabajo de parto en ese hospital, se procedería a realizar una cesárea. Ante esta situación, la paciente decide cambiar de comunidad autónoma y, a través de un familiar que vive en Madrid, solicita consulta en nuestro centro.

Tras realizar la anamnesis e historia obstétrica actual en el curso de la primera consulta, se procede a realizar una ecografía, previa autorización de la paciente, donde aparece un feto en presentación cefálica, con biometría acorde a la edad gestacional y un peso estimado de 2.800 gramos, una placenta posterior y líquido normal.

Se explica a la paciente que en nuestro hospital también recomendamos una cesárea electiva a partir de la semana 39 en mujeres con dos cesáreas anteriores, por el riesgo de complicaciones asociadas al trabajo de parto, siendo el principal riesgo la dehiscencia de la cicatriz anterior y la rotura uterina. La paciente dice que conoce los riesgos, pero expresa su deseo de intentar un parto vaginal a pesar de ellos.

La paciente acude sola a esta primera visita. Sus hijos están en Zaragoza con su pareja que la paciente refiere estar de acuerdo con ella. Aquí vive en casa de un familiar, a la espera de nuestra respuesta. Antes de venir a nuestro hospital, ha realizado una consulta sobre la posibilidad de parto vaginal en otro centro hospitalario en Bilbao, con respuesta negativa del centro. Está convencida de lo que quiere y busca intentarlo a toda costa, exponiendo que en caso de no encontrar el centro que se lo permita, lo hará fuera de estos.

### El problema del clínico

Así las cosas, el clínico se pregunta: ¿debería acompañar a esta paciente en su deseo de intentar un parto vaginal, a pesar de los riesgos e ir en contra de las recomendaciones del protocolo?

### Los valores en conflicto

Un problema moral es siempre la consecuencia de un conflicto de valores, razón por la cual resulta necesario explicitar ahora los valores en conflicto.

- En este caso, por un lado está el valor de la vida y la salud de la madre, ante la posibilidad de una rotura uterina intraparto y el riesgo inherente a una cesárea de emergencia, con posibles lesiones de órganos limítrofes, como la vejiga o intestinos, además de hemorragia que haga necesaria una transfusión sanguínea, el riesgo de histerectomía obstétrica, de complicaciones trombóticas maternas, de infecciones de la herida quirúrgica, así como las complicaciones para el neonato, como la posibilidad de lesiones hipóxicas graves, ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales, o incluso la muerte fetal intraparto. A esto puede añadirse el valor de la profesionalidad, la actuación en base a las recomendaciones de las guías clínicas que determinan el contenido de la buena praxis médica. Un tercer valor es la seguridad clínica, dado que cualquier

proceso quirúrgico programado se asocia a una mayor seguridad y mejores resultados de morbilidad, ya que, incluso ante posibles complicaciones, se realiza en las mejores condiciones clínicas posibles.

- El conflicto se produce porque enfrentado a esos valores hay otro, que es el deseo reiterado de la paciente, persona adulta, consciente e informada de los riesgos del proceso y capacitada para ejercer su autonomía. Ella quiere ser capaz de llevar a cabo y culminar el proceso de parto vaginal. Entran también en juego, por tanto, los valores de fortaleza y confianza en sí misma.

### Cursos extremos de acción

Este conflicto de valores cabe resolverlo optando por uno de los valores identificados con detrimento absoluto del o de los contrarios. Por tanto,

- De un lado estaría el rechazo a la opción del parto vaginal en este centro, acogiendo al protocolo establecido de actuación.
- Del otro, el atender a los deseos de la paciente sin poner en práctica medidas especiales de atención al parto.

### Cursos intermedios

Como cursos intermedios cabe identificar los siguientes:

1. Establecer una lista de cuidados mínimos considerados como imprescindibles en el control intraparto.
2. En caso de no inicio de parto espontáneo, reevaluación en semana 41, considerando la gestación como prolongada y valorando en ese momento la indicación de cesárea electiva. En ningún caso nos plantearíamos una inducción medicalizada del parto.
3. En caso de sospecha de complicación intraparto, realización de una cesárea urgente, para la que sí existe autorización de la paciente.

### Curso óptimo consensuado

Las condiciones que se pactaron con la paciente fueron las siguientes:

1. Una visita preanestésica.
2. Tener pruebas cruzadas preparadas.
3. Una vía periférica canalizada.
4. La monitorización fetal continua intraparto.
5. El uso restrictivo de la oxitocina intravenosa como inductor de las contracciones.
6. Un consentimiento informado individualizado, firmado previamente, en que se recojan las posibles complicaciones que se pueden producir. En el consentimiento de parto vaginal tras cesárea anterior del hospital, se establece textualmente: *“existe un riesgo de dehiscencia y/o rotura uterina de aproximadamente 1 caso de cada 100”*. Se especifica que *“en caso de rotura uterina pueden producirse complicaciones como hemorragias que precisen trasfusión sanguínea de sangre urgente, infecciones, lesiones vesicales o de*

*otros órganos pélvicos. Más infrecuente es la necesidad de histerectomía obstétrica”. También se establece que “en caso de rotura uterina, existe un riesgo de 1/1000 de complicaciones graves para el neonato”. Se especifica que “en caso de dos cesáreas anteriores, la tasa de parto vaginal es de un 70% con un ligero aumento de rotura uterina, estimado en un 1,3-2%”.*

Después de la primera visita, se le explicó a la paciente que su solicitud iba a ser presentada en sesión clínica al día siguiente.

- Una vez presentado y consensuadas por el Servicio las condiciones mínimas, se invitó a la paciente a acudir con su pareja a una segunda consulta donde se les volvió a exponer la recomendación por parte del equipo de una cesárea electiva en semana 39 y de los riesgos posibles asociados al intento de parto vaginal con una rotura uterina intraparto.
- Tanto la paciente como su pareja, después de escuchar lo expuesto previamente, volvieron a reafirmar su deseo.
- Se plantearon las condiciones mínimas y básicas que el equipo había establecido y que la paciente aceptó.
- Finalmente, la paciente inició un trabajo de parto espontáneo en semana 39+4, ingresó en el paritorio con 3 centímetros de dilatación, bolsa íntegra y dinámica regular. Tras 8 horas, sin analgesia epidural, se produce el parto vaginal con un alumbramiento dirigido y sin complicaciones. Nació una mujer de 3100 gramos. Ambas fueron trasladadas a planta tras dos horas de puerperio normal, dándoseles el alta hospitalaria a las 48 horas.

## Epicrisis

Con este caso clínico hemos querido plantear un posible conflicto que puede llegar a sentirse como ético, aunque es también cuestión de buena praxis. Ninguno de los cursos extremos planteados entraría dentro de la correcta actuación clínica, porque la evidencia científica no establece claramente el camino a seguir en los casos individuales, por lo que no tenemos ni la seguridad ni la capacidad de saber lo que va a ocurrir. De ahí la importancia de la historia de valores de los pacientes, que debe estar contemplada y tener un peso específico en nuestras decisiones como médicos. En este sentido, no deberíamos sentirnos menospreciados cuando el paciente no comparte nuestras indicaciones, sino plantearnos cómo poder profundizar en la situación de la persona e intentar acompañarle en su proceso, minimizando en lo posible los daños que pueden sobrevenir de una decisión no suficientemente informada o valorada.

Hay pacientes que desean todo lo contrario de la de este caso, una cesárea electiva sin indicación médica a priori. Normalmente, esos casos no suelen plantear tanto conflicto, pero también en ellos el realizar una historia de valores de la paciente puede ayudarnos a entender el motivo de su deseo, como por ejemplo un parto traumático previo, que una vez que se conoce, se comparte y se trabaja con la paciente, puede no sólo cambiar nuestra actitud sino también establecer una relación de confianza que haga modificar a la mujer su decisión.

Concluyendo, parece imprescindible que aprendamos a realizar la historia de valores de nuestros pacientes, porque eso nos ayudará en nuestra práctica diaria, entendiendo mucho mejor a la persona que tenemos enfrente y generando relaciones médico-paciente de mucha mayor calidad, tanto humana como clínica.

## **Documento de opinión:**

### **Información sobre infecciones nosocomiales en los principales medios de comunicación**

**Bouza E. <sup>1</sup>, Alonso S.<sup>2</sup>, Asensio A.<sup>3</sup>, De Juan G.<sup>4</sup>, García Lucio C. <sup>5</sup>, Larrosa C.<sup>6</sup>, López-Iglesias J.<sup>7</sup>, Muñoz P<sup>8</sup>, Sierra R. <sup>9</sup>, Perianes JF. <sup>10</sup>, De la Serna JL. <sup>11</sup>, Palomo E. <sup>12</sup>, Gracia D.<sup>13</sup>**

<sup>1</sup> Fundación de Ciencias de la Salud. Departamento de Microbiología Clínica y E. Infecciosas, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Departamento de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid (UCM), Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón, y CIBER de Enfermedades Respiratorias (CIBERES CB06/06/0058), Madrid. España.

<sup>2</sup> Periodista. Redactor Jefe de Economía. Director del Suplemento “A tu Salud”. Periódico La Razón. Madrid. España

<sup>3</sup> Jefe de Servicio de Medicina Preventiva, Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda. Madrid. España.

<sup>4</sup> Patrón. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid. España.

<sup>5</sup> Periodista. El Mundo. Madrid. España.

<sup>6</sup> Periodista. Telecinco. Madrid. España.

<sup>7</sup> Periodista. Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS). Madrid. España

<sup>8</sup> Departamento de Microbiología Clínica y E. Infecciosas, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Departamento de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid (UCM), Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón, y CIBER de Enfermedades Respiratorias (CIBERES CB06/06/0058), Madrid. España.

<sup>9</sup> Periodista. Diario Médico. Madrid. España.

<sup>10</sup> Médico internista jubilado. Hospital Universitario de Móstoles. Madrid. España.

<sup>11</sup> Intensivista Jubilado. Periodista. Director. Future Day Foundation. Madrid. España

<sup>12</sup> Director. Fundación Ciencias de la Salud. Madrid. España.

<sup>13</sup> Presidente. Fundación de Ciencias de la Salud. Profesor Emérito. Departamento de Prevención y Salud Pública. Facultad de Medicina, Universidad Complutense. Madrid (UCM). España.

**Título abreviado: Periodistas e Infección Nosocomial**

**Corresponding author:**

Emilio Bouza MD, PhD

Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón

C/ Dr. Esquerdo, 46

28007 Madrid, Spain

Phone: +34- 91- 586 84 53/Fax: +34- 91- 504 49 06

E-mail: emilio.bouza@gmail.com

**Alternative corresponding author**

Esteban Palomo, PhD

Director. Fundación de Ciencias de la Salud.

C/ Severo Ochoa, 2,

28760 Tres Cantos. Madrid

Phone +34 91 3530150

## Resumen

Este documento busca explorar las razones del bajo impacto que la información sobre infección nosocomial tiene en la prensa no especializada y las responsabilidades de médicos y periodistas en esta situación. Con este fin, un pequeño grupo de 13 expertos en distintas materias, incluyendo médicos con experiencia en infecciones nosocomiales, expertos en reclamaciones patrimoniales y ética y algunos periodistas de los principales medios de comunicación españoles, tomaron parte en una mesa redonda para abordar este tema. Se formularon una serie de preguntas, antes de la reunión, que fueron distribuidas entre los participantes para ser respondidas por escrito y verbalmente en la reunión. Tras la exposición por uno de los participantes, se procedía a una discusión por parte del grupo y a una conclusión de consenso. El documento fue posteriormente editado y enviado a todos los participantes para su corrección y aprobación final. Lo recogido en este documento representan las opiniones personales de los participantes y no necesariamente las de las instituciones para las que trabajan o con las que colaboran.



## Introducción

La infección nosocomial es uno de los mayores desafíos para los sistemas de salud en el mundo desarrollado. Es la infección adquirida después del ingreso en una institución de salud y que no estaba presente o en incubación en el momento del ingreso. Puede involucrar hasta el 10% de los hospitalizados y puede causar hasta el 1% de las muertes de todos los pacientes ingresados, lo que, traducido en cifras absolutas, proporciona datos intolerables. Más aún, si admitimos que una proporción sustancial de tales infecciones y muertes son potencialmente prevenibles con simples medidas de aplicación rutinaria.

Las razones por las que este tema no aparece con frecuencia en la prensa como reflejo del trabajo crítico de los medios de comunicación, sobre el gobierno y las instituciones de salud, fueron parte de la reflexión que tanto la Fundación de Ciencias de la Salud como la Future Day Foundation tuvieron sobre el tema en una reunión reciente. Se plantearon preguntas acerca de si hay ignorancia, falta de interés u otras razones para ello y se tomó la decisión de celebrar una reunión conjunta entre los médicos que se ocupan de la infección y su control y los profesionales de los medios de comunicación, en particular los que se dedican a informar sobre cuestiones de salud. A todos los participantes se les hizo una serie de preguntas para revisar el estado del arte de cada tema, con especial énfasis en la situación en España y las oportunidades de mejora. Las opiniones expresadas por cada uno de los ponentes son propias y no representan necesariamente las de la institución o Instituciones a las que pertenecen. El presente documento no tiene por objeto ofrecer recomendaciones u orientaciones, sino simplemente transmitir opinión.

La reunión se celebró en Madrid el 27 de junio de 2018 y en este documento se recogen las principales preguntas, respuestas y conclusiones de la reunión, actualizadas con la literatura disponible hasta julio de 2018 y editadas.

## Material y método

Antes de la reunión, se enviaron preguntas a los diferentes ponentes sobre la situación de las infecciones nosocomiales y su impacto en los periodistas. Cada una de estas preguntas fue desarrollada por uno de los miembros del panel y discutida por todos los asistentes, en un intento de llegar a una conclusión consensuada sobre el tema. Las preguntas se dividieron esencialmente en dos bloques. En la primera se presentaron algunos datos sobre la situación de las infecciones nosocomiales en el mundo, en Europa y en España, tratando de saber si los periodistas conocían todos o la mayoría de los principales datos sobre la dimensión del problema y pulsar el impacto que estos datos les causaban. En un segundo bloque, se exploró la posición de los periodistas, sus prioridades y mecanismos para elegir la información y sus opiniones sobre cómo los profesionales deben presentar la información para hacerla interesante para los lectores. También tuvimos opiniones de los lectores y sobre el impacto que los problemas relacionados con la infección nosocomial tienen en las reclamaciones patrimoniales a las autoridades sanitarias y a las compañías de seguros. Finalmente, se abordó una visión desde la perspectiva de la ética del tema en discusión.

El documento con los datos recogidos durante la conferencia, convenientemente editados, fue devuelto a todos los ponentes para su corrección y aprobación final.

Pasamos ahora a las diferentes preguntas que se plantearon, los datos y argumentos presentados por los diferentes participantes y la respuesta resumida final que se consideró que reflejaba mejor la opinión del grupo de debate.

## **Pregunta 1. ¿Qué es infección nosocomial y cuáles son las cifras que dan dimensión a este problema?**

### **Exposición**

Las infecciones adquiridas en el hospital o infecciones nosocomiales (IN) son aquellas que se adquieren durante la estancia hospitalaria y como consecuencia de la atención sanitaria. Por conveniencia, son las que aparecen al menos 72 horas después del ingreso hospitalario. También se consideran IN aquellas que, a pesar de haber sido diagnosticadas dentro de las primeras 48 horas de ingreso, cumplan uno o más de los siguientes criterios: a) producirse en pacientes que hayan sido ingresados en otro hospital dentro de las 48 horas anteriores; b) infecciones quirúrgicas profundas o espaciales en pacientes que hayan sido operados dentro de los 30 días anteriores o dentro de los 90 días anteriores en el caso de cirugías con implantes; c) infecciones por *Clostridium difficile* en pacientes que hayan sido ingresados dentro del mes anterior; y d) infecciones causadas por un dispositivo implantado en el primer o segundo día de ingreso.

Es importante destacar que hoy en día, la atención sanitaria se extiende más allá de los hospitales de agudos y existen situaciones intermedias como los centros de diálisis, los hospitales de día, la hospitalización domiciliaria, la quimioterapia ambulatoria, los hospitales para la atención de enfermedades crónicas, las residencias de la tercera edad y las residencias de ancianos, etc. Las infecciones que el paciente contrae al recibir cualquiera de estos servicios de atención de la salud o durante su estancia en uno de dichos centros (para recibir atención diurna, atención hospitalaria, atención a largo plazo, etc.) se denominan infecciones asociadas a la atención sanitaria (IAAS).

Las INs tienen un gran impacto en los cuidados de salud y en la sociedad en general. Causan morbilidad y mortalidad significativas, prolongan los ingresos hospitalarios, aumentan el gasto y promueven la resistencia a los antimicrobianos. Sus cifras, se consideran un índice de calidad de los centros sanitarios (1-7).

Se calcula que las IN afectan a unos 4,1 millones de ciudadanos de la Unión Europea cada año. En España, los datos numéricos pueden extraerse del estudio EPINE, que consiste en un estudio de prevalencia realizado durante los últimos 25 años en una gran proporción de hospitales españoles (8). El último estudio incluyó 313 hospitales y 61.673 pacientes, de los cuales 4.772 sufrían de IN. En otras palabras, la prevalencia de IN en nuestro país es de 7,74% (7.53-7.95) y esta cifra se ha mantenido prácticamente estable durante 25 años, oscilando entre 7,7% y 8,5%. Por supuesto, existen diferencias según el tipo de pacientes analizados. En cuidados intensivos las cifras de IN son claramente superiores y se acercan al 20% de los pacientes (17,92% en el estudio EPINE 2017 y 21,37% en el estudio 2016).

Cuando analizamos el observatorio de resultados de la Comunidad de Madrid, centrándonos en hospitales de alta complejidad, la tasa es algo inferior a la media nacional, 6,45% en 2016. Aun así, si imaginamos un hospital con 50.000 ingresos al año, esta tasa de infección nosocomial significa que unos 3.500 pacientes se verán afectados por estas infecciones sólo en un único hospital.

## Conclusión

Una infección nosocomial es una infección que se adquiere después de ingresar en un centro sanitario y que no se encontraba en incubación en el momento del ingreso. Afecta entre el 7% y el 8% de los pacientes que reciben asistencia sanitaria en España.

## Pregunta 2. ¿Cuáles son las infecciones nosocomiales más prevalentes en España?

### Exposición

Las principales IN son las infecciones por *Clostridium difficile* (CDI), infecciones del sitio quirúrgico (ISQ), infecciones del tracto urinario (ITU), infecciones del tracto respiratorio (ITR) e infecciones del torrente sanguíneo relacionadas con catéteres (BRC). En el estudio EPINE, la tasa de ITU nosocomial ha disminuido en los últimos años, siendo la ISS la más frecuente (prevalencia del 2,24%), seguida de las ITR (1,74%), ITU (1,59%) e IRC (1,18%) (8).

Las infecciones por *C. difficile* (ICD) se consideran la causa más importante de infección nosocomial en el momento presente y probablemente las asociadas con el mayor gasto económico. ICD causa diarrea con grados variables de gravedad y puede resultar letal, principalmente cuando está producida por cepas hipervirulentas. Desafortunadamente, además de causar episodios graves, uno de los mayores problemas de la ICD es que aproximadamente 20-30% de los pacientes sufrirán episodios recurrentes, que con frecuencia van a requerir reingreso hospitalario y que tendrán graves consecuencias sobre la calidad de vida del enfermo. La vía de transmisión es oro-fecal, de persona a persona, o mediada por contaminación de superficies. Sabemos que las habitaciones hospitalarias ocupadas por enfermos con CDI permanecen contaminadas con esporas hasta 5 meses después del alta y su limpieza está lejos de ser fácil. Además de una limpieza extrema, debe ponerse un particular énfasis en la higiene de manos, realizada en este caso con jabón antiséptico ya que las esporas de *C. difficile* son muy resistentes a las soluciones alcohólicas de uso común.

En los Estados Unidos, los CDC comunican cifras de 250.000 episodios de ICD por año, con 14.000 muertes y un coste de aproximadamente 1.000 millones de dólares. El problema es que el diagnóstico del ICD no es sencillo y no se realiza de manera uniforme en todos los hospitales, por lo que las tasas publicadas no reflejan adecuadamente la realidad. En el estudio EPINE en España, sólo se describen 110 casos de ICD, lo que representa el 2,09% de todas las IN y afecta al 0,17% de los 61.673 pacientes incluidos. Sin embargo, sabemos que la incidencia estimada en España del ICD es de 1 a 5 casos por cada 1.000 ingresos y 44 episodios por cada 100.000 habitantes/año, lo que daría lugar a cifras superiores a los 20.000 episodios anuales en nuestro País. En un estudio realizado con la participación de algunos de nosotros, se pudo comprobar que el 50%

de los episodios de ICD en España, no son sospechados, por lo que el infradiagnóstico en esta entidad está bien demostrado (9-11). Desafortunadamente, los centros con excelencia diagnóstica son los que lógicamente reportan las mayores incidencias, lo que lleva a una apariencia de peor control del problema en dichos centros.

Las Infecciones del Sitio Quirúrgico (ISQ) afectan al 4,5% de los pacientes, de acuerdo con el estudio EPINE y causan el 26,5% de todas las IN.

La tasa de IN varía claramente con el tipo de cirugía, siendo de alrededor del 2% en la cirugía limpia (p.ej. cirugía cardíaca), 5,7% en la cirugía limpia-contaminada (p.ej. cirugía del tracto biliar), 10,97% en la cirugía contaminada (p.ej. lesión traumática reciente) y 6,99% en la cirugía sucia (p.ej. cirugía de la perforación del tracto gastrointestinal) (8). Más del 25% de los pacientes ingresados en un hospital terciario tienen una herida quirúrgica, por lo que esta IN representa también una carga numérica significativa. Las infecciones de heridas quirúrgicas, especialmente cuando son profundas (infecciones de órganos/espacios), pueden conducir a reingreso, cirugía adicional e incluso a la muerte cuando están acompañadas de bacteriemia o requieren drenaje de espacios como el mediastino o el abdomen. También son particularmente graves los relacionados con la infección del material protésico, como las válvulas cardíacas o los reemplazos de articulaciones. En cualquier caso, siempre conducen a una morbilidad significativa para el paciente y a un aumento significativo de los gastos sanitarios.

Las ITU nosocomiales afectan al 1,46% de los pacientes ingresados y representan el 20% de las IN. La incidencia es mayor en pacientes con sondaje vesical (5-25%) y el riesgo aumenta con la duración del sondaje (acumulado 10% al día). Dado que se estima que aproximadamente el 15% de todos los pacientes ingresados en nuestros hospitales tienen una sonda vesical, la dimensión cuantitativa del problema es enorme. De los pacientes con ITU nosocomial, 2-4% tendrán bacteriemia secundaria, y es en esos pacientes donde la mortalidad es mayor.

Las infecciones del torrente sanguíneo relacionadas con los catéteres (BRC) se producen en el 1,17% de los pacientes ingresados y representan casi el 16% de todas las IN. Se estima que el 10% de los pacientes hospitalizados son portadores de un catéter intravenoso central y el 73% de uno periférico. Las tasas de infección aumentan con la duración de los catéteres colocados y se expresan en número de BRC por cada 1.000 días de exposición a catéteres, para tener cifras comparables. Las tasas oscilan entre 0,7-2,3 episodios de BRC por cada 1.000 días de uso del mismo (UCI 0,4-1,7 y no UCI 0,9-2,7) (12). BRC puede ser especialmente grave en pacientes con válvulas cardíacas protésicas o en pacientes con lesiones valvulares previas. Diferentes series han demostrado que el 31-57% de todas las endocarditis nosocomiales son causadas por un catéter intravenoso, muchos de los cuales eran catéteres periféricos, no siempre estrictamente necesarios en el momento de la infección. El catéter como causa de endocarditis infecciosa es especialmente frecuente en pacientes con cáncer (13). La mortalidad por estos episodios de endocarditis nosocomial oscila entre el 25% y el 45%. Es importante recordar que los catéteres venosos periféricos no deben tomarse a la ligera, ya que, como hemos visto, son mucho más prevalentes que los catéteres centrales y también tienden a producir bacteriemias de *S. aureus*, con la consiguiente morbilidad y mortalidad de este patógeno agresivo.

Por último, en cuanto a las ITR, especialmente la neumonía nosocomial, es la más frecuente IN en las unidades de cuidados intensivos, afectando al 10% de los pacientes

intubados, con una tasa de mortalidad atribuible del 15%, un aumento de la estancia de unos 8 días y un aumento de los costes de más de 20.000 euros por caso. En el estudio EPINE la tasa de infecciones respiratorias era del 1,43% y representaba casi el 20% de las IN. Las neumonías asociadas a la ventilación mecánica representaron el 23% de las neumonías nosocomiales del estudio, lo que demuestra la importancia de extender las campañas de prevención de la neumonía también fuera de las UCI (12).

## Conclusión

Las infecciones nosocomiales más frecuentes en España son, por orden decreciente de incidencia, las infecciones por *Clostridium difficile*, las infecciones del sitio quirúrgico, las infecciones del tracto urinario, las infecciones del tracto respiratorio y las infecciones del torrente sanguíneo relacionadas con catéteres.

## Pregunta 3. ¿Qué sabemos acerca de la morbilidad y mortalidad de las infecciones nosocomiales? ¿Cuál es su coste económico?

### Exposición

Las IN son el efecto adverso más frecuente de la asistencia sanitaria. Sus efectos sobre la salud de los pacientes y los costes asociados han sido ampliamente estudiados. Sin embargo, existe una falta de conocimiento preciso de la carga global que representan, debido a la ausencia de sistemas de medición (vigilancia) exhaustivos y a la heterogeneidad de estas complicaciones (14, 15). Los costes directos incluyen el alargamiento de la estancia en el hospital, la necesidad de pruebas añadidas de diagnóstico y el tratamiento mediante el uso de antibióticos, otros medicamentos, cirugía e ingreso con ingreso en la UCI. Los costes indirectos incluyen la discapacidad, el aumento de la mortalidad evitable, los costes asociados con los litigios y la imagen de los centros (de reputación). Además, se asocian a una mayor resistencia de los microorganismos a los antimicrobianos y los costes de oportunidad (16-18). Además, las INs tienen otros efectos tanto en el paciente como en sus familias y en la sociedad, derivados de la pérdida de productividad, los años potenciales de vida perdidos y los años de vida perdidos ajustados, debido a muerte prematura y discapacidad (AVAD) (19). Las infecciones por microorganismos multiresistentes (MDR) son una fracción importante de las infecciones nosocomiales. Recientemente, se les ha prestado gran atención debido a sus implicaciones actuales y futuras para la salud. Los MDR más importantes por su frecuencia son las *Enterobacteriaceae* resistentes a las cefalosporinas de tercera generación y/o a los carbapenémicos, los *Staphylococcus aureus* resistentes a la metilina (MRSA) y los bacilos Gram-negativos no fermentadores resistentes a los carbapenémicos (20).

En Europa, según datos del ECDC, se calcula que las IN causan 16 millones de días adicionales de hospitalización, 37.000 muertes atribuibles, y 110.000 muertes contributivas con un coste de 7.000 millones de euros, sólo en costes directos (21). El impacto social más importante (AVAD/100.000 habitantes) lo tienen la neumonía, seguido de la bacteriemia, las infecciones urinarias, las infecciones quirúrgicas y las infecciones por *Clostridium difficile*.

En España, los tres principales MDR que causan la muerte son *E. coli* resistente a las cefalosporinas de tercera generación, SARM y *Pseudomonas aeruginosa* resistente a los carbapenems. Sin embargo, debido a su impacto tanto en los años potenciales de vida perdidos como en los AVAD, el orden de importancia es *Pseudomonas* resistentes a los carbapenémicos, *E. coli* resistente a las cefalosporinas de tercera generación y SARM. Según los cálculos del ECDC, se estima que cada año se producen en España 41.345 casos de infecciones por MDR, causando 1.900 muertes atribuibles, 40.611 años potenciales de vida perdidos y otros 8.200 años de vida con discapacidad (20, 21).

En comparación con las 10 principales causas de muerte en España, en términos de años potenciales de vida perdidos, NI ocuparía el 4º lugar sólo por detrás de las cardiopatías isquémicas, el cáncer de pulmón y la enfermedad de Alzheimer. En cuanto a los AVAD, las IN serían la novena causa. Según estimaciones del ECDC, las IN causan 1,5 millones de días extra de hospitalización anuales en España, 3.367 muertes atribuibles, otras 10.011 muertes (como causa contributiva) y unos costes directos de 637 millones de euros (20, 21).

## Conclusión

Aunque no conocemos con precisión el coste y el impacto de las infecciones nosocomiales en la sociedad, ambas son muy elevadas. En España, en comparación con las principales causas de muerte, las infecciones nosocomiales se sitúan en el 4º puesto en años potenciales de vida perdidos, causan más de 13.000 muertes y cuestan más de 600 millones de euros al año.

## Pregunta 4. ¿En qué medida y a qué coste es corregible la infección nosocomial?

### Exposición

Una gran parte de las IN son prevenibles y es nuestro deber y responsabilidad considerar cada una de ellas como un fallo del sistema. Deben analizarse en equipo y determinar dónde se ha fallado, para prevenir episodios similares en el futuro. Pero prevenir la IN no es una tarea fácil porque prácticamente todos los microorganismos pueden causarla (virus, bacterias, hongos e incluso parásitos) y porque existen múltiples vías de transmisión (aérea, contacto, paciente a paciente, etc.) que requieren acciones muy diferentes.

El plan de reducción del IN suele estar coordinado por la Comisión de Infecciones de los hospitales en los que se seleccionan los objetivos, se mide, se actúa y se evalúan los resultados, para determinar la eficacia de las diferentes acciones. Es esencial que la mayor parte de la actividad se centre en la acción más que en la medición, por lo que a menudo se utilizan estudios de prevalencia puntual.

En la práctica totalidad de los centros, existen planes de formación en seguridad del paciente y prevención de infecciones nosocomiales para el personal. En algunos de ellos también participan los propios pacientes, con notable éxito. También son esenciales los planes de higiene de las manos, las medidas de aislamiento, las políticas activas para retirar los catéteres vasculares y las sondas vesicales innecesarios, la prevención de la infección de la herida quirúrgica y la neumonía asociada a los



ventiladores, y los planes para el uso prudente de los antimicrobianos. Por supuesto, siempre se tomarán medidas rápidas cuando se detecten brotes.

Para llevar a cabo esta enorme tarea es necesario contar con un grupo multidisciplinar formado por miembros “expertos”, como microbiólogos, preventivistas, farmacéuticos y especialistas en Enfermedades Infecciosas y expertos en Medicina Ocupacional, y representantes de las unidades con mayores índices de infección, como los miembros de las áreas de Cuidados Intensivos, Cirugía, Pediatría, Medicina Interna, Enfermería y otras. También es necesario contar con la presencia de departamentos de gestión y centrales como mantenimiento, ingeniería, etc. El carácter multidisciplinar necesario se justifica por sí mismo, ya que suele ser necesario incidir en problemas desde diferentes ángulos, como la acción sobre determinados microorganismos particularmente virulentos, sobre pacientes específicos, sobre el personal sanitario o sobre el entorno hospitalario. Por este motivo, decisiones como la de la Comunidad de Madrid en 2006, que hacen que esta tarea dependa únicamente de una única especialidad, han sido muy mal recibidas por distintas sociedades científicas y deberían ser reconsideradas.

Además, nos enfrentamos a otras dificultades añadidas, como la falta de visibilidad de la especialidad de Microbiología Clínica, que, a pesar de su altísimo nivel de asistencia y reconocimiento científico a nivel internacional, se ve seriamente amenazada en nuestro país por voces economicistas que abogan por su integración en los laboratorios centrales. No hay que olvidar que los microbiólogos son los primeros en tener el diagnóstico de infección y son la única especialidad que tiene los datos globales al respecto. También son expertos en infecciones y resistencia y deben ser elementos esenciales y bien reconocidos en el control de las IN si queremos tener éxito. Por otro lado, España sigue siendo uno de los países del mundo sin una Especialidad en Enfermedades Infecciosas reconocida oficialmente. Necesitamos cambiar las leyes si queremos seguir adelante.

Tenemos buenos ejemplos de medidas eficaces que han sido respaldadas por legisladores de otros países. Un ejemplo de ello es el caso de los EE.UU., donde tras la demostración científica de que el uso de una simple lista de control de recordatorio con 5 puntos obligatorios al insertar un catéter central, prácticamente eliminó las bacteriemias relacionadas con el catéter, se aprobaron leyes para hacer obligatoria su aplicación. Además, esta legislación fue acompañada de la asignación de fondos a cada Estado para su implementación, con el objetivo de reducir estas infecciones nosocomiales en un 50% en un período de 5 años (22-25).

Estas medidas fueron seguidas de un sistema de incentivos y sanciones monetarias para los hospitales basado en las tasas de infección nosocomial, que en todos los casos se consideraron prevenibles. Es en este sistema donde las diferencias en el modelo sanitario son más significativas entre Europa y los Estados Unidos. Sin embargo, en Francia, desde 2002, los hospitales son responsables de todas las IN y los pacientes pueden solicitar una compensación económica a la ONIAM (*Office National d'Indemnisation des Accidents Medicaux, des Affections Iatrogenes et des Infections Nosocomiales*), que depende del Ministerio.

Este sistema de “zanahoria y palo” es un arma de doble filo, ya que castiga al mejor diagnosticador, que suele ser el hospital con el mayor grado de excelencia, como demuestran los datos científicos recientes, y puede dar lugar a un subdiagnóstico

microbiológico intencionado que no va acompañado de una reducción del uso real de los antimicrobianos (26).

El cambio debe ser más profundo, debemos implementar una cultura de seguridad del paciente y del personal, y ese debe ser nuestro principal objetivo. No se trata de buscar culpables, sino de no tolerar el incumplimiento deliberado de medidas de probada eficacia (higiene de las manos, vacunación del personal sanitario, etc., etc.). Pero todo esto no puede basarse en el voluntarismo, hay que destinar recursos suficientes a la realización de campañas continuas y sostenidas a lo largo del tiempo y hay que fomentar la innovación tecnológica para ayudar a evitar errores. Por último, es fundamental destacar que no es necesario transmitir a la sociedad la idea equivocada de que la situación de riesgo cero y de infección cero es inmediatamente viable y que los medios de comunicación deben colaborar con el profesional de la salud mediante campañas atractivas, pero serias y bien fundamentadas.

## Conclusión

Es posible reducir significativamente las infecciones nosocomiales. Para ello, es necesario implementar campañas útiles y eficaces, que actúen dentro y fuera de las UCI, y que sean llevadas a cabo por equipos multidisciplinares con la colaboración necesaria de los servicios de Microbiología, Enfermedades Infecciosas y Medicina Preventiva, entre otros. Una estimación bruta de todos los expertos presentes considera que las cifras actuales de infección nosocomial en España podrían reducirse al menos en un 50%.

## Pregunta 5. ¿En la opinión de un periodista, es la infección nosocomial un parámetro de calidad de un Sistema de Salud?

### Exposición

Desde que, en 1847, Ignaz Semmelweis descubrió que existía una relación entre las prácticas realizadas en las salas de necropsias del Hospital Universitario de Viena y la alta tasa de mortalidad en la sala de partos, asistida por el mismo personal, y que la higiene de las manos impedía esta transmisión, es evidente que la reducción de la infección nosocomial es un parámetro de calidad de la atención sanitaria (27-30). Desde entonces, numerosos estudios han demostrado que las infecciones nosocomiales son una causa prevenible de graves efectos adversos en la atención sanitaria y su control, un mecanismo de seguridad del paciente (12, 23, 31-33). La prevención de infecciones ha sido incluida como uno de los parámetros para el seguimiento de la calidad en diferentes situaciones clínicas (12, 23, 34-40). Además del factor humano, también está el aspecto de la sostenibilidad de los sistemas de salud, ya que las INs prolongan las estancias hospitalarias y aumentan los costes sanitarios (mayor uso de medicamentos, más estudios de laboratorio, etc.). Según datos del NNISS de Estados Unidos, durante el año 2012 se produjeron 1,7 millones de infecciones nosocomiales en el país, lo que se tradujo en decenas de miles de vidas humanas perdidas y un coste económico de entre 28.000 y 45.000 millones de dólares.

Aunque ya se ha mencionado, un estudio publicado en *Infection Control and Hospital Epidemiology* estimó en 2011 que la implementación de programas de prevención para

las INs puede prevenir alrededor del 65% de las bacteriemias e infecciones del tracto urinario y el 55% de las neumonías e infecciones quirúrgicas, lo que no sólo salva muchas vidas, sino que también ahorra millones de dólares (41). Y lo que es más importante, las medidas para lograrlo son relativamente sencillas e incluyen una higiene adecuada de las manos o la aplicación de una serie de pasos en diferentes acciones sanitarias con listas de control.

Por lo tanto, desde el punto de vista periodístico, no cabe duda de que las infecciones nosocomiales y los indicadores utilizados para evaluar su incidencia son un factor que puede utilizarse para evaluar la calidad de la atención. Sin embargo, a la hora de establecer comparaciones y análisis entre instituciones, es necesario sopesar muy bien las diferencias en las situaciones básicas de las poblaciones a las que sirve cada una y valorar la evolución de cada institución más que la comparación entre centros. Por lo tanto, los centros o servicios con un mayor número de pacientes con un perfil de alto riesgo tienen más probabilidades de tener indicadores más altos de infección nosocomial que otros centros.

Dada la magnitud del problema, es sorprendente que la infección nosocomial encuentre un eco en los medios de comunicación –al menos entre los generalistas– mucho menor que el de otros factores relacionados con la “buena salud” en la atención sanitaria. Por ejemplo, a pesar de que el estudio EPINE se lleva a cabo en nuestro país desde 1990, lo que nos ha permitido obtener una imagen en movimiento de las tendencias en la frecuencia y los focos de infección nosocomial, la realidad es que sus datos han recibido mucha menos cobertura mediática que los de otros informes de salud que se hacen públicos periódicamente, como los que informan sobre el estado de las listas de espera para la cirugía (8).

## **Conclusión**

Desde el punto de vista periodístico, las cifras de infección nosocomial pueden utilizarse como indicador para evaluar la calidad de la atención en un sector determinado. Pese a ello, la Infección nosocomial ha recibido muy poca cobertura mediática en los principales medios de comunicación.

## **Pregunta 6. ¿Cómo se compara la información sobre Infección nosocomial en los medios de comunicación en los Estados Unidos, Europa y España, en parámetros objetivos?**

### **Exposición**

Una de las ventajas de las INs es que su registro y monitorización es rutinario y uniforme en muchos países. El primer programa de vigilancia epidemiológica de las infecciones nosocomiales se puso en marcha en Estados Unidos en 1970, y la mayoría de los países desarrollados cuentan actualmente con sistemas propios, la mayoría inspirados en el modelo estadounidense, que buscaban tanto el seguimiento e identificación de los microorganismos causantes como la comparación de los distintos hospitales, con el fin de mejorar el control y la prevención de estas infecciones. En Europa, el Centro Europeo para el Control de Enfermedades (ECDC), con sede en Estocolmo, lleva a cabo desde

2011, bajo los auspicios de la Comisión Europea (21), un estudio exhaustivo sobre la prevalencia de las IN y la resistencia a los antibióticos en los hospitales de todos los Estados miembros.

En el caso de España, existen varios modelos autónomos, como el catalán y el andaluz, pero la principal referencia en la vigilancia de las INs es el estudio EPINE, lanzado en 1990 por la Sociedad Española de Medicina Preventiva, Salud Pública e Higiene (8). También existe un estudio específico para la vigilancia de las infecciones nosocomiales en UCI, Envin-Helics, desarrollado en 1994 por la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Coronaria (42). Por lo tanto, no hay escasez de datos disponibles.

Dicho esto, la pregunta específica sobre cómo es la información publicada sobre este tema por los medios de comunicación, sólo puede ser respondida con sencillez afirmando que es claramente limitada. El tema debería tener más y mejor cobertura en la prensa no especializada, lo cual es sólo en parte responsabilidad de los medios de comunicación, sino también en parte de las instituciones que deberían mejorar su trabajo de comunicación. A ello hay que añadir la demanda social. Desde que el Instituto de Medicina de los Estados Unidos publicó el libro *"To Err is Human"* en el año 2000, que reveló que los eventos médicos adversos eran la tercera causa de muerte en los Estados Unidos, la población ha tomado conciencia de estos eventos, y uno de ellos, las infecciones nosocomiales, ha surgido como un verdadero problema de salud pública (43). A veces, generar alguna alarma social es rentable.

Es evidente que existe una creciente interacción entre los medios de comunicación de masas y las revistas científicas, y que casi todas las semanas los medios de comunicación recogen y transmiten a la sociedad algunos de los datos científicos más relevantes que han aparecido en las principales revistas científicas (44). Las relaciones entre las dos formas de comunicación no siempre son fáciles y deben tener en cuenta aspectos como la necesidad de ser de interés periodístico, la falta de tiempo, la necesidad de prudencia y el enorme impacto que pueden tener los medios de comunicación en general. Por otra parte, aunque algunos ensayos clínicos han podido demostrar la influencia de las campañas de los medios de comunicación en la reducción de problemas como la lactancia materna (45), la estigmatización del VIH de los jóvenes afroamericanos (46), el uso de mosquiteros en Camerún (47), las campañas de reducción del tabaquismo (48) (49) o el ejercicio físico (50), en muchos casos, algunos meta-análisis no son concluyentes a la hora de asegurar tal impacto. Es el caso de la eficacia de las campañas de abandono del hábito de fumar, en las que no es posible demostrar un impacto duradero atribuible a la intervención de los medios de comunicación (51) o al abandono de los comportamientos de riesgo para prevenir la propagación de enfermedades transmisibles (52) o el consumo de drogas (53-55). El impacto que es posible en lugares donde el uso de los medios de comunicación por parte de la población es escaso, debido al bajo nivel socioeconómico, es probablemente menor (56).

Por otra parte, y a menudo, los medios de comunicación simplemente informan sobre los hechos, pero sólo transmiten una pequeña proporción de los mensajes de salud necesarios que las personas deben llevar a cabo para protegerse en situaciones de brotes de enfermedades transmisibles (57).

Existen diferencias generales de orientación en el contenido de los medios de comunicación en los Estados Unidos de América y en Europa. En opinión de Hallin, y en términos de orientación política, los medios de comunicación europeos tienen una

posición más ideológica, mientras que los estadounidenses buscan una mayor objetividad en las noticias (58). No se han encontrado datos que permitan comparar objetiva y cuantitativamente la incidencia de las noticias de infección nosocomial entre Estados Unidos y Europa. Daniela Paolotti revisa los principales acontecimientos en el mundo de la infección entre 2008 y 2013 y compara la información, las necesidades de los profesionales y del público en relación con ellos. Hubo un gran interés en los diferentes eventos, especialmente en las infecciones por *C. difficile* y MRSA, aunque fueron más estáticos para el público en general que para los profesionales. Hace hincapié en la necesidad de colaboración entre las autoridades sanitarias, los profesionales y los medios de comunicación para garantizar la calidad de la información y su justificación basada en pruebas (59).

## Conclusión

No conocemos ningún estudio que compare específicamente la cantidad y calidad de la información sobre infecciones nosocomiales en la prensa no especializada de Estados Unidos, Europa y España. En general, la información sobre el tema es bien recibida y seguida con interés por los lectores.

## Pregunta 7. ¿La baja cantidad de información sobre infección nosocomial en los medios no especializados, se debe a ignorancia del problema o a falta de prioridad del mismo?

### Exposición

No insistiremos en los datos ya presentados. Se ha comentado que entre el 7 y el 8% de todos los hospitalizados en España adquieren una infección que no tenían en el momento de su ingreso. La OMS estima que las cifras son aún más altas y cercanas al 9% para todos los hospitalizados en Europa. Además, una proporción significativa de estas infecciones son causadas por microorganismos multirresistentes (MDR). Creemos que estos datos, sin muchos más detalles, son conocidos en la mayoría de las oficinas editoriales de los medios de comunicación. Dicho esto, no es fácil establecer las razones por las que dicha información tiene poca o ninguna presencia en la vida diaria de los medios, especialmente en la televisión. Vivimos de las noticias, de lo que son hechos nuevos de interés general. Si el medio es especializado, el espacio para todo tipo de información en salud se hace por principio. Por el contrario, en un entorno generalista, la novedad, las noticias, pueden provenir de un amplio abanico de sectores: la política, la sociedad (con su desprendimiento de los acontecimientos, los hechos sociales, los científicos, la salud, la educación...), la cultura, el deporte, la economía..., y el tiempo de emisión o el espacio impreso o virtual es muy limitado.

La competencia para “vender” la información del día, la que llenará las páginas, impresas o virtuales, los listados de noticias de televisión, es dura. Y el ganador es aquel que es más interesante, más llamativo (ya sea positivo o negativo), que tiene una mejor imagen, o simplemente que tiene esa imagen.

Según la VIII Encuesta de Percepción Científica 2017 (50) de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), la conciencia social de la ciencia ha mejorado sustancialmente. Más de la mitad de la población ya responde correctamente a esta

pregunta: ¿los antibióticos curan las infecciones causadas por bacterias o virus? Suena como una anécdota, pero no lo es. El conocimiento científico ha aumentado. Hace una década, sólo menos de la mitad de los entrevistados tenían razón al responder a la pregunta sobre los antibióticos. Seis de cada 10 españoles consultados por la FECYT se declaran interesados en temas de Salud y Ciencia, y el medio por el que la mayoría de ellos adquieren la información es la Televisión.

Los periodistas saben que no podemos renunciar a la información sobre la salud, pero la infección nosocomial no suele ser “noticia”. En 2009, se lanzó una campaña en Nueva York para vincular las bebidas azucaradas con la obesidad. La iniciativa (recogida como un estudio científico publicado en *Jama Internal Medicine*, tuvo el efecto de reducir significativamente las bebidas azucaradas entre adultos y adolescentes (51). Los medios de comunicación pueden y deben ser aliados. Muchos pacientes recurren a los medios de comunicación para completar o encontrar la información que reciben de los profesionales. Aunque la responsabilidad de la promoción de la salud, las campañas, la prevención y la educación sanitaria recaen en las autoridades públicas.

Las fuentes son esenciales a la hora de hacer llegar la información a los medios de comunicación, que la someterán al torbellino de sus reuniones editoriales. Estas fuentes deben buscar formas de ser noticia comunicando una investigación, un resultado parcial o definitivo de un estudio, una evidencia, una alerta, una queja. Un evento relevante para cuya comunicación y difusión deben estar dispuestos a colaborar con los medios de comunicación. La crítica también debe ser defendida y comunicada.

Por primera vez este año, “Infoperiodistas y Acceso”, con el apoyo de la Federación de Asociaciones de la Prensa Española (FAPE) y la Asociación Nacional de Informadores de Salud (ANIS), ha llevado a cabo un Infonómetro de Salud 2018 entre más de un centenar de periodistas de 2.361 medios de comunicación: prensa, radio, televisión, digital y blogs, nacionales y locales. El objetivo era evaluar la relación entre las fuentes de información y los profesionales de la información sanitaria.

El sector de la salud representa el 2,8% del total de la cobertura general de los medios de comunicación. Las redes sociales como Twitter, o la información en Internet de sitios web de salud específicos y la propia Wikipedia, representan el 44 por ciento de las búsquedas de información. Entre los temas informativos de interés se encuentran los estudios de investigación y desarrollo. El setenta por ciento de la información del sector se publica en medios digitales a pesar de que sólo representan el 15% de los medios consultados. De esta manera, se alcanzará el 86 por ciento de los impactos en la audiencia.

## Conclusión

El peso del sector Salud es del 2,8% del material publicado. La escasez de información sobre la infección nosocomial no es tanto un problema de ignorancia como un problema de competencia con otros aspectos “más noticiosos”.

La especialización de los periodistas puede abrir el camino en este torbellino, con el valor añadido de distinguir la información rigurosa de la que no lo es, y de escapar de la alarma y el sensacionalismo.



## Pregunta 8. ¿Sabemos lo que suponen y representan las reclamaciones patrimoniales causadas por Infección Nosocomial?

### Exposición

Los errores médicos son frecuentes y afectan, por ejemplo, en un hospital español, al 6,2% de los pacientes ingresados, desde el servicio de urgencias. Según dicho estudio, la causa de error más común ocurre entre los pacientes que llegan con fiebre y tienen enfermedades infecciosas en las que se cometen errores diagnósticos o terapéuticos en el 12,8% de los casos (60).

La OCDE ha elaborado una lista de 21 indicadores que recomienda para el seguimiento en los hospitales como garantía de la seguridad del paciente. Se clasifican en seis secciones, la primera de las cuales es la de infecciones nosocomiales. En particular, recomienda prevenir las neumonías asociadas con la ventilación mecánica, la infección del sitio quirúrgico, otras infecciones atribuibles a la intervención médica y las úlceras por presión.

La infección es una causa frecuente de reclamaciones patrimoniales, pero a menudo los hospitales sólo son legalmente responsables si no cuentan con las normas habituales de prevención de infecciones, establecidas y aplicadas correctamente, o indirectamente, si el personal responsable no las cumple bien, lo que da lugar a complicaciones para los pacientes (61).

El Sistema Nacional de Salud británico pagó un total de 911 millones de libras esterlinas (0,88% del presupuesto total) en concepto de indemnización por mala praxis en 2010/2011, cifras que no han disminuido significativamente en los últimos años. Por ejemplo, entre 1996 y 2010 hubo 971 reclamaciones por infecciones causadas por infecciones por *S. aureus* resistente a la meticilina (SARM) o *Clostridium difficile* (CDI) que costaron al contribuyente británico 35,2 millones de libras esterlinas. Las solicitudes de reembolso por SARM disminuyeron, pero las debidas a CDI (62) se mantuvieron estables.

En España, de las 971 reclamaciones médicas presentadas en las comunidades de Aragón, Cantabria, Extremadura y La Rioja, el 2,98% se debieron a infecciones nosocomiales. Inicialmente, la aparición del concepto de infección nosocomial en la demanda era casi sinónimo con su estimación. El contagio hospitalario, se consideraba como la adquisición o propagación de una enfermedad, debido a una esterilización insuficiente o a la falta de antisepsia, que ponía involuntariamente en contacto a los microorganismos patógenos con las personas dentro de una instalación hospitalaria o centro de salud. En estas reclamaciones se invierte la carga de la prueba, por lo que el demandado debe probar la existencia y el cumplimiento de las normas apropiadas. Los centros deben cumplir y disponer de sus propios protocolos de prevención y control de enfermedades, incluyendo las infraestructuras adecuadas para combatir y, sobre todo, prevenir las infecciones. No sólo basta con tener estos protocolos, sino que, aunque se tengan, hay que demostrar que se ponen en práctica y cumplir con los parámetros establecidos en ellos. No poseer tales protocolos o no aplicarlos adecuadamente, es lo que diferencia la negligencia de lo que puede considerarse una complicación.

Aunque la infección nosocomial es una de las principales causas de problemas prevenibles tras el ingreso hospitalario, el número de quejas por infecciones

nosocomiales en España es bajo. En general, el 85% de las demandas contencioso-administrativas o civiles son desestimadas y más del 99% de las demandas penales no terminan en condena.

El establecimiento de una especialización de los jueces en reclamaciones médicas daría lugar a sentencias más justas y equilibradas.

Uno de los problemas comunes de los jueces es la correcta interpretación del concepto de “precocidad” a la hora de tomar decisiones que dependen de la aplicación “precoz” de un diagnóstico o tratamiento.

## Conclusión

Aunque la infección nosocomial es una de las principales causas de problemas prevenibles tras el ingreso hospitalario, el número de quejas por infecciones nosocomiales en España es bajo. En general, el 85% de las demandas contencioso-administrativas o civiles son desestimadas y más del 99% de las demandas penales no terminan en condena.

El establecimiento de una especialización de los jueces en reclamaciones médicas daría lugar a sentencias más justas y equilibradas.

## Pregunta 9. ¿Cuál es el papel del periodismo en confrontar al “mundo político” con la infección nosocomial como responsabilidad de Estado? El ejemplo inglés.

### Exposición

A finales de los años noventa, en Inglaterra, surgió un interés particular por las infecciones nosocomiales y su reducción con la redacción de los primeros documentos para establecer un plan de control (63). Las cifras de 300.000 infecciones adquiridas en el hospital al año, con un coste de más de 1.000 millones de libras esterlinas, y una progresión a veces fatal para el paciente, se transmitieron al público. Los datos fueron particularmente paradigmáticos para dos enfermedades, las infecciones bacterémicas causadas por *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina (SARM), a la que se atribuyeron unas 9.000 muertes al año, y la creciente epidemia de infecciones por *Clostridium difficile* (CDI), inicialmente con cepas hipertoxigénicas y con alta morbilidad y coste. Tal vez un ejemplo de esta conciencia pública sea el llamado “escándalo del Hospital Stafford” que se produjo en las proximidades de 2008, cuando una investigación reveló que las malas condiciones de higiene y control de las infecciones desde 2005 se asociaban a un aumento de las muertes en dicho centro. El escándalo fue tan grave que David Cameron tuvo que pedir disculpas a la nación.

La cobertura de estos y otros hechos por parte de los medios de comunicación no especializados en el Reino Unido creó una conciencia pública del problema que se extendió desde la opinión pública hasta la clase política y el parlamento. La legislación que se elaboró para controlar ambas enfermedades, a la vez que se establecían normas para mejorar la higiene hospitalaria en general y se disponía de un mejor registro de datos, ha dado sus frutos con reducciones muy marcadas en ambos problemas, reducciones que no tienen un paralelo del mismo tamaño en otros países europeos

donde el problema no se ha trasladado por igual a la clase política y no se ha traducido en legislación (64).

En España, los medios de comunicación se nutren de los nuevos desarrollos en este campo de grupos y sociedades como la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC), la Sociedad Española de Virología y el estudio EPINE, que lleva a cabo la Sociedad Española de Medicina Preventiva y Salud Pública. Además, a menudo también se presta atención a lo que dicen otras sociedades y a cierta información procedente de los sindicatos que operan en el sector de la salud. En España, un caso paradigmático que cambió la actitud de prevención en muchos hospitales y que significó un antes y un después, especialmente en la prevención mediada por la contaminación del aire ambiente en el quirófano, fue el caso de un brote de aspergilosis invasiva asociada a una cirugía cardíaca mayor en un gran hospital de referencia.

La visión de los medios especializados sobre las infecciones nosocomiales es radicalmente diferente a la de los medios de comunicación en general. Para entender el enfoque informativo de estos últimos, primero debemos resumir la evolución de las redacciones a lo largo de la crisis económica. Un desarrollo que ha despoblado estas redacciones de verdaderos especialistas en salud y ha convertido a los periodistas en editores de todo, lo que equivale a ser editores de nada. Se trata de un fenómeno generalizado que ha deteriorado la calidad de la información. En general, los medios de comunicación abordan las infecciones nosocomiales desde la perspectiva del escándalo sin una clara intención de crear opinión pública o de dar al poder legislativo un mandato para actuar.

## **Conclusión**

Se considera esencial el papel de los medios de comunicación como formadores de opinión y como vehículos para ejercer la presión necesaria sobre el poder legislativo en cuestiones de gran interés para los ciudadanos, como las infecciones hospitalarias. El ejemplo inglés es quizás el más notorio en las últimas dos décadas en este sentido.

## **Pregunta 10. ¿Cuál sería el interés potencial que suscitaría un proyecto de formación de periodistas sobre las infecciones nosocomiales y sus condicionantes?**

### **Exposición**

La infección nosocomial es una noticia relativamente recurrente en los medios de comunicación, con una presencia significativamente mayor en los medios de comunicación especializados en salud que en los medios de comunicación en general. Generalmente es en las noticias (en más del 90 por ciento de los casos) cuando ocurre un evento negativo –noticias, crisis, estudio, informe, etc.– que enfatiza los datos generalmente preocupantes, si no alarmantes.

Las fuentes de información, especialmente en un momento en el que Internet y las redes sociales juegan un papel que no les corresponde, o no debería corresponderles, pero

que la población en general les concede, tienen en la mayoría de los casos una fiabilidad más que dudosa.

Varios estudios (*American Publishers Federation*, OMS, EFPIA) concluyen que ocho de cada diez fuentes de información sanitaria no ofrecen el rigor que exige (o debería exigir) la importancia de los temas en este campo de la información.

Los periodistas reciben cada día una multitud de información en diferentes formas y formatos y a menudo no tienen tiempo para discernir en profundidad lo que es interesante y lo que no lo es. El volumen de trabajo y la consiguiente falta de tiempo también tienen un impacto decisivo en la calidad de la información.

En este marco, la especialización periodística, los periodistas especializados en salud, es cada vez más escasa. Las redacciones, tanto generales como especializadas, cuentan cada vez con menos personal experimentado, lo que se refleja claramente en la información difundida. El campo de la información sanitaria es paradigmático en este sentido.

Existe una incuestionable relación efecto/causa entre la formación y la información. La formación de quienes proporcionan información es un elemento clave para una mejor calidad de la información.

En esta situación, no sólo creemos que es apropiado, sino también que se deben establecer programas de formación específicos en este y muchos otros ámbitos.

## **Conclusión**

Un proyecto de formación para periodistas sobre la infección nosocomial y sus determinantes no solo sería interesante, sino necesario.

## **Pregunta 11. ¿Qué espera un lector de periódicos y otros medios de comunicación de la información sanitaria sobre la infección?**

### **Exposición**

Para poder analizar las preferencias del lector de información sanitaria y opinar con conocimiento de causa sobre el posible interés del lector por la infección nosocomial, es necesario realizar una revisión de los temas que han tenido un papel destacado en la información sanitaria en España en los últimos años, con el fin de extraer patrones y compararlos con la infección nosocomial.

Por otro lado, es importante delimitar el concepto de lector de información en salud, debido a las notables diferencias en el enfoque y contenido de los periódicos generalistas y sus suplementos de salud, con los especializados en información en salud.

La información que interesan, investigan y publican los medios de comunicación está directamente relacionada con el interés de quien la demanda. Es por ello que las preocupaciones e intereses de la sociedad son a menudo un factor determinante a la

hora de estructurar y priorizar unos asuntos sobre otros (65). Y en este sentido, la información sanitaria ha experimentado un notable crecimiento en los últimos años, coincidiendo con el aumento de la preocupación por la salud en el barómetro realizado por el Centro de Investigaciones Sociológicas. A modo de ejemplo, si comparamos el barómetro del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) de abril de 2004 con el mismo período de 2018, vemos que el porcentaje de encuestados que consideran la salud como su principal preocupación casi se ha duplicado, pasando del 5,3% al 10,3%, es decir, de ser el décimo problema de la sociedad al quinto (66) (67).

Es interesante ver con qué frecuencia un tema se apodera del espacio de la información de una manera tan intensa, ya sea por la gravedad de la información o por el período de tiempo que cubre, que logra monopolizar la conversación. Esto es especialmente cierto en el campo de la salud, hasta el punto de que diferentes estudios han sido capaces de conectar cada año calendario con un tema de salud que se destacó del resto en la prensa. Aunque no vamos a incluirlos todos, vamos a enumerar algunos ejemplos: 2002 SIDA, impulsado por el Congreso Mundial celebrado en Barcelona, 2004 Gripe Aviar, 2005 Ley del Tabaco, 2009 Gripe A, 2011 y 2012 Financiación y sostenibilidad del SNS, 2014 Ébola y 2015 Tratamiento de la Hepatitis C.

Una vez identificados los temas de mayor interés, encontramos que la gran mayoría de los temas que han generado mayor número de artículos y demanda de lectores en los últimos 18 años tienen patrones comunes. Destaca la información sobre enfermedades infecciosas de alto impacto social. Además, en los últimos cinco años, estas noticias se han intercambiado e incluso se han combinado con el debate sobre la sostenibilidad del sistema y la gestión sanitaria (el caso de la hepatitis C es especialmente significativo). (68-70).

Por lo tanto, se puede concluir que la infección nosocomial es un tema que puede ser de interés para el lector de información sanitaria, en la medida en que contiene muchas de las claves comunes a los principales problemas de salud que han desempeñado un papel destacado en la información sanitaria en los últimos años. El lector de hoy, mucho más informado y con recursos a su disposición, espera algo más que cifras de mortalidad, datos de prevalencia o estadísticas diversas. La naturaleza de la infección nosocomial plantea cuestiones que cualquiera de nosotros se plantearía como paciente, y nos permite abordar su cobertura desde diferentes perspectivas.

Además de definir el concepto, enumerar las infecciones más comunes y las principales vías de infección, es interesante abordar cuestiones como las medidas de seguridad que las comunidades autónomas y los complejos hospitalarios están implantando en la actualidad, y los costes que suponen para el sistema, así como las medidas que tanto los profesionales sanitarios como los pacientes pueden implantar día a día en materia de prevención.

Además de definir el concepto, enumerar las infecciones más comunes y las principales vías de infección, es interesante abordar cuestiones como las medidas de seguridad que las comunidades autónomas y los complejos hospitalarios están implantando en la actualidad, y los costes que suponen para el sistema, así como las medidas que tanto los profesionales sanitarios como los pacientes pueden implantar día a día en materia de prevención.

Otro tema de interés es el grado de relación entre la reducción del riesgo de infección y el alta precoz, analizando las implicaciones de estas medidas para los pacientes.

También es importante informar al lector sobre la posible responsabilidad legal de los hospitales, o el tratamiento que las compañías de seguros de salud proporcionan para este tipo de infección. Debe aclararse que existen tratamientos para este tipo de infecciones y su relación con la farmacorresistencia, dado que se trata de un tema de actualidad en el que participa la Unión Europea y que está estrechamente relacionado con el tratamiento de las infecciones nosocomiales.

El enfoque que se puede adoptar para la infección nosocomial es amplio y con diferentes perspectivas. La forma de decidir qué información priorizar nos la da el propio lector, y es que en materia de información sanitaria no existe un perfil único, diferenciando, de forma muy sucinta, al lector generalista de los medios de comunicación que consulta la información sanitaria, del lector generalmente relacionado con las ciencias de la salud que es un usuario habitual de los periódicos especializados.

## **Conclusión**

La infección nosocomial tiene un interés potencial para los lectores de información sobre la salud. La naturaleza de la infección nosocomial permite proporcionar al lector, ya sea de medios generales o especializados, información interesante sobre aspectos que van desde el campo legal hasta el clínico, y también relacionarla con otras noticias de actualidad como la farmacorresistencia o el alta precoz.

## **Pregunta 12. ¿Qué aspectos tendría en cuenta un experto en ética sobre las misiones que deben llevar a cabo los profesionales de la salud y los periodistas para ayudar a reducir las infecciones nosocomiales?**

### **Exposición**

La ética del periodismo y de los medios es una disciplina ampliamente desarrollada y de especial importancia, dada la gran influencia de los medios en la conducta de la gente. No en vano se les denomina “el cuarto poder”.

El primer problema que surge es cuáles son sus funciones. La primera respuesta, universalmente aceptada, es la de “informar”. El periodismo consiste en contar lo que ocurre. El periodista sería, en este caso, un mero transmisor que hace público algo que en principio no lo es. La publicidad de los acontecimientos de la vida sin duda tiene un importante componente ético, ya que permite descubrir, por ejemplo, la corrupción, algo que de otro modo pasaría desapercibido. Pero también incluye un componente muy negativo, como sucede cuando salen a la luz aspectos o conductas que pertenecen a la vida privada de la gente, y por tanto amenazan su intimidad y su privacidad.

Se deriva de lo anterior que publicar eventos no puede considerarse bueno en sí mismo, ni cabe ampararse en el argumento de que la función del periodismo es simplemente “informar”, como si fuera posible adoptar una posición de pura “neutralidad”. Por más que con frecuencia se declare, esta supuesta neutralidad no existe, porque no puede existir. De hecho, el periodista no publica todo lo que oye o ve. Selecciona lo que considera “relevante” y pueda darle un “titular”, a veces cuanto más impactante y escandaloso, mejor. Lo cual rompe completamente cualquier intento de pretendida neutralidad.



El periodista es un informador, pero el informador tiene la enorme capacidad y responsabilidad de crear “opinión pública”. No creo que sea posible distinguir con claridad, por mucho que se defienda, entre información y opinión. No es cierto que la información sea neutral o carente de valor y que la opinión esté cargada de valores. Todo está cargado de valores, queramos o no. Y la responsabilidad de los profesionales siempre consiste en lo mismo, en manejar adecuadamente los valores en juego en su profesión. Esto ocurre en el caso de los jueces, los médicos, los políticos y, por supuesto, también en el de los periodistas. No cabe duda de que los valores relacionados con la salud, la vida y el bienestar preocupan enormemente a la sociedad, que busca información en los medios. De modo que la demanda existe. El problema es el suministro. En primer lugar, porque gran parte de la información que se encuentra, por ejemplo, en las redes, es en muchos casos poco fiable. Por otro lado, los medios, por lo general empresas comerciales, están más interesados en las “noticias” que puedan resultarles rentables que en otras en principio más valiosas o más útiles para los ciudadanos.

Valga un ejemplo. Los errores médicos serán con frecuencia más “noticiables” que los programas de prevención de acontecimientos adversos, aunque la importancia sanitaria y social de esto último es mucho mayor que la de lo primero. Lo que demuestra que los objetivos del periodismo y la atención sanitaria no solo no son los mismos, sino que pueden ser incluso antagónicos.

¿Pueden reconciliarse ambos, haciéndolos converger en un punto intermedio que pueda resultar satisfactorio para ambas partes? Por supuesto que sí. Ese es el propósito de reuniones como la que ha dado origen a este documento de opinión. Solo el conocimiento mutuo, el intercambio de opiniones y puntos de vista, la formación sanitaria de los profesionales de periodismo y la formación periodística de los profesionales de la salud puede llevar a la promoción de una nueva “cultura” en este campo. Que es probablemente lo que nos falta.

## **Conclusión**

La información nunca es neutral. Siempre está “cargada de valores”. Por tanto, su calidad dependerá de cómo se gestionen éstos. Solamente la colaboración entre periodistas y profesionales de la salud podrá evitar sesgos en el análisis y mejorar la información de los asuntos sanitarios, y más en concreto del problema de las infecciones hospitalarias. Un campo en el que la información certera y cuidada es sumamente importante, porque solo así se podrá poner fin al mito, tan extendido hoy en día, de que en la era de los tratamientos con antibióticos ya no es necesario tomar las precauciones universales de prevención y uso correcto que muchos hoy consideran típicas de tiempos ya periclitados.

## Bibliografía

1. Pujol M, Limon E. [General epidemiology of nosocomial infections. Surveillance systems and programs]. *Enfermedades infecciosas y microbiología clínica*. 2013;31(2):108-13.
2. Mehrad B, Clark NM, Zhanel GG, Lynch JP, 3rd. Antimicrobial resistance in hospital-acquired gram-negative bacterial infections. *Chest*. 2015;147(5):1413-21.
3. Luangasanatip N, Hongsuwan M, Limmathurotsakul D, Lubell Y, Lee AS, Harbarth S, et al. Comparative efficacy of interventions to promote hand hygiene in hospital: systematic review and network meta-analysis. *BMJ (Clinical research ed)*. 2015;351:h3728.
4. Watson CM, Al-Hasan MN. Bloodstream infections and central line-associated bloodstream infections. *The Surgical clinics of North America*. 2014;94(6):1233-44.
5. O'Horo JC, Maki DG, Krupp AE, Safdar N. Arterial catheters as a source of bloodstream infection: a systematic review and meta-analysis. *Critical care medicine*. 2014;42(6):1334-9.
6. Guidry CA, Mansfield SA, Sawyer RG, Cook CH. Resistant pathogens, fungi, and viruses. *The Surgical clinics of North America*. 2014;94(6):1195-218.
7. Anthony M, Bedford-Russell A, Cooper T, Fry C, Heath PT, Kennea N, et al. Managing and preventing outbreaks of Gram-negative infections in UK neonatal units. *Archives of disease in childhood Fetal and neonatal edition*. 2013;98(6):F549-53.
8. Corporativo. ESTUDIO EPINE-EPPS 2017. ECDC, 2016-2017". Estudio EPINE nº 28: 1990-2017. [http://hwsvhebronnet/epine/Global/EPINE-EPPS 2017 Informe Global de Espa%C3%B1a Resumenpdf](http://hwsvhebronnet/epine/Global/EPINE-EPPS%2017%20Informe%20Global%20de%20Espa%C3%B1a%20Resumen.pdf) Assessed 23-July 2018. 2017.
9. Bouza E. Consequences of Clostridium difficile infection: understanding the healthcare burden. *Clinical microbiology and infection: the official publication of the European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases*. 2012;18 Suppl 6:5-12.
10. Reigadas E, Bouza ES. Economic Burden of Clostridium difficile Infection in European Countries. *Advances in experimental medicine and biology*. 2018;1050:1-12.
11. Alcalá L, Reigadas E, Marin M, Martín A, Catalan P, Bouza E. Impact of clinical awareness and diagnostic tests on the underdiagnosis of Clostridium difficile infection. *European journal of clinical microbiology & infectious diseases: official publication of the European Society of Clinical Microbiology*. 2015;34(8):1515-25.
12. Kumpf O, Braun JP, Brinkmann A, Bause H, Bellgardt M, Bloos F, et al. Quality indicators in intensive care medicine for Germany - third edition 2017. *German medical science: GMS e-journal*. 2017;15:Doc10.
13. Fernandez-Cruz A, Munoz P, Sandoval C, Farinas C, Gutierrez-Cuadra M, Pericas Pulido JM, et al. Infective endocarditis in patients with cancer: a consequence of invasive procedures or a harbinger of neoplasm?: A prospective, multicenter cohort. *Medicine*. 2017;96(38):e7913.
14. [http://www.who.int/gpsc/country\\_work/burden\\_hcai/en/](http://www.who.int/gpsc/country_work/burden_hcai/en/) [Internet]. 2018 [cited 10/6/2018].

15. Zimlichman E, Henderson D, Tamir O, Franz C, Song P, Yamin CK, et al. Health care-associated infections: a meta-analysis of costs and financial impact on the US health care system. *JAMA internal medicine*. 2013;173(22):2039-46.
16. Wakefield D. Understanding the costs of Nosocomial Infections. . In: Wenzel R, editor. Prevention and control of nosocomial infections, Williams &Wilkins 2nd. Ed. ; 1993. p. 21-41.
17. Nettleman M. The global impact of infection control. . In: Wenzel R, editor. Prevention and control of nosocomial infections, Williams &Wilkins 2nd. Ed.; 1993. p. 13-20.
18. Graves N, Harbarth S, Beyersmann J, Barnett A, Halton K, Cooper B. Estimating the cost of health care-associated infections: mind your p's and q's. *Clinical infectious diseases: an official publication of the Infectious Diseases Society of America*. 2010;50(7):1017-21.
19. Top 10 causes of years of life lost (YLLs) in 2016 and percent change, 2005-2016, all ages,number [Internet]. 2018 [cited 10/6/2018].
20. Control ECfDPa. Point prevalence survey of healthcare-associated infections and antimicrobial use in European acute care hospitals. eCDC. 2013.
21. Cassini A, Plachouras D, Eckmanns T, Abu Sin M, Blank HP, Ducomble T, et al. Burden of Six Healthcare-Associated Infections on European Population Health: Estimating Incidence-Based Disability-Adjusted Life Years through a Population Prevalence-Based Modelling Study. *PLoS medicine*. 2016;13(10):e1002150.
22. Pronovost PJ, Weaver SJ, Berenholtz SM, Lubomski LH, Maragakis LL, Marsteller JA, et al. Reducing preventable harm: observations on minimizing bloodstream infections. *Journal of health organization and management*. 2017;31(1):2-9.
23. Mathews S, Golden S, Demski R, Pronovost P, Ishii L. Advancing health care quality and safety through action learning. Leadership in health services (Bradford, England). 2017;30(2):148-58.
24. Pronovost PJ, Watson SR, Goeschel CA, Hyzy RC, Berenholtz SM. Sustaining Reductions in Central Line-Associated Bloodstream Infections in Michigan Intensive Care Units: A 10-Year Analysis. *American journal of medical quality: the official journal of the American College of Medical Quality*. 2016;31(3):197-202.
25. Pronovost PJ, Cleeman JI, Wright D, Srinivasan A. Fifteen years after To Err is Human: a success story to learn from. *BMJ quality & safety*. 2016;25(6):396-9.
26. Rajaram R, Chung JW, Kinnier CV, Barnard C, Mohanty S, Pavey ES, et al. Hospital Characteristics Associated With Penalties in the Centers for Medicare & Medicaid Services Hospital-Acquired Condition Reduction Program. *Jama*. 2015;314(4):375-83.
27. Benenson S, Mankuta D, Gross I, Schwartz C. Cluster of Puerperal Fever in an Obstetric Ward: A Reminder of Ignaz Semmelweis. *Infection control and hospital epidemiology*. 2015;36(12):1488-90.
28. Manor J, Blum N, Lurie Y. "No Good Deed Goes Unpunished": Ignaz Semmelweis and the Story of Puerperal Fever. *Infection control and hospital epidemiology*. 2016;37(8):881-7.
29. Pittet D, Allegranzi B. Preventing sepsis in healthcare - 200 years after the birth of Ignaz Semmelweis. Euro surveillance: bulletin European sur les maladies transmissibles = European communicable disease bulletin. 2018;23(18).

30. Rangappa P, Ignaz Semmelweis--Hand washing Pioneer. *The Journal of the Association of Physicians of India*. 2015;63(3):56-7.
31. Lopez-Pueyo MJ, Olaechea-Astigarraga P, Palomar-Martinez M, Insausti-Ordenana J, Alvarez-Lerma F. Quality control of the surveillance programme of ICU-acquired infection (ENVIN-HELICS registry) in Spain. *The Journal of hospital infection*. 2013;84(2):126-31.
32. Pronovost PJ. Republished editorial: Navigating adaptive challenges in quality improvement. *Postgraduate medical journal*. 2012;88(1035):1-4.
33. Pronovost PJ, Marsteller JA, Goeschel CA. Preventing bloodstream infections: a measurable national success story in quality improvement. *Health affairs (Project Hope)*. 2011;30(4):628-34.
34. Diomidous M, Ponirou P, Mpizopoulou Z, Tzalera V, Mechili A. Infection control and quality assurance of health services provided in ICU: development of an ICU website. *Studies in health technology and informatics*. 2013;190:249-51.
35. Navarrete-Navarro S, Rangel-Frausto MS. [Nosocomial infections and quality of health care]. *Salud publica de Mexico*. 1999;41 Suppl 1:S64-8.
36. Gouin F, Garrigues B. [Nosocomial infections as indicators of quality of health care in intensive care units]. *La Presse medicale*. 1998;27(14):669-73.
37. Gaynes RP. Surveillance of nosocomial infections: a fundamental ingredient for quality. *Infection control and hospital epidemiology*. 1997;18(7):475-8.
38. Worning AM, Mertens R. Developing quality of care through information systems. *Journal of healthcare materiel management*. 1991;9(1):74-5.
39. Classen DC, Burke JP, Pestotnik SL, Evans RS, Stevens LE. Surveillance for quality assessment: IV. Surveillance using a hospital information system. *Infection control and hospital epidemiology*. 1991;12(4):239-44.
40. Lynch P, Jackson MM. Monitoring: surveillance for nosocomial infections and uses for assessing quality of care. *American journal of infection control*. 1985;13(4):161-73.
41. Umscheid CA, Mitchell MD, Doshi JA, Agarwal R, Williams K, Brennan PJ. Estimating the proportion of healthcare-associated infections that are reasonably preventable and the related mortality and costs. *Infection control and hospital epidemiology*. 2011;32(2):101-14.
42. Olaechea PM, Alvarez-Lerma F, Palomar M, Gimeno R, Gracia MP, Mas N, et al. Characteristics and outcomes of patients admitted to Spanish ICU: A prospective observational study from the ENVIN-HELICS registry (2006-2011). *Medicina intensiva*. 2016;40(4):216-29.
43. Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in A. In: Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS, editors. *To Err is Human: Building a Safer Health System*. Washington (DC): National Academies Press (US). Copyright 2000 by the National Academy of Sciences. All rights reserved.; 2000.
44. Smith R. Medical journals and the mass media: moving from love and hate to love. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2006;99(7):347-52.
45. Menon P, Nguyen PH, Saha KK, Khaled A, Kennedy A, Tran LM, et al. Impacts on Breastfeeding Practices of At-Scale Strategies That Combine Intensive Interpersonal Counseling, Mass Media, and Community Mobilization: Results of Cluster-Randomized

Program Evaluations in Bangladesh and Viet Nam. *PLoS medicine*. 2016;13(10):e1002159.

46. Kerr JC, Valois RF, DiClemente RJ, Carey MP, Stanton B, Romer D, et al. The effects of a mass media HIV-risk reduction strategy on HIV-related stigma and knowledge among African American adolescents. *AIDS patient care and STDs*. 2015;29(3):150-6.

47. Bowen HL. Impact of a mass media campaign on bed net use in Cameroon. *Malaria journal*. 2013;12:36.

48. Vallone DM, Niederdeppe J, Richardson AK, Patwardhan P, Niaura R, Cullen J. A national mass media smoking cessation campaign: effects by race/ethnicity and education. *American journal of health promotion: AJHP*. 2011;25(5 Suppl):S38-50.

49. Vallone DM, Duke JC, Cullen J, McCausland KL, Allen JA. Evaluation of EX: a national mass media smoking cessation campaign. *American journal of public health*. 2011;101(2):302-9.

50. Bauman AE, Bellew B, Owen N, Vita P. Impact of an Australian mass media campaign targeting physical activity in 1998. *American journal of preventive medicine*. 2001;21(1):41-7.

51. Bala MM, Strzeszynski L, Topor-Madry R. Mass media interventions for smoking cessation in adults. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2017;11:Cd004704.

52. Mosdol A, Lidal IB, Straumann GH, Vist GE. Targeted mass media interventions promoting healthy behaviours to reduce risk of non-communicable diseases in adult, ethnic minorities. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2017;2:Cd011683.

53. Allara E, Ferri M, Bo A, Gasparrini A, Faggiano F. Are mass-media campaigns effective in preventing drug use? A Cochrane systematic review and meta-analysis. *BMJ open*. 2015;5(9):e007449.

54. Xiao Z, Li X, Lin D, Tam CC. Mass Media and HIV/AIDS Prevention Among Female Sex Workers in Beijing, China. *Journal of health communication*. 2015;20(9):1095-106.

55. Xiao D, Chen Z, Wang C. Effects of a short-term mass-media campaign against smoking. *Lancet* (London, England). 2013;382(9909):1964-6.

56. Tabassum R, Froeschl G, Cruz JP, Colet PC, Dey S, Islam SMS. Untapped aspects of mass media campaigns for changing health behaviour towards non-communicable diseases in Bangladesh. *Globalization and health*. 2018;14(1):7.

57. Parmer J, Baur C, Eroglu D, Lubell K, Prue C, Reynolds B, et al. Crisis and Emergency Risk Messaging in Mass Media News Stories: Is the Public Getting the Information They Need to Protect Their Health? *Health communication*. 2016;31(10):1215-22.

58. Hallin D. Comparing mass media in Europe and the United States. *Insights on Law and Society*. 2005.

59. Paolotti D. Major infection events over 5 years: How is media coverage influencing online information needs of health care professionals and the public? *Journal of medical Internet research*. 2013;15(e107).

60. Tudela P, Modol JM, Rego MJ, Bonet M, Vilaseca B, Tor J. [Diagnosis mistake in the emergency room: relation to main symptom at admission, reasons and clinical implications]. *Medicina clinica*. 2005;125(10):366-70.



61. McQuoid-Mason D. Hospital-acquired infections - when are hospitals legally liable? *South African medical journal = Suid-Afrikaanse tydskrif vir geneeskunde*. 2012;102(6 Pt 2):353-4.
62. Goldenberg SD, Volpe H, French GL. Clinical negligence, litigation and healthcare-associated infections. *The Journal of hospital infection*. 2012;81(3):156-62.
63. Pratt RJ, Pellowe C, Loveday HP, Robinson N, Smith GW, Barrett S, et al. The epic project: developing national evidence-based guidelines for preventing healthcare associated infections. Phase I: Guidelines for preventing hospital-acquired infections. Department of Health (England). *The Journal of hospital infection*. 2001;47 Suppl:S3-82.
64. Committee HoCPA. Reducing Healthcare Associated Infections in Hospitals in England. Fifty-second report of session 2008-09. Published on 10 november 2009 by authority of the House of Commons. London. The Stationery Office Limited; 2009.
65. Barrera Páez L. El periodismo especializado en salud: una reseña histórica. *Rev Esp Comun Salud* 2016;S1:15-22.
66. Sociológicas. Cdl. Barómetro Abril. Distribuciones Marginales (Estudio nº 2.561). 2004.
67. Sociológicas. Cdl. Barómetro Abril. Distribuciones marginales (Estudio nº 3.210). 2018.
68. Revuelta G, De Semir V. Medicina y Salud en la prensa diaria. Informe Quiral 1997-2006. Observatorio de la Comunicación Científica, Universitat Pompeu Fabra, 2008 13-19. 2008;Consultado el 15 de junio 2018 en <http://ccs.upf.edu/wp-content/uploads/quiral10.p>.
69. Rico Cano A. Análisis de los temas sanitarios publicados en dos periódicos digitales. *Revista Española de Comunicación en Salud*. 2010;(130-136) ISSN: 1989-9882.
70. Ducl G, Fabry J, Nicolle L. In: Salud. OMdl, editor. Prevención de las infecciones nosocomiales Guía Práctica 2ª edición2003. 2008;Consultado el 15 de junio 2018 en <http://ccs.upf.edu/wp-content/uploads/quiral10.p>.
69. Rico Cano A. Análisis de los temas sanitarios publicados en dos periódicos digitales. *Revista Española de Comunicación en Salud*. 2010;(130-136) ISSN: 1989-9882.
70. Ducl G, Fabry J, Nicolle L. In: Salud. OMdl, editor. Prevención de las infecciones nosocomiales Guía Práctica 2ª edición2003.



## LA OLA

**Rocío Núñez Calonge**

*Doctora en Biología. Máster en Bioética*



Título: La ola  
Título original: Die Welle  
Dirección: Dennis Gansel  
País: Alemania  
Año: 2008  
Fecha de estreno: 28/11/2008  
Duración: 107 min  
Género: Drama, Thriller  
Reparto: Jürgen Vogel, Frederick Lau, Max Riemelt, Jennifer Ulrich, Christiane Paul, Jacob Matschenz, Cristina do Rego, Elyas M'Barek, Maximilian Vollmar, Max Mauff  
Web: [www.welle.info](http://www.welle.info)  
Distribuidora: Aurum Films  
Productora: Constantin Film Produktion, Rat Pack Filmproduktion GmbH

*La banalidad consiste en el puro convencionalismo que acaba privando de autenticidad y responsabilidad al ser humano.*

**Heidegger M. Ser y tiempo**

“La Ola” (*Die Welle*) es una película alemana inspirada en los sucesos que tuvieron lugar en un instituto de Palo Alto en California, el *Cubberley High School*, en el año 1967 cuando tras cinco días de experimentos, el profesor de historia Ron Jones tuvo que interrumpir el proyecto “La Tercera Ola”, con el que pretendía demostrar a sus alumnos los peligros de la autocracia y el posible retorno de un sistema totalitario. Jones llamó al movimiento “La Tercera Ola”, debido a la noción popular de que la tercera de una serie de olas en el mar es siempre la más fuerte, y afirmó que sus miembros revolucionarían al mundo. Ante el asombro del profesor, los alumnos se entusiasmaron hasta tal punto de que a los pocos días empezaron a espiarse unos a otros y a acosar a los que no querían unirse a su grupo. El experimento cobró vida propia, con alumnos de toda la escuela uniéndose a él. Jones se preocupó acerca del resultado del ejercicio y lo detuvo al quinto día haciendo ver a sus alumnos que el movimiento tenía un líder mundial: Adolf Hitler. Se rumoreó que hubo implicaciones, como el suicidio de uno de los alumnos, pero poco ha trascendido sobre el asunto.

En 1981, el escritor estadounidense Todd Straesser narró en su libro *The Wave* bajo el pseudónimo Morton Rhue, los hechos que recuperó el director Dennis Gansel, ubicándolos en la Alemania de la época actual. El film obtuvo un gran éxito en el Festival de Sundance y consiguió erigirse como líder en taquilla en Alemania cuando fue estrenado en 2008. Después de 10 semanas en cartel, 2,3 millones de personas vieron la película.

La trama de esta película gira alrededor del profesor Rainer Wenger, a quien le es asignado dirigir un proyecto educativo en torno a la autocracia.

En una de las primeras escenas de la película, unos jóvenes comentan: “No existe una meta conjunta”. Esta idea va a ser el eje en el que gire el argumento de la obra.



El primer día, el profesor comienza definiendo la autocracia (del griego, “gobierno de uno mismo”), de forma que existe tanto poder por parte de una persona o un grupo, que pueden cambiar las leyes a su antojo. A continuación, plantea a sus alumnos la pregunta: ¿sería posible que en Alemania volviera a tener lugar una dictadura? Y como

todos apuntan que eso sería imposible actualmente, Wenger comienza el experimento con el cual quiere demostrar a sus alumnos que eso puede ser posible.

El profesor Wenger articuló una serie de clases en las que presentó los elementos que intentan dar sustento a esta metodología política: el poder mediante la disciplina, la fuerza del grupo, el sentimiento de comunidad, los ideales comunes y la ayuda mutua.

En apenas unos días el experimento cobró vida propia y alumnos de toda la escuela se unieron a él. Lo que comenzó como una serie de ideas inocuas, se fue convirtiendo en un movimiento real. Los jóvenes se entusiasmaron, se pusieron un nombre, mejoraron en autoestima e iniciativa, superaron sus diferencias sociales, se implicaron en el diseño de un símbolo gráfico, adoptaron un uniforme común y un saludo propio.

Los estudiantes conformaron un grupo dentro de la institución, con normas y objetivos comunes, una clara representación de grupo, con dinámica y roles propios surgidos de la interacción.

Al comienzo de la película se observan dos roles destacados y claramente diferenciados: Uno es el de Karo, quien además de tener el papel protagonista en la obra de teatro, es la mejor alumna de la clase. El otro rol es el de Tim, un alumno que sufre la exclusión por parte de sus compañeros y busca en todo momento incluirse y ser aceptado.

Según avanza el experimento, el liderazgo del profesor sobre la clase va desviándose: se vuelve dirigente, da órdenes, elogia y critica de forma arbitraria, tiene previsto un plan a desarrollar, pero no explica las razones que motivan sus decisiones. Las directrices son dadas de modo que los alumnos no puedan tener una visión total sobre la tarea a realizar. El profesor, que hasta el momento representaba la autoridad prescrita institucionalmente, claramente se convierte en líder. A través de su lema: “poder mediante la disciplina, fuerza mediante la comunidad, fuerza a través de la acción, fuerza a través del orgullo”, hace que cada día los alumnos alcancen una nueva meta. Por ejemplo, el profesor logró que todos ellos entrasen a su aula y, en menos de 30 segundos, estuvieran sentados en actitud atenta y con la espalda bien recta, resueltos a iniciar la clase.

La comunicación también se modifica: desaparecen los diálogos de los alumnos entre sí, las bromas y las risas. Las órdenes pasan a ser acatadas y nadie se opone. Los jóvenes de *La Ola* se han vuelto totalitarios (el que disiente debe callarse o será eliminado) y comienzan a generar nuevas pautas de comportamiento que les permiten reconocer quién pertenece al grupo y quién no. El movimiento se extiende más allá del aula, y sólo hay una posibilidad: o se está en la Ola o contra ella. Sólo se admiten a cualquier actividad a los miembros del grupo.



Los dos personajes descritos anteriormente también sufren un cambio: gradualmente Karo se va diferenciando del resto de sus compañeros, no se siente identificada con ellos y comienza a oponerse. No sólo dejará de ser “la protagonista” sino que, como miembro disidente, será apartada y caracterizada como una enemiga. Tim, por el contrario, dejará de sentirse excluido, tendrá un rol

importante en el grupo y pasará a convertirse en el más fiel seguidor del líder.



Al tercer día, los alumnos comienzan a aislarse y amenazarse entre sí. Hay un efecto de fascinación mutua entre el líder y el grupo; el líder mismo se encuentra atrapado por esta ilusión y no acepta las advertencias de su esposa, que intenta hacerlo desistir de la experiencia.

El profesor se sorprende por la ciega obediencia de los alumnos a sus órdenes y, un tanto preocupado, decide ponerle fin a la experiencia no sin antes agudizar al máximo la situación convocando a todos a una amplia reunión multitudinaria. Para esta ocasión todos se han vestido con sus uniformes y esperan ver su deseo realizado, es decir, el surgimiento de un movimiento a escala nacional que pueda cambiar la historia y enorgullecer a Alemania. Y es este el punto en que todos los miembros de La Ola se sentirán desilusionados. El profesor les hace ver que este movimiento es similar a lo que ocurre en una dictadura y que su líder mundial no es otro que Adolf Hitler.

En una entrevista realizada al director de la película, Dennis Gansel, el periodista le preguntó: ¿Dirías que el éxito del experimento depende de la popularidad y aceptación del profesor?, a lo que el director contestó:

*Desde luego, ayuda tener una personalidad carismática: alguien que realmente sea un líder, con capacidades reales de liderazgo, que pueda persuadir a la gente, a quien los*



*alumnos admiren. Creo que el sistema fascista es tan pernicioso psicológicamente que fácilmente puede rebrotar en cualquier otro sitio y momento. Le das a gente que antes no tenía voz una parcela de responsabilidad. Formas una comunidad. Eliminas las diferencias individuales, dándoles a todos la oportunidad de distinguirse. Nuestra sociedad se define por el individualismo. ¿Es la necesidad de sobresalir de la multitud lo que hace que un experimento como La Ola sea posible? Cuando era*

*joven, siempre deseaba tener algo con lo que identificarme. Envidiaba a mis padres por haber tenido el movimiento estudiantil de los 60, en el que todos tenían unas metas comunes, intentando cambiar el mundo y todo eso. Crecí en las décadas de los 80 y los 90, cuando ya había miles de movimientos políticos, pero sin dirección real. Nada que te excitara realmente. Eso es algo que echaba de menos de veras. Creo que los chavales de hoy se sienten de la misma manera. No podemos definirnos solamente a través de la ropa y la música, creo. Pienso que la gente tiene una necesidad mayor de sustancia, una necesidad que crece más fuerte. La tendencia hacia el individualismo y la atomización completa de la sociedad en grupos muy reducidos no puede seguir indefinidamente. En algún momento se producirá un gran vacío. Ahí es donde reside el peligro de que otro régimen totalitario intente llenar ese vacío. (Dennis Gansel).*

Sin embargo, no creo que Gansel haya definido la esencia del problema. No se llega al totalitarismo por medio del individualismo. Tampoco creo que consista en dar a las personas una parcela de responsabilidad. Precisamente, pienso que es todo lo

contrario: las libera de toda responsabilidad, las incluye dentro de un grupo, donde existe una norma común, un ideario a compartir.

Se han escrito miles de libros que intentan explicar lo ocurrido durante el nazismo, queriendo comprender por qué fue posible que gentes corrientes, dejaran ocurrir y apoyaran el terror. Y de una manera clara, este experimento lo ha revelado.

Ya Hannah Arendt hizo un primer diagnóstico de la situación, especialmente lúcido, en su libro **Los orígenes del totalitarismo** (1951). Ya no vale la mera responsabilidad de acto, de aquello que hacemos, sino también la responsabilidad de aquello que no hacemos pero que debía haber sido hecho. Es el gran tema de Arendt: actuar por criterios convencionales, delegar la responsabilidad en otro o en otros no solo es imposible, sino que constituye la máxima responsabilidad; es la responsabilidad de la no responsabilidad, o mejor, de la irresponsabilidad; o también, la responsabilidad de la banalidad.<sup>1</sup>

*El dominio total es el que excluye a los individuos humanos de las tomas de decisiones, y por tanto les priva de responsabilidad. Se premia la "obediencia" y se castiga el pensamiento autónomo. Es el puro reino de la convención, de la heteronomía, que Arendt caracteriza como el "asesinato de la persona moral".<sup>2</sup>*

En palabras de Diego Gracia, "El ser humano no puede enajenar su capacidad de decisión en algo o alguien distinto de sí mismo, por más que pueda dejarse aconsejar por los demás. La decisión moral es irrenunciable; renunciar a ella es tanto como renunciar a la autonomía y, por ello, a la moralidad [...] La obediencia es siempre heterónoma." O, como decía Arendt: "La obediencia es incompatible con la responsabilidad."<sup>2</sup>

Y, ya antes de que sucediera el nazismo, se preguntó Ortega:

*"¿Pueden las masas, aunque quisieran, despertar a la vida personal? [...] ¿Puede hoy un hombre de veinte años formarse un proyecto de vida que tenga figura individual y que, por tanto, necesitaría realizarse mediante sus iniciativas independientes, mediante sus esfuerzos particulares? [...] El desánimo le llevará, con la facilidad de adaptación propia de su edad, a renunciar no solo a todo acto, sino hasta a todo deseo personal, y buscará la solución opuesta: imaginará para sí una vida standard, compuesta de desiderata comunes a todos y verá que para lograrla tiene que solicitarla o exigirla en colectividad con los demás. De aquí la acción de la masa"<sup>3</sup>*

O, como describió la falta de autonomía entre la gente:

*"Bajo la aparente indiferencia de la despreocupación late siempre un secreto pavor de tener que resolver por sí mismos, originalmente, los actos, las acciones, las emociones, y un humilde afán de ser como los demás, de renunciar a la responsabilidad ante el propio destino, disolviéndolo entre la multitud; es el ideal eterno del débil: hacer lo que hace todo el mundo es su preocupación".<sup>3</sup>*

El fenómeno de la obediencia extrema se ha estudiado desde diversos ámbitos, no únicamente el de la ética. Desde el punto de vista de la psicología social, se han realizado algunos estudios con resultados similares. Uno de los experimentos más famosos se llevó a cabo en 1971, en la prisión de Stanford, analizando el



comportamiento humano en situaciones de encerramiento. El Experimento Milgram, realizado en 1962 por el psicólogo Stanley Milgram, estudió la voluntad de gente normal de seguir las instrucciones de figuras autoritarias aun en contra de su propia conciencia y principios. Philip Zimbardo, el responsable del experimento de la prisión de Stanford, ha encontrado elementos idénticos entre sus hallazgos y las torturas que recibieron los presos iraquíes en Abu Ghraib.

Todos estos son claros ejemplos que explican lo que sucede en la película *La Ola*: observamos esa evolución unidireccional, ya que, partiendo de unas premisas se deriva hacia un régimen de terror y subordinación, en el cual se anula cualquier voluntad al margen del grupo. *La Ola* engloba una falsa ideología de integración por parte de cada sujeto, pues, lejos de ser un movimiento juvenil donde cada cual puede manifestar sus opiniones por heterogéneas que se presenten, todos quedan sometidos a un pensamiento único.

Desdichadamente, queda patente cómo el ser humano, básicamente heterónomo, lejos de asumir su responsabilidad, hace de la obediencia un valor que sustituye a la decisión moral y demuestra cómo es posible reproducir lo que nunca, nadie, queremos que se repita.

Diez años después de su estreno, es aún más relevante que nunca: dictaduras que aparecen en todo el mundo, y regímenes (sin ir más lejos, Trump, en Estados Unidos) que manifiestan cómo fortalecerse a través de la comunidad, la disciplina, construir un muro y rechazar al extranjero, al otro, es, desgraciadamente, aún posible.

## Bibliografía

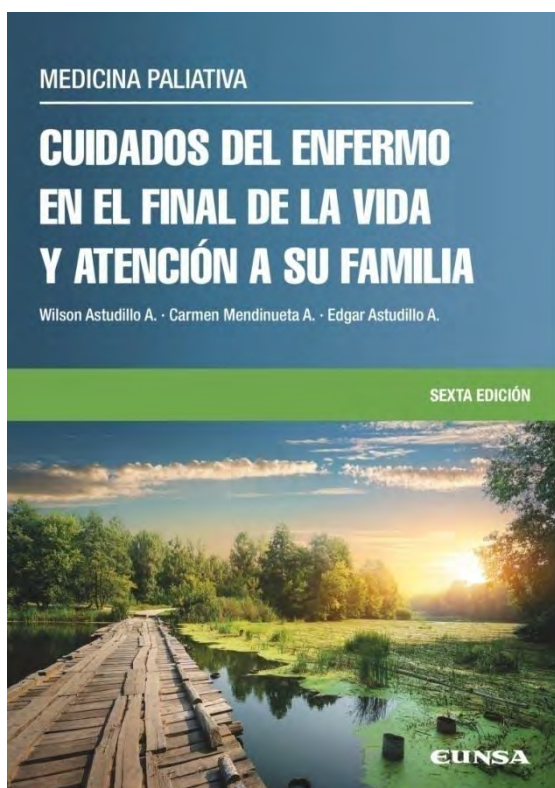
1. Gracia, D. (2012). La construcción de la autonomía moral. Parte I. *Revista Del Hospital Italiano de Buenos Aires*, 32 (1).
2. Arendt, H. (2007). *Responsabilidad y juicio*. Barcelona: Paidós, 42.
3. Ortega y Gasset. J. (2005). *La rebelión de las masas*. En: *Obras completas*. Madrid: Taurus, Vol. IV, 356-7.



**Wilson Astudillo Alarcón, Carmen Mendinueta Aguirre y Edgar Astudillo Alarcón (Eds.) (2018). *Medicina paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Sexta edición. Pamplona: EUNSA, Ediciones Universidad de Navarra, S.A.**

**Antonio Blanco Mercadé**

**Doctor en Medicina. Complejo Asistencial Universitario de León.**



El ocaso anuncia que el final inexorable del día ya está próximo. El paseante transita por la última parte de un difícil y tortuoso camino, dentro de un bello paisaje que transmite una mezcla paradójica de serenidad y de miedo: miedo frente a la inminente llegada de la oscuridad. Esa es, al menos, la extraña sensación que produce en este paseante-lector la portada del libro “Medicina paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia”.

“¿Y mientras tanto?”, preguntó el marqués. “Mientras tanto”, dijo Abrenuncio, “tóquenle música, llenen la casa de flores, hagan cantar los pájaros, llévenla a ver los atardeceres en el mar, denle todo lo que pueda hacerla feliz”. Se despidió con un voleo del sombrero en el aire y la sentencia latina de rigor. Pero esta vez la tradujo en honor del marqués: “No hay medicina que cure lo que no cura la felicidad”.

Son palabras de Gabriel García Márquez en su novela *Del amor y otros demonios*, cuando el médico Abrenuncio indica el tratamiento que necesita la niña Sierva María. Con ellas, el paseante cerraba su particular lectura del libro *Medicina paliativa en niños y adolescentes* (Blanco, 2017). De nuevo se presenta la misma necesidad: procurar la

paz a quienes están terminando sus vidas y sienten miedo. Cuidar del enfermo en el final de la vida.

Cuando la curación no se puede conseguir, prolongar la supervivencia – “salvar la vida” – deja de ser el objetivo principal, más aún si con ello se produce en el paciente un daño añadido que no merece recibir. La actitud y la actuación terapéutica deben modificarse, evitando tomar aquellas decisiones que pasarían a prolongar inútilmente y a costa de un mayor sufrimiento la inevitable transición hacia la muerte, en lugar de hacer que ésta sea lo más adecuada y humanizada posible, ya sea en un entorno sanitario o, mejor aún, en el propio domicilio familiar. El esfuerzo no se reduce, sino que se reorienta hacia el cuidado del enfermo en su integridad, llevando a cabo las actuaciones necesarias para atender tanto a sus necesidades físicas como a las psicológicas, a las espirituales y sociales, sin olvidar nunca la atención a sus familiares y cuidadores. Los cuidados paliativos implican una adecuación del esfuerzo terapéutico, es decir, una actuación proactiva que incluye añadir, modificar, no iniciar o retirar procedimientos de acuerdo con los objetivos terapéuticos del momento evolutivo del enfermo. El abordaje integral de la persona para cubrir todas sus necesidades debe ser tarea de un equipo multidisciplinar compuesto por médicos, enfermeras, psicólogos, auxiliares de enfermería o cuidadores domiciliarios profesionales, trabajadores sociales, voluntarios y, en su caso, capellanes u otros asistentes religiosos.

Sin duda, tiene un gran valor el esfuerzo que muchos profesionales dedican diariamente para acercar cuidados paliativos de calidad a quienes los necesitan (Blanco, 2018). Pero los cuidados paliativos así entendidos todavía no están al alcance de todos o no tienen la calidad necesaria. Se debe garantizar y asegurar la igualdad de oportunidades para el acceso en términos similares de calidad y de prestaciones. Los cuidados paliativos son imprescindibles y son insuficientes. Hay que exigir cuidados paliativos de calidad y universales, porque, además, cuando alguien pide terminar con su vida, cuando solicita la eutanasia, la mayor parte de las veces lo hace porque no desea continuar viviendo “así”, tal como está, en unas condiciones que le producen un gran sufrimiento físico o psicológico o en unas circunstancias sociales o de soledad que también le provocan un sufrimiento insoportable. Unos buenos cuidados paliativos con un esfuerzo terapéutico adecuado a las necesidades y a las circunstancias del enfermo pueden hacer que este ya no desee acelerar su muerte. Mientras ello no se consiga, las personas más indefensas, las que tengan un dolor que pueda ser tratado, las que estén solas o las que sean o crean que son una carga enorme para sus familias, pedirán la muerte provocada de forma activa y directa para terminar con el sufrimiento. No obstante, aun cuando unos buenos cuidados paliativos lleguen a estar al alcance de todos, seguirá habiendo personas en situación terminal o con enfermedades graves no terminales –degenerativas o no– que desearán poner fin a sus vidas; esos casos de una muerte deseada ante la enfermedad grave (Acinas, 2016) son los que se tienen que comprender, aceptar y regular.

En esta ocasión, el lector se encuentra con la sexta edición de una obra ya clásica e imprescindible en el mundo de la asistencia al final de la vida. *Medicina paliativa* es un tratado amplio en el que setenta y siete autores (incluido este lector que escribe) abordan el problema desde perspectivas diferentes, lo que ayuda a aproximarse mejor a una realidad especialmente compleja. Pero es obligado destacar que el mayor peso de la autoría lo llevan Wilson Astudillo y Carmen Mendiñeta, quienes intervienen – muchas veces juntos, pues no en vano comparten sus vidas de modo ejemplar – en 47 de los 57 capítulos que componen tan extensa obra. Se estructura en cuatro secciones:

*generalidades, manejo de síntomas, manejo del dolor y otros aspectos de la paliación y atención a la familia.* Las dos secciones centrales –manejo de síntomas y del dolor– se ocupan de los aspectos que puede decirse son más “técnicos”, llevando a cabo un estudio exhaustivo de los múltiples síntomas que se pueden presentar al final de la vida y de sus correspondientes tratamientos.

El abordaje sintomático es el primer deber terapéutico cuando ya se han desestimado todas las actuaciones con finalidad curativa; entonces no terminan las obligaciones de una asistencia sanitaria de calidad, pero el esfuerzo terapéutico tiene que adecuarse al pronóstico y a la situación evolutiva de cada paciente. El dolor es el síntoma principal, aunque es necesario además evaluar otros síntomas de diversa índole que también son importantes. A lo largo de diecisiete capítulos se aborda el tratamiento de los síntomas digestivos, respiratorios, urológicos, ginecológicos, dermatológicos, neurológicos o psiquiátricos, entre otros, sin olvidar la importancia de la cirugía ni el manejo de las situaciones urgentes. Se estudian los cuidados paliativos en oncología y también en las enfermedades no neoplásicas, prestando una especial atención a los últimos días de vida.

Este contenido, que sin duda es imprescindible, se encuentra literalmente “abrazado” por la otra parte de la obra, la que se dedica, al principio y al final, a los aspectos más “humanos” del proceso de morir. El libro concede gran importancia a todo ello y enseña desde la posología de cada uno de los medicamentos útiles en el dolor neuropático hasta una regla tan sencilla como la de mirar a los ojos del enfermo cuando se habla con él. Por ello, este tratado de *Medicina Paliativa* lo es al mismo tiempo de Bioética en el final de la vida, y nos ayuda a elegir la mejor conducta en las situaciones que presentan problemas éticos, esto es, conflictos entre valores.

Lo mismo que una actuación médica excesiva es maleficiente cuando ya no es posible la curación, también la medicalización excesiva de la muerte puede llegar a deshumanizarla. Curar no es posible, pero tampoco lo es eliminar todos los síntomas. El objetivo de la medicina paliativa es paliar, aliviar, y el deseo de que la medicina pueda llegar a conseguir que las personas mueran sin síntomas es imposible, porque la muerte va indisolublemente ligada al sufrimiento, como también es inherente a la condición humana la experiencia del dolor y la necesidad de enfrentarse a él. Esta vana promesa de la medicina moderna hace que algunos enfermos o sus familiares soliciten la sedación de manera precoz y no indicada como una barrera defensiva para no tener que enfrentarse a la muerte. Lo mismo puede decirse, en muchos casos, del suicidio o de la demanda de eutanasia. El fin de la medicina no debe consistir en privar al ser humano de la experiencia de su propia muerte.

En la actualidad, como bien se dice en el libro, la relación con el paciente se basa en el respeto a su autonomía y a su participación, como demuestra la puesta en marcha del consentimiento informado o de las instrucciones previas. También se trabaja más en equipo para tratar de resolver las múltiples necesidades y reducir mejor el sufrimiento, se potencia la participación de los familiares y se resalta cada vez más la importancia de la creación de una red social de apoyo a los pacientes y a sus familias. Es básico coordinar la continuidad del cuidado entre hospitales y residencias, así como desarrollar equipos de apoyo paliativo domiciliario que trabajen en colaboración con los de atención primaria; también debe existir una buena relación con los servicios de ayuda y bienestar social.

Morir es parte de la vida, no de la muerte. Hay que vivir la muerte. Para desarrollar una buena labor en los cuidados paliativos se necesita una actitud de sensibilidad y compasión, un interés real por ese enfermo que es único, también –y sobre todo– en su modo de entender la vida y en sus valores. La idea de la muerte impregna cada momento que le queda al moribundo, quien tiene la posibilidad de vivir conscientemente el final, la ocasión de recordar y poder revivir acontecimientos pasados, lo que puede ser de gran ayuda para él y para su familia. A la hora de evocar la vida interviene tanto el recuerdo como la imaginación –el relato de la propia vida no es una autobiografía, sino una novela– y el enfermo puede entenderse a sí mismo porque es capaz de reconstruir imaginativamente sus deseos, sus esfuerzos, sus éxitos o sus fracasos (Heath, 2008). Contribuir a ello es una labor importante de quienes asisten y acompañan al enfermo, cuyo conocimiento biográfico y narrativo resulta esencial.

El lector aprecia cómo en la obra se destaca que una buena comunicación con el enfermo y su familia es la clave de todo el proceso. Resulta fundamental explicar y dialogar en cada fase, escuchar activamente, estimular unos objetivos realistas a corto plazo y un pensamiento positivo, hacer que el enfermo y la familia participen de las decisiones a tomar, facilitar su aceptación y su adaptación a la enfermedad y a la muerte. Desarrollar una comunicación adecuada también es imprescindible para detectar las necesidades del enfermo y poder orientar el trabajo de los cuidados paliativos. El secreto está en la claridad, el afecto y el respeto. La espontaneidad y el sentido del humor también son importantes. Es necesario cultivar los afectos en la aflicción y saber cubrir, además de las necesidades físicas de confort y alivio de los síntomas, las necesidades psicológicas. El enfermo necesita sentirse bien cuidado, pero también necesita sentir que es comprendido, acompañando y querido, que no es una carga para los demás ni es rechazado, y que se cuenta con él para tomar las decisiones que le afectan.

Hay que tener en cuenta la voluntad del enfermo y atender a sus deseos, considerar sus preferencias en cuanto a las medidas a tomar y, llegado el caso, respetar su derecho a negarse a recibir un tratamiento. Una información adecuada es el primer paso, intentando satisfacer todas las dudas que pueda tener el paciente. La esperanza se basa en el conocimiento, no en la ignorancia. A continuación, el diálogo es fundamental para llevar a cabo una planificación de la asistencia, adelantándose al momento en que, probablemente, el enfermo no va a estar capacitado de hecho para tomar decisiones. En este sentido, las instrucciones que previamente pueda dar cobran un gran valor y en su momento podrán ser de gran ayuda tanto para el profesional como para la familia. Cuando no se conoce la voluntad expresada por el enfermo y éste se encuentra en una situación de incapacidad de hecho para tomar decisiones, el médico tiene el deber de consultar el registro que corresponda para comprobar si existe algún documento de instrucciones previas de ese paciente. La decisión del enfermo debe prevalecer sobre la voluntad de su familia y de su entorno y también sobre la opinión del médico, siempre que ello no suponga ir en contra de la ley o de la buena práctica clínica. Si el enfermo ha designado algún representante, este tiene que defender lo que aquel ha dejado escrito y no puede sustituir su decisión.

Como ejemplo del respeto que este libro muestra hacia los valores y deseos del enfermo, cabe señalar la forma en que aborda el tema de la alimentación: “lo trata sin paliativos”. Decirlo “así” es hacer un guiño al lenguaje. La nutrición no deja de ser un punto conflictivo en la reflexión bioética, especialmente en el final de la vida, al punto de que a veces existe disparidad en cuanto a considerarla o no un tratamiento. En el libro queda claro que si existe una voluntad expresada por un enfermo competente de no

recibir un apoyo nutricional agresivo, tiene que considerarse interrumpir la alimentación y en este sentido son útiles las instrucciones previas cuando el enfermo ya no está capacitado para tomar decisiones. También se afirma que el ayuno es una alternativa legal y moralmente aceptable.

*Medicina Paliativa* aborda la ayuda que se debe dar a la familia y al cuidador; resalta, por ejemplo, la importancia que tiene enseñar a cuidar. También se ocupa en profundidad de la atención al duelo y de cómo ayudar a afrontar mejor las pérdidas. Dedicar varios capítulos a los grupos especialmente vulnerables, como pueden ser los niños y adolescentes, los ancianos o las personas con demencia. Este lector aprecia el alto grado de interés por llevar los cuidados paliativos a otras latitudes de este mundo global en que vivimos. Todas esas virtudes se comprenden mejor al situar el libro en su contexto natural, como es el hecho de que los principales autores –Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta– son miembros fundadores de Paliativos Sin Fronteras (PSF), una ONGD nacida en 2009 con el objetivo de apoyar acciones destinadas a aliviar el sufrimiento de los enfermos y de sus familias, en particular de los que sufren una enfermedad incurable avanzada, progresiva y/o en fase terminal. PSF desarrolla programas de docencia, cooperación exterior y voluntariado y realiza diferentes Jornadas de Formación dirigidas al voluntariado, a los profesionales de la salud, a los cuidadores y a las familias.

El libro *Medicina Paliativa* es de gran valor porque enseña que la lucha contra el sufrimiento consiste en mucho más que un buen control de síntomas físicos. Porque ayuda a tratar también el miedo, la soledad, la tristeza o la incertidumbre. Y la pérdida de sentido.

El paseante se detiene frente al crepúsculo de la vida. Cae la noche.

### Declaración de conflicto de intereses:

El firmante de este artículo declara ser autor y coautor de dos de los capítulos que componen el libro *Medicina Paliativa*. También declara ser socio de la ONGD Paliativos Sin Fronteras y miembro de su Comisión Docente. No recibe ninguna compensación económica por ello.

### Bibliografía

Blanco Mercadé, Antonio (2017). W. Astudillo, I. Astigarraga, A. Salinas, C. Mendinueta, A. Navajas, C. D´Souza y S. Jassal (Eds.) (2015). *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras. *EIDON*, 47, 184-192.

Heath, Iona (2008). *Ayudar a morir*. Buenos Aires: Katz.

Blanco Mercadé, Antonio (2018). Los demás días: viviendo hasta el final: *EIDON*, 49, 151-155.

Acinas, Patricia (2016). La muerte deseada ante la enfermedad grave: a propósito de Robin Williams. *Notas Paliativas*, 17 (1), 23-24.

**Páginas web recomendadas:**

Paliativos Sin Fronteras. [www.paliativossinfronteras.org](http://www.paliativossinfronteras.org)

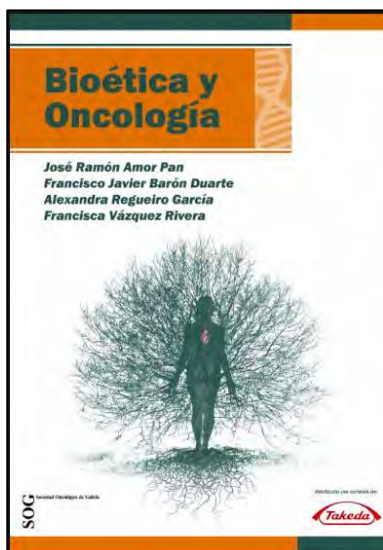
Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [www.secpal.com](http://www.secpal.com)



## Amor Pan, JR; Barón Duarte, FJ; Regueiro García, A. y Vázquez Rivera. F. *Bioética y oncología. Una puerta abierta a la oportunidad.* Junio 2017

### J. Alberto Montes Armenteros

Anestesiólogo. Consultor en Ética Clínica. Hospital de León



La medicina es una profesión peculiar, donde se establece una relación entre personas, médico y paciente, basada en la confianza y esperanza y que es una relación de ayuda, pues una busca resolver su problema de salud, y la otra aportar los conocimientos suficientes para conseguir el objetivo de intentar devolver el enfermo a la normalidad. Esta relación debe ser afable y empática, con dedicación, preocupación y con respeto por los valores del paciente, para poder tomar la mejor decisión terapéutica. Se trata básicamente de humanizar la asistencia sanitaria y realizar un planteamiento ético que exige una respuesta a la pregunta esencial: ¿qué debo hacer?

El auge de la bioética se ha visto favorecido por cuatro principales factores: el desarrollo espectacular de la Biología; los riesgos de la investigación científica; la aplicación de la tecnología en la atención sanitaria, modificando los extremos de la vida, y no menos importante, el empoderamiento de los pacientes, que exigen información y participación en las decisiones sobre su salud. El riesgo de deshumanización de la asistencia sanitaria está presente. Por ello humanizar la asistencia sanitaria, y en especial la oncológica por las connotaciones especiales que tiene, es uno de los grandes retos de esta especialidad médica en el siglo XXI, pues el manejo integral de la enfermedad sólo se conseguirá teniendo en cuenta los valores y la situación personal de los pacientes oncológicos.

El libro *Bioética y Oncología. Una puerta abierta a la oportunidad* es el primero que plantea en nuestro medio la relación entre ambas materias. Ha sido editado con el apoyo de la Sociedad Oncológica de Galicia (SOG). Figuran como autores, profesionales con

autoridad científica y moral para abordar el tema, pues están en la trinchera del día a día y desde realidades diferentes, lo que les permite hablar desde la experiencia.

El libro, que cuenta con 462 páginas de las que las 28 últimas están ocupadas por la abundante bibliografía consultada, es un volumen de cuidada edición y fácil lectura. En su portada, una figura humana, donde se destaca en otro color el corazón, y con gran cantidad de ramificaciones que salen de la figura que evoca, quién sabe, la complejidad biográfica de las personas. Está estructurado en dos partes y cuenta con un total de 15 capítulos. La parte I, seis capítulos, está dedicada a los fundamentos y aspectos generales. Y la parte II aborda, en los 9 capítulos que la componen, la temática específica, es decir, la relación entre oncología y bioética. Todos los capítulos están divididos, a su vez, en subcapítulos o apartados, algunos con títulos muy originales. Arranca el primer capítulo, titulado "Profesionalismo médico en el nuevo milenio", con la respuesta de uno de los autores a la pregunta de por qué se hizo médico. En todo el capítulo, se hace una defensa de la humanización de la asistencia, pues facilita el trabajo y minora el riesgo de desgaste profesional. El buen quehacer del médico, tomando prestado el título de un documento de la Organización Médica Colegial (OMC), exige profesionalismo, que va más allá del mero conjunto de conocimientos técnicos e incluye la ética, la deontología y el compromiso de servicio, lo que a su vez implica integridad, compasión, competencia profesional, altruismo, excelencia y respeto a los valores del paciente.

Pasan luego los autores a plantear por qué y para qué hablamos de profesionalismo y excelencia, y proponen un cambio. La responsabilidad como garantes del paciente debe concienciarnos sobre la necesidad de cambiar. Y ese cambio debe basarse en el profesionalismo, la excelencia, y la humanización. Es decir, poner como objetivo la dignidad humana, a base de motivación y de la formación en bioética.

El segundo capítulo se titula "Técnica, ciencia y humanismo. Bioética como puente y solución de problemas". Se desarrolla la idea de que la bioética es la ética del siglo XXI, una ética cívica, interdisciplinar y dialogante, basada en la deliberación prudencial sobre la mejor decisión razonable y prudente, tomando en cuenta las circunstancias y las consecuencias. Proponen luego los autores repensar la idea de progreso como concepto científico/filosófico para la realización del ser humano. Para ello, sugieren incorporar argumentos éticos a la investigación, bajo el principio de responsabilidad, y poner límites al progreso ilimitado, para no transformar los medios en fines. En el tercer apartado, se habla de los principios de no maleficencia y de precaución. El primero obliga a la competencia profesional en sentido amplio, con habilidades sobre comunicación y capacidad de ponderación. El principio de precaución implica la no neutralidad de la ciencia, por lo que es necesario apelar a la responsabilidad personal, asumiendo que la libertad de investigación no es absoluta y que es necesario un control social de la ciencia y de los científicos mediante la ética de la responsabilidad.

Seguidamente se entra en las relaciones entre bioética, política, derecho y deontología, y también las diferencias y la complementariedad entre la heteronomía jurídica y la autonomía de la moral, así como el papel que puede jugar la Deontología como ética de los deberes de la profesión y como procedimiento de autorregulación.

La institucionalización de la Bioética, que se aborda en el quinto apartado, favorece el compromiso de las instituciones y organizaciones con la ética. La ética de las organizaciones debe ser coherente y traducirse en una gestión de la calidad, no solo por deber, sino también como medio para evitar la inevitable deshumanización.

El tercer capítulo se titula “La incertidumbre de la atención al paciente oncológico” y parte del concepto del cáncer como una doble enfermedad, emocional y social. La medicina basada en pruebas (MBE), mediante la estadística y la realización de ensayos clínicos aleatorizados (ECA), busca disminuir la incertidumbre. Las ventajas y límites de la MBE se analizan en el tercer apartado. La relación entre incertidumbre e información es el cuarto apartado, mostrando la evolución desde la tendencia a no informar, a una información aséptica e impecable por mandato legal. Sin embargo, la apuesta debe ser la adaptación a las necesidades de información del paciente, mediante habilidades en comunicación y el mantenimiento de una relación de respeto hacia los valores del paciente y la familia. Un trato personal, humano y empático, con un adecuado tiempo dedicado a la relación con el paciente, ayuda a mermar la incertidumbre reinante. El factor tiempo y la incertidumbre se analizan en el último apartado del capítulo, señalando que la subjetividad tiende a magnificar los tiempos de espera (salas de espera, citas para pruebas, permanencia en listas de espera, etc.). Pero aun con la curación, la incertidumbre sigue presente. La percepción de apoyo emocional y una comunicación abierta, fluida y sensible son armas importantes.

“Principios, valores y virtudes en la relación médico–paciente” es el título del cuarto capítulo. Tras un inicio teórico, sobre el pluralismo de la fundamentación y el papel esencial de la promoción de la racionalidad en bioética, los autores entran a considerar las cualidades del médico ideal. El médico que a todos nos gustaría que nos atendiera debería ser un buen médico, virtuoso en su trabajo y comprensivo con la vulnerabilidad, respetuoso, paciente y compasivo. Es tiempo de no olvidar las obligaciones, para lo que es preciso educar en virtudes y recuperar el valor del trabajo bien hecho.

La esperanza es fundamental en la existencia humana, ya que justifica el esfuerzo de cada momento. En oncología, la esperanza es necesaria como provocadora y consoladora, como escucha atenta y compasión. El cuarto apartado está dedicado a las virtudes que deben adornar a los profesionales, entre las que han de estar la humildad, la prudencia, la templanza y la diligencia. Otras están relacionadas con la compasión: empatía, afabilidad y sensibilidad; y otras se alinean con la privacidad y el derecho a la información, englobadas todas ellas en la confianza necesaria en la relación médico-paciente. Esas virtudes, deben relacionarse con el humanismo médico tradicional. Es decir, ir más allá de los deberes, pasando de la moralidad convencional a una posconvencional, hacernos mejores a nosotros mismos y a los demás.

El capítulo quinto está dedicado al “Análisis de casos....o cuando los extremos no siempre resultan lo más conveniente”. Plantean en la introducción la necesidad de tomar decisiones a diario con un contenido ético que en no pocas ocasiones pasan desapercibidas como tales. Y defienden que la bioética aporta rigor metodológico para resolver los problemas morales de la asistencia, postulando como método la deliberación prudencial. Se hace después un repaso de los diferentes modelos de análisis de casos, que han ido parejos a la diferente manera de entender, en cada

momento, la relación clínica y la jerarquía de valores, para decantarse por la deliberación prudencial de Diego Gracia que sigue una metodología concreta: presentación del caso, análisis de los hechos, deliberación sobre los valores, deliberación sobre los deberes, y deliberación sobre responsabilidades con las pruebas de consistencia y decisión final.

El movimiento se demuestra andando, y los autores emplean el siguiente apartado para analizar dos casos clínicos mediante el método de la deliberación prudencial, lo que tiene una fuerza demostrativa evidente como aprendizaje del método. Al final del capítulo abordan las características de los Comités de Ética Asistencial (CEA): sus inicios, sus funciones, la composición deseable de los mismos, y quienes pueden acudir a ellos para solicitar asesoramiento. Igualmente analizan las causas variadas de uno de los problemas frecuentes en todos los Comités: el escaso número de casos consultados. Concluyen que la misión de los CEA es fomentar la reflexión moral en el equipo asistencial para encontrar la mejor decisión.

El sexto capítulo lleva por título “Sufrimiento, espiritualidad y esperanza en la atención del paciente con cáncer. La respuesta del clínico”, territorio pantanoso donde los profesionales nos sentimos incómodos por falta de formación para manejar esas situaciones. Es fundamental plantear una diferenciación entre dolor y sufrimiento, debido a la dualidad orgánica y espiritual del ser humano, que suele acompañarse de fragilidad y vulnerabilidad antropológica, social y moral.

De la espiritualidad, la autoconsciencia, el mundo interior, la libertad de elección y las relaciones con los demás, que aportan el carácter biográfico, se habla en el segundo apartado, entendiendo la espiritualidad como afirmación personal e íntima de autenticidad personal. Finalmente se habla de la trascendencia, en relación con experiencias importantes en la vida personal, y de la inteligencia espiritual, que facilita la elaboración de proyectos vitales y que junto con la inteligencia emocional del profesional, es una herramienta útil en el manejo del sufrimiento del paciente oncológico.

En oncología son frecuentes lo que se ha venido en llamar conversaciones sensibles o difíciles, y que hacen referencia a las mantenidas con motivo de un planteamiento de decisiones compartidas sobre la orientación del tratamiento. La empatía nos lleva a intentar comprender la vida interior del otro y sus experiencias, mientras que la compasión va un paso más allá al intentar entender el estado emocional del otro, lo que junto con el compromiso ayuda a reducir el sufrimiento.

La cuestión de la actuación espiritual suele asociarse al paciente terminal, pero puede surgir en cualquier momento evolutivo del proceso oncológico, por lo es importante conocer las estrategias de orientación sobre cuestiones relativas a la espiritualidad.

“Las decisiones compartidas en el paciente con cáncer” son el objeto del séptimo capítulo. Antes de definir las decisiones compartidas, es importante tener en cuenta el nuevo marco de la relación clínica tras el reconocimiento de la autonomía y la capacidad del paciente para tomar decisiones sobre su salud. Esa relación ha virado del clásico paternalismo hacia el modelo deliberativo, que toma en consideración los valores y preferencias del paciente. La toma de decisiones compartida es la interacción entre quien aporta sus conocimientos y quien manifiesta sus preferencias y valores, para

actuar en consonancia de ellas. Señalan los autores que un referente en la toma de decisiones compartidas es el Modelo de Ottawa de Annette O'Connor, que tiene en cuenta tres apartados: las necesidades o conflictos decisionales, mediante el empleo de escalas como la escala SURE; el apoyo decisional, siempre respetando los valores; y la calidad de la decisión y de sus resultados.

Los documentos de instrucciones previas (DIP) son un claro ejemplo de toma de decisiones compartidas, y de la capacidad de los pacientes para influir en las decisiones relacionadas con su salud y facilitar la labor asistencial cuando ya no pueda expresarse, planificando anticipadamente la asistencia sanitaria. Su elaboración, por escrito, debe realizarse en el entorno de la relación clínica, y por razones prácticas de accesibilidad, es conveniente que figuren en un registro. Queda por resolver el problema de los DIP en oncología pediátrica por la obligatoriedad de la mayoría de edad para su elaboración. Y los autores tiene la delicadeza y sensibilidad de transcribir, como colofón de este apartado, el Testamento poético vital de Antonio Gala.

Las barreras a la toma de decisiones compartidas vienen del profesional o del paciente. El rechazo de la nueva relación clínica, las dificultades organizativas o la carencia de habilidades, pueden unirse a que la situación de los pacientes para decidir no sea la mejor, para dificultar la realización del DIP.

El capítulo octavo, "La atención del paciente pediátrico con cáncer", analiza el quiebro existencial, emocional y físico que el diagnóstico oncológico en niños supone para toda la familia. Tras los datos sobre incidencia, frecuencia y supervivencia del cáncer pediátrico, se pasa al análisis del tema de la información. Del paternalismo informativo se ha pasado a una postura abierta de dar información honesta y veraz a padres y pacientes, aunque esto no resulta fácil para ninguno de los dos, familiares y médicos. La información a los padres debe ser un proceso continuo, realizándose en entornos adecuados y de forma comprensible, con respeto y empatía. La información al niño debe ser veraz y precoz para evitar temores y angustias, explorando sus conocimientos y manteniendo el respeto a su capacidad de expresar deseos o dudas.

El apartado tercero aborda la toma de decisiones y el consentimiento informado, imperativo ético y legal, en función de la autonomía del paciente, que en los niños es dinámica, así como aspectos más polémicos de las decisiones por representación, como la renuncia a tratamientos o la disponibilidad de la propia vida. La participación en ensayos clínicos tiene implicaciones distintas según el tipo de ensayo clínico en el que se participe; en general, se considera que la participación en ensayos clínicos de fases I y II sólo debe hacerse en niños y adolescentes con cáncer cuando resultan seguros.

En el apartado final del capítulo, se realiza un planteamiento teórico exquisito sobre cómo deben plantearse los cuidados paliativos (CPP). Deben comenzar desde el momento del diagnóstico, de forma multidisciplinar e incluyendo a la familia y coexistir con los tratamientos de intención curativa. Y el broche del capítulo corre a cargo de "El día de Pablo", las reflexiones sobre la pérdida de su hijo hechas por la periodista del Heraldo de Aragón Cristina Delgado.

El capítulo noveno, “La atención del paciente con cáncer avanzado y cerca del final de la vida” introduce al lector en la tozuda realidad del día a día de los oncólogos: el ver morir a algunos de nuestros pacientes –dicen los autores– o derivarlos hacia cuidados paliativos, así como el problema de la soledad, algo más grave que la enfermedad, excelentemente abordado en un artículo de uno de los autores. Y ello para ratificar un axioma conocido: no tratamos enfermedades sino enfermos, afirmando los autores que la asistencia humanizada en oncología necesita una inteligencia sentiente, comparable a lo que Laín llamó amistad médica y Jovell, medicina basada en la afectividad.

La enfermedad oncológica, con tratamientos adecuados, se cura o cronifica en un 60%. Estamos ante un cambio de paradigma de enfermos terminales a pacientes con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado, y de los pacientes crónicos a enfermedades crónicas evolutivas, con crisis frecuentes, alta demanda de recursos y problemas éticos asociados.

El apartado tercero plantea diferenciar, como Gomá, entre el hecho de morir y la experiencia moral de la mortalidad. En oncología, cuando los tratamientos no son curativos, saber en qué estadio de las fases que señaló Kübler-Ross se encuentra el paciente facilita la comunicación, la adaptación, la adecuación de tratamientos y ayuda a comprender el sentido de la enfermedad y de la muerte.

Clásicamente, el *ars moriendi*, del que se ocupa el apartado cuatro, consistía en acompañar, tranquilizar, rezar y arreglar los asuntos terrenales, preparando la muerte con paciencia y aceptación. Pero el concepto de muerte ha cambiado. Los autores abogan por abandonar el término de muerte digna, que consideran una expresión tóxica, imprecisa, ambigua y fuertemente ideologizada, y sustituirla por el concepto de muerte en paz o muerte tranquila, es decir, con un control adecuado del dolor y sufrimiento y manteniendo los cuidados.

El apartado quinto establece los principios clínicos de la atención al paciente con cáncer avanzado terminal, estableciendo una regla de oro teórica que se basa en la planificación y coordinación de cuidados según las necesidades, escucha, acompañamiento, soporte familiar y disponibilidad del equipo asistencial.... aunque los autores asumen honradamente que no se suele aplicar por existir otras prioridades. Y pergeñan una estrategia general para los cuidados del paciente terminal, resumida en el acrónimo FACIES (Fármacos: solo los necesarios; Ambiente: próximo, amable, personalizado; Cuidados: confort y conversación; Incapacidad: reorientada; Estertores: control con aspiraciones o fármacos), y donde se incluye la sedación paliativa, que los autores abordan de forma clara, definiéndola, explicando su gestión y reafirmando que es una buena práctica clínica.

Los principios de la bioética en el contexto del final de la vida del paciente oncológico adquieren una formulación específica que conlleva una respuesta asistencial que busque lo beneficioso para el paciente terminal, esto es, adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico, evitando la futilidad y la obstinación terapéutica. Seguidamente, se aborda el tema de la eutanasia y el suicidio asistido, diferenciándolos entre sí y de otras situaciones como el rechazo al tratamiento, la limitación de medidas



de soporte vital, la supresión de tratamientos en la muerte clínica, o la sedación paliativa, lo que ayuda a clarificar conceptos en ocasiones interesadamente confusos. En el momento actual, ambas prácticas son ilegales en nuestro país, manifestándose los autores a favor de mantener la penalización, para definir el tipo de sociedad y proteger a los más vulnerables, dada la dificultad de mantener un control estricto de los supuestos, como muestra la experiencia holandesa.

El capítulo décimo, “La confidencialidad en la era de la informática y la genética”, arranca con un caso supuesto, relacionado con la intimidad en las salas de espera. Se destaca la obligación legal y ética de confidencialidad y privacidad, se acotan conceptos relacionados en el contexto de la especial relación de confianza entre médico y paciente, y se establece la relación entre el derecho de confidencialidad y el deber del secreto. Este deber no es absoluto, liberándose para evitar el daño a terceros (en función de la magnitud del daño y de la probabilidad de que se produzca), para evitar el daño a la propia persona, y por imperativo legal.

La detección de problemas relacionados con la confidencialidad, intimidad y secreto en el día a día en las distintas áreas de trabajo proporciona un ejercicio de sensibilización, a la par que permite establecer acciones de mejora sobre los aspectos a corregir. La relación de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC’s) y la confidencialidad, exige extremar la protección, siendo necesario sensibilizar a los profesionales sobre el problema y proponer medidas de protección. Lo mismo vale para las redes sociales, donde debe diferenciarse el uso personal y el profesional, cuidando la privacidad. Al hilo de esto, los autores se hacen eco de las recomendaciones del *Manual de estilo para médicos y estudiantes sobre el buen uso de las redes sociales* de la OMC, y sobre el beneficio que su conocimiento por los profesionales acarrearía al manejo de estas tecnologías.

El carácter de extrema sensibilidad de la información genética y el interés de terceros por acceder a esa información debe llevar a las instituciones a elaborar normativas de amplia protección, estableciendo condiciones de realización, sistemas de anonimización, prohibición de discriminación y garantía de privacidad. En el último apartado se realiza un breve recorrido por situaciones especiales de confidencialidad, no variando en cuanto a derecho porque el paciente sea un profesional o un personaje público. Abogan por extremar la confidencialidad cuando se trabaja en equipos multidisciplinares, y destacan la necesidad de proteger los datos de las bajas laborales, al igual que la participación en ensayos clínicos, especialmente cuando se trata de menores. La reflexión final es que la privacidad y la intimidad son vistos por los ciudadanos, en una sociedad compleja y de códigos morales múltiples, como valores prioritarios.

El capítulo undécimo se titula “La investigación en cáncer y la bioética. Relación tormentosa, divorcio o pareja bien avenida”, empezando por los antecedentes de claros y oscuros de la investigación en oncología. La investigación ha pasado de ser fortuita y casual a que se considere que solo lo experimentado y validado tiene aplicación clínica. Se repasan históricamente los distintos códigos, declaraciones e informes relacionadas con la investigación con seres humanos, aunque ninguno ha podido cuidar suficientemente los derechos de las personas participantes en investigación en casos como el ensayo Bezwoda en Oncología. Los autores recogen los 8 requisitos propuestos

por Emanuel para valorar la ética en los estudios de investigación: colaboración de los implicados, ser valiosa para la sociedad, validez científica, selección justa, relación riesgo/beneficio favorable, evaluación independiente, mantener la privacidad y otorgar el consentimiento.

Sobre el uso del placebo en investigación se afirma que solo es éticamente correcto cuando no hay tratamiento efectivo contra una enfermedad; usar placebo cuando existe un tratamiento efectivo y de escasa toxicidad atenta, salvo casos especiales, contra la beneficencia y la no maleficencia. Se plantean serias dudas sobre la participación en ensayos fase I de pacientes sin opción de tratamiento eficaz, y si el altruismo podría justificar esa participación en aras del bien social, teniendo en cuenta que la relación riesgo/beneficio es negativa.

Aunque los ensayos clínicos aleatorios son el *gold standard* en investigación sobre eficacia y seguridad, desde un punto de vista ético pueden ser criticados cuando no ofrecen la mejor opción, descuidan la atención individualizada o presentan problemas con la aleatorización. La justificación ética de estos ensayos está en alcanzar un consenso clínico cuando haya un desacuerdo sobre el tratamiento más eficaz.

El tema de los conflictos de intereses es puesto sobre la mesa de forma valiente, pues la transparencia es un asunto pendiente en la investigación en oncología. Señalan los autores que una regulación de los conflictos de intereses es necesaria, aunque no podemos olvidar que la formación continuada y la educación médica es financiada casi al 100% por la industria, lo que supone un importante sesgo que puede condicionar la orientación de la investigación. Los autores son poco optimistas y creen que corremos el riesgo de que la transparencia y la declaración de intereses, pasen de ser una prioridad a ser una mera formalidad.

La investigación en poblaciones vulnerables, como la oncológica, expone a los pacientes a daño o abuso cuando la autonomía está mermada y disminuida la capacidad de entender la información para participar en ensayos clínicos. En los países en desarrollo, además, se plantea el conflicto ético de acceso a la medicación, que en el tercer mundo es harto comprometida para la mayoría de la población.

Los avances en biología molecular hacen obligados nuevos diseños de ensayos que permitan valorar la eficacia de tratamientos dirigidos hacia la alteración genómica responsable del tumor, lo que genera nuevos problemas éticos de costes, inequidad, justicia distributiva, confidencialidad, creación de nuevas desigualdades, qué hacer ante descubrimientos no anticipados, la transmisión de información a familiares, así como los problemas que plantean los bancos de tejidos de titularidad privada, que algunos países europeos han prohibido.

A pesar del título del capítulo duodécimo, “El cáncer y los medios de comunicación”, los autores dejan claro que no es su objetivo hablar sobre ética del periodismo, pero que sí es necesario esbozar algunas consideraciones sobre el papel jugado por los medios de comunicación en su relación con la oncología y su especial tendencia al sensacionalismo. El periodismo es una actividad que carece de una metodología científica, y el manejo de la información está influido por el tipo de publicación, la

experiencia del profesional en estos temas, la imitación de otros medios o el sesgo del director.

En su código ético, los periodistas están comprometidos con la verdad... como los médicos y los científicos. Pero en ciencia, las verdades son siempre relativas, en continua revisión y probables, lo, que no es del agrado del periodismo, ávido de certezas. Las dos páginas finales del segundo apartado lo dedican los autores a una relación de titulares periodísticos relacionados con la salud y la ciencia. Sería injusto no reconocer el papel divulgador que los periodistas han hecho de la oncología y la bioética. Pero desde la misma profesión se ha instado a los periodistas científicos a que sean más críticos, sosteniendo que informar bien supone informarse bien, evitando sesgos en las fuentes de información. La ética debe ser la esencia de la comunicación, lo que exige moderar el entusiasmo por lo avances y progresos para evitar las posibles falsas esperanzas que pueden generar. La dimensión social de la información científica es importante, pero se debe invocar a la responsabilidad de transmitirlo de modo responsable, a partir de fuentes fidedignas, evitando el sensacionalismo y estimulando la lectura crítica de artículos y publicaciones científicas.

Citando a Domingo Garcia Marzá, los autores señalan que el objetivo de la publicidad no es la comunicación, sino influir en las decisiones del consumidor con una explícita finalidad económica. Los códigos deontológicos de la actividad publicitaria son una vía posible para promover la responsabilidad moral. En el último apartado, los autores recogen las conclusiones del Grupo español de pacientes con cáncer (GEPAC), un decálogo sobre el buen tratamiento informativo de la enfermedad. Y finaliza el capítulo con las notas de un blog del periodista Raúl Solís, con el título “Los enfermos no son luchadores”, que no tiene desperdicio.

El capítulo decimotercero, “El error médico en la atención al paciente con cáncer”, parte de una premisa fundamental para quienes se dedican a atender pacientes: asumir y reconocer que no somos dioses, y que errar forma parte de nuestra condición humana. No se conoce la incidencia de errores en el manejo del paciente oncológico, pero sí se cometen errores en todas las fases, como se muestra en tres casos clínicos que los autores presentan.

Tras definir el error médico y señalar su diferencia con la iatrogenia, los autores se plantean si siempre el error médico es error del médico. Y para contestar a esa cuestión esbozan la teoría de los errores de un sistema, definiendo los errores activos, colectivos y los latentes o de sistema. Y remarcan la importancia del informe *To err is human*, que puso el año 1999 el foco sobre la mortalidad debida a los errores médicos, así como la alianza por la seguridad del paciente de la OMS. Los errores relacionados con la asistencia a los pacientes oncológicos guardan más relación con la prescripción, preparación y administración de los antineoplásicos, pero también pueden darse en las fases de diagnóstico o de evaluación de respuesta. En cualquier caso, aunque los errores en oncología son difíciles de definir, es una especialidad de alto riesgo en la comisión de errores en cualquier fase, por las circunstancias propias del contexto.

Como colofón al capítulo, y dado que el error en medicina es inevitable, se ha intentado fomentar la notificación y comunicación de errores, lo que permitiría cuantificarlos y

poner medidas de mejora. Aseveran los autores que es preciso que el profesional asuma su obligación moral de comunicar el error al paciente, con humildad y reconocimiento, asumiendo sus consecuencias. También señalan que sería necesario un mayor soporte institucional y la formación en valores éticos para lograr superar el miedo al castigo tras la notificación.

“El coste social y económico del cáncer para los sistemas sanitarios y para la sociedad” es el título del capítulo decimocuarto. Las cifras que muestra Globocan, un registro de la división de prevención y control del cáncer del Centro nacional de prevención de enfermedades crónicas de EEUU en Atlanta, son preocupantes, tanto en lo relativo a nuevos casos y su tendencia creciente en los próximos años, como al número de fallecimientos y al grupo de supervivientes, que a su vez plantean nuevos enfoques éticos en países de bajos o medianos ingresos. Los estudios de costes permiten conocer el impacto que una determinada enfermedad tiene en la sociedad, bien económico, en forma de costes directos, bien social e individual, en forma de costes indirectos e intangibles (afectando unos a la productividad perdida por el paciente o los cuidadores, y otros a la propia persona).

La importancia del coste global del tratamiento del cáncer queda patente en el estudio presentado en 2012 por Luengo Fernández, y que cifra esa atención en Europa en 126.000 millones de euros al año, desglosados en 51.000 millones en gastos de tratamiento; 42.600 millones en pérdida de productividad; 9.400 millones en días de trabajo perdidos; y 23.000 millones en el cuidado informal. En nuestro país, el gasto es de 8.700 millones al año, de los 3.800 son gastos médicos, 3.320 gastos de productividad perdida y 1580 por cuidados informales. En el análisis de cifras, los autores destacan que el gasto no es uniforme ni por países ni por tumores; y de otra parte, señalan que el coste del mayor uso de los servicios de salud que hacen los cuidadores, por un mayor riesgo de deterioro de salud física y mental y de pérdida de productividad, no es tenido en cuenta en el coste global de la atención al cáncer.

La vulnerabilidad del paciente oncológico afecta directamente a su contexto social y en algunos países, como EEUU, incluso a su solvencia económica. En nuestro medio, la vulnerabilidad de los pacientes oncológicos ha tomado la forma de limitaciones o restricciones de tipo administrativo en algunos tratamientos como aplicación de una férrea y peligrosa eficiencia. La aprobación del RD 16/2012, que introdujo algunos copagos, supuso, según la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), un incremento en la solicitud de ayudas de protección social de pacientes oncológicos. Por otra parte, el primer *Estudio sociológico sobre la percepción del cáncer en España*, mostraba que es la enfermedad más temida, muy por encima del SIDA o el Alzheimer, y que un 64% de los 2100 encuestados había tenido relación próxima con el cáncer. Este temor al cáncer contiene, según Rodes Teixidor et al, 6 componentes: muerte, dependencia, cambios de imagen, disfuncionalidad, alteración de relaciones, dolor y dudas sobre su transmisión hereditaria.

El problema ético de la distribución de los recursos es un tema redundante en la sanidad pública, que se resuelve respondiendo estas preguntas: qué, a quien, cuanto, cómo financiar y cómo gestionar de modo eficiente. Ya señalaron los autores que el RD 16/2012 modificó de forma radical el derecho a la salud en nuestro país, ligándolo a una

condición administrativa concreta y dejando a diversos colectivos sin cobertura. En relación al coste de los tratamientos antineoplásicos, los comités evaluadores, retrasando sus dictámenes, han restringido y limitado sutilmente el uso de estos fármacos, lesionando la pérdida de oportunidad de los pacientes oncológicos. Como señala Adela Cortina en un extracto de un artículo de prensa que los autores publican, la sostenibilidad es una responsabilidad del momento, pero se debe atender a las generaciones presentes pensando en las futuras, basándose no solo en la sostenibilidad, sino en la justicia. Hay que tener preocupación por la sostenibilidad del sistema nacional de salud, pero la reflexión debe ser globalizadora, evitando caer en el mero economicismo.

La desigualdad social, el mosquito que inculca enfermedades crónicas, es el título de un artículo publicado en *El País* en 2016 por Javier Salas, y en el que se defendía la tesis de que la corrección de las condiciones sociales era decisiva para prevenir patologías como el cáncer, la diabetes o los infartos, pues el nivel socioeconómico influye de modo directo en la salud y mortalidad, acortando la expectativa de vida. Por otra parte, el crecimiento exponencial del gasto en antineoplásicos por el incremento de nuevos casos y el aumento del precio podría originar que los pacientes no estuvieran adecuadamente tratados. Ello ha llevado a algunos autores como Brody o Smith & Hilner a plantear algunas propuestas en relación a pruebas diagnósticas y tratamientos que permitan reducir ese elevado coste sin reducir el beneficio del paciente, abogando por actitudes más selectivas, de contrastada eficacia y aplicando expectativas de tratamientos y curación realistas. El problema de la equidad en el acceso a los recursos será sustituido en un futuro no muy lejano por un problema de distribución prudente de los escasos recursos. Y es que, como plantean autores como Diego Gracia y Rafael Bengoa desde distintos enfoques, es preciso gestionar prudentemente los valores, haciendo una construcción social de la salud, para evitar la crisis del sistema y caer en la tiranía del valor económico.

En el capítulo final, "Currículum de bioética para el oncólogo médico", los autores analizan y desmenuzan las normas que establecen los contenidos formativos de la especialidad, y que tras el inicio de la actividad profesional se revelan como insuficientes dada la complejidad asistencial y el número de habilidades que se demandan. Los autores toman como referencia los retos para el oncólogo del siglo XXI que Gomez Codina señala: redefinición del profesionalismo, implicación en la gestión, promoción de la bioética en la asistencia y en la investigación, en las relaciones con la industria y en los conflictos de intereses, así como fomentar conocimientos en farmacoeconomía y participar en nuevas áreas específicas, como el consejo genético, los cribados poblacionales y la farmacogenómica.

Señalan que la formación de especialistas implica la adquisición de competencias transversales, como la bioética, ya reflejada desde 2013 en la normativa que regula la formación de los oncólogos médicos, donde se exponen las doce áreas a desarrollar y se completa con tablas resumen de los aspectos competenciales en el área de valores y actitudes profesionales. Sin embargo, en pocos servicios de oncología se efectúan acciones formativas en bioética, o son meramente testimoniales.

La búsqueda de la excelencia pasa por humanizar la asistencia, que citando a Jose Carlos Bermejo, los autores exponen con el símil de un edificio, el profesionalismo, que se sustenta sobre columnas de competencias técnicas (de consistencia dura), y otras de consistencia blanda como competencias ética, relacional, cultural, espiritual y emocional. Una visión global, bio-psico-social del paciente exige un desarrollo de todas ellas, y no solo de las competencias técnicas.

Los autores hacen referencia al planteamiento que el profesor Lázaro hace, basándose en el dialogo de Platón *Leyes*, sobre la existencia de una medicina para esclavos, rudimentaria y sin dialogo, y una medicina para ciudadanos libres y ricos, personal, argumentada y persuasiva, que desgraciadamente se mantiene en la mayoría de las facultades del siglo XXI, donde la fascinación por la tecnología tiene un papel importante, desdeñando el dialogo con el paciente. Laín Entralgo, uno de los pocos autores en escribir sobre aspectos antropológicos de la medicina, estructuraba el saber médico en tres áreas: el saber clínico relativo a la realidad del paciente; el saber patológico, relacionado con la enfermedad o patología; y el saber antropológico, autentico fundamento del hombre. Y es esta visión antropológica la que permite entender dos aspectos básicos de la aproximación bioética al paciente con cáncer: la visión bio-psico-social frente a la visión mecanicista y la valoración del paciente como sujeto moral que sufre. Y en este modo de acercamiento al paciente, cobra sentido lo que decía Marañón sobre el aparato que más había hecho progresar a la medicina: la silla.

Pero para desgracia de todos, estamos en la etapa de la medicina burocratizada o gestionada, donde el criterio son los incentivos o penalizaciones en relación a la productividad, lo que obliga a compartir la fidelidad al paciente con la fidelidad al sistema, lo que suscita importantes problemas éticos.

El final del libro acoge un listado de diez aspectos, catalogados por los autores como imprescindibles, que deben formar parte de la formación del oncólogo médico.

Es hora de concluir. La tesis central del libro, tal y como señalan sus autores, es que el mundo personal e íntimo juega un papel básico para llevar a cabo una relación clínica saludable y para un uso adecuado de los recursos, no solo en la salud, sino también en la toma de decisiones, máxime cuando existen conflictos morales. Y eso es más patente en Oncología que en otras especialidades.

El paciente llega a la consulta con su gran relato, su vida, y el final del relato es su enfermedad actual... señala el aforismo de JA Lázaro, que se muestra como buen resumen de los temas tratados en la obra: no basta con saber los hechos clínicos de los pacientes, sino que es vital conocer su biografía y sus valores para incluirlos en la toma de decisiones.

El sugerente subtítulo, “Una puerta abierta a la oportunidad”, debe ser entendido como un reto que los autores lanzan y ofrecen con su obra: la puerta de entrada para contactar con conocimientos importantes que no se han proporcionado en la formación básica ni especializada, y así dar respuesta a más de la mitad de especialistas que, según una



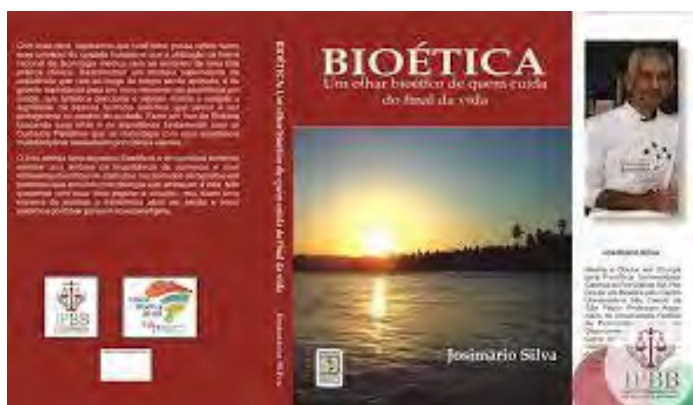
reciente encuesta de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), han manifestado explícitamente su necesidad de formarse en esta disciplina de la bioética. Es, como señala Francisco Barón, una ocasión de regeneración, o “El pH de una lágrima”, como manifiesta Sara Yebra en su ya conocido texto. Por lo tanto, la pista sobre la utilidad de esta obra es evidente desde el subtítulo: sirve para un primer contacto en aspectos novedosos muy importantes para el desarrollo de la actividad diaria, no solo de los oncólogos, sino de cualquiera de los profesionales sanitarios.

Mientras preparaba esta reseña, apareció en la última página de *Diario Médico* una entrevista con Kathryn Mannix, especialista en Cuidados Paliativos y autora del libro *Cuando el final se acerca*. El título de la entrevista era “El té es igual de importante que la morfina en paliativos”, que con el debido respeto, me permito parafrasear: “El té, el café o el acompañar, son tanto o más importantes que la tecnocracia que nos subyuga en cualquiera de las especialidades de la medicina”.

## Josimário Silva. Bioética. Um olhar bioético de quem cuida do final da vida. Olinda, PE: Nova Presença, 2017.

Carlos Pose

Universidad de Santiago de Compostela



Mejorar el final de la vida y reivindicar una “buena muerte” se ha convertido en un tema fundamental para profesionales de la salud, organizaciones, investigadores, etc. En un informe del año 2003 del *Hastings Center* sobre el acceso a los cuidados paliativos en EE.UU. se afirma que “demasiadas personas en

EE.UU. tienen una muerte innecesariamente mala –con insuficiente apoyo desde el punto de vista de los cuidados paliativos, con insuficiente compasión y con insuficiente presencia humana. El proceso de morir que precede estos finales está marcado por el miedo, la ansiedad, la soledad y el aislamiento. Es una muerte que le despoja al moribundo de su dignidad, le niega la autonomía y le impide tomar decisiones.” (Jennings et al., 2003: 3).

Daniel Callahan, en un artículo de 2012, comentaba que el principal problema relacionado con el cuidado al final de la vida es la orientación que está tomando la medicina (y se refleja en el sistema de salud) con respecto a la muerte, y que la situación no está volviéndose más fácil con el paso del tiempo y el desarrollo de la tecnología, sino todo lo contrario. Cuando, hacia finales de los años 60 y 70, los problemas relacionados con el cuidado al final de la vida empezaron a cobrar visibilidad, las principales quejas giraban alrededor de la falta de capacidad de decisión de los pacientes, la distancia de los profesionales de la salud frente al dolor y sufrimiento de sus pacientes, y la falta de calidad de la muerte dentro del hospital. La solución que se propuso fue la capacitación de los pacientes para poder tomar sus propias decisiones

al final de la vida, una mejor formación de los profesionales de la salud, y una mayor accesibilidad a los cuidados paliativos.

Al fomentar estas tres soluciones, afirma Callahan, se ha hecho un progreso considerable, pero todavía estamos lejos de resolver el problema. La mayoría de las personas no planifican de modo anticipado los cuidados que quieren recibir, ni han hablado abiertamente con la familia sobre el final de la vida; de la misma forma, muchos médicos evitan hablar con los pacientes o con las familias sobre la muerte. Se niega la muerte porque “la idea del progreso médico que no conoce límites no está dando los resultados esperados. No hemos encontrado, ni tampoco estamos cerca de encontrar remedio para las principales enfermedades mortales. Lo que sí nos ha brindado el ‘progreso’ ha sido una mayor capacidad para mantener a los enfermos con vida a un alto coste económico y también a un coste no menos alto en lo que concierne al dolor y el sufrimiento al final de la vida.” (Callahan, 2012: 2)

Otras características de la búsqueda del progreso ilimitado, apunta Callahan, son “el imperativo tecnológico”, que implica el uso de todos los medios tecnológicos disponibles para evitar la muerte, y lo que los profesionales de la salud perciben como un deber moral de evitar a toda costa la muerte provocada por enfermedades. Todo ello puede representar un desafío para alcanzar el final de la vida con tranquilidad y sentido.

Según Callahan, para encontrar una solución a este problema que no hace más que aumentar es necesario encontrar el equilibrio entre cuidar y curar, y, para ello, volver a centrarse en el cuidado como objetivo de la medicina.

Es en esta dirección en la que se construye la propuesta del volumen *Bioética. Um olhar bioético de quem cuida do final da vida*. El volumen, coordinado por Josimário Silva, explora las dimensiones del cuidado al final de la vida partiendo desde la experiencia de profesionales de la salud brasileños y portugueses y examinando temas como la pérdida de autonomía en pacientes con síndromes degenerativos, la eutanasia, la obstinación terapéutica, la sedación, los cuidados paliativos domiciliarios, el final de la vida en niños, la muerte digna, pero también los aspectos legales relacionados con este asunto.

Cuidar al final de la vida como propuesta ética es, como afirma el autor citando a Zoboli, más que un acto aislado, una manera de ser, es decir, fundamenta las relaciones con los otros, con el mundo y con uno mismo; es un “ejercicio constante de alteridad, de solidaridad, de amor y de respeto a la autonomía de la persona.” (Silva, 2018: 17)

El volumen se abre con un estudio del propio coordinador en torno a la dignidad de la persona humana como valor que guía los enfoques presentes en esta selección de artículos. Josimário Silva traza un atento análisis de la dignidad humana y su construcción a lo largo del tiempo hasta la sociedad contemporánea, para continuar centrándose en los principios que actúan en la práctica médica actual y enfatizar el principio de la autonomía y el de la proporcionalidad como los directamente vinculados al concepto de la dignidad de la persona humana y, por tanto, fundamentales al final de la vida.

En el segundo capítulo del volumen se analizan los conflictos éticos que surgen de la pérdida de autonomía debida a síndromes neurodegenerativos, enfatizando la “multidimensionalidad de cuestiones” que implica el cuidado de pacientes con este tipo de enfermedades. La conclusión de los autores es que tales casos requieren un equipo multiprofesional, con un abordaje interdisciplinar, y un especial cuidado y protección del paciente. Se aborda también, de una forma práctica, pero con mucha empatía, el tema de las actitudes de la familia en estos casos, enfatizando el papel de los profesionales de la salud en orientar a la familia, especialmente a los hijos, en aceptar el cambio de papel entre padres e hijos asociado a las enfermedades neurodegenerativas. El concepto propuesto por los autores en estos casos es la “Bioética de la Protección” como fundamento de la dignidad humana en todos sus aspectos. Al igual que Daniel Callahan, que citábamos al principio, los autores recuerdan el aforismo que describe el deber del médico como el de “curar a veces, aliviar a menudo y consolar siempre”.

Josimário Silva, el coordinador del volumen, junto con Silvia Pontes, realizan un análisis hermenéutico y bioético de la eutanasia, al que le parece contestar el artículo de José Pedro Rodrigues Gonçalves en torno a la muerte digna y las diferentes maneras de morir en la UCI. El proceso de morir produce una situación de conflicto y angustia a la que el profesional de la salud debe enfrentarse en la práctica clínica. Por parte de los pacientes, alcanzar una “buena muerte” depende tanto de la aceptación de la propia finitud, como de una buena planificación anticipada de los cuidados, factor esencial en la preservación de la calidad asistencial al final de la vida.

Dos capítulos del volumen abordan el cuidado al final de la vida de los niños desde la perspectiva de la bioética. El primero analiza el delicado y más difícil de alcanzar equilibrio entre el imperativo tecnológico y la adecuación del esfuerzo terapéutico, debido a “las mayores probabilidades de recuperación en situaciones de interurrencia aguda que ponen en riesgo la vida, comparadas con pacientes adultos”. El segundo, titulado “*Mas noticias em pediatria*”, aborda desde diferentes perspectivas la comunicación de malas noticias y la relación con la familia ante el final de la vida de los niños: desde la mirada de los profesionales de la salud, responsables de dar malas noticias a la familia, o la relación entre médico, paciente y familiares, hasta la mirada de los profesionales que forman a otros para realizar esta difícil tarea.

En otros capítulos se reflexiona sobre la sedación paliativa, los cuidados paliativos a domicilio y el encarnizamiento terapéutico. Como afirman los autores del primero de estos tres capítulos, el control del dolor y de otros síntomas, así como la evitación de la prolongación del proceso de morir, están entre los principales deseos de las personas que sufren enfermedades crónicas, progresivas e incurables. Por ello, la sedación paliativa en enfermos terminales permite que la última etapa de la vida ocurra de forma más humanizada, puesto que su objetivo final es siempre el confort, la búsqueda del mayor interés de la persona que se encuentra ante el dolor y el sufrimiento inevitables al final de la vida. Los autores subrayan también que la sedación paliativa puede evitar sufrimiento a la familia del paciente. Otras prioridades al final de la vida son no enfrentarse a la muerte solo, así como fortalecer las relaciones con los familiares o las personas cercanas. En este aspecto, recibir cuidados paliativos a domicilio puede ayudar a un enfermo a sentir que se están respetando y atendiendo sus deseos para un

final de la vida con calidad. Esto es tanto más importante si se consideran las estadísticas; los autores del segundo capítulo que citamos aquí presentan un estudio realizado en Escocia que revela que solo un 34% de los enfermos llegan a morir donde hubieran preferido, y varios otros estudios destacan que el lugar preferido para la muerte es el hogar.

Por otra parte, el capítulo dedicado a al encarnizamiento terapéutico destaca la “violencia institucional” que ha resultado del progreso tecnológico y biotecnológico y de la deshumanización del acto médico. De esta forma, se ignoran las demás dimensiones de la vida humana, reduciéndose el ser humano apenas a su dimensión biológica. La “guerra contra la muerte” como la llamaba Callahan (2012) puede llevar, pues, a la prolongación artificial de la vida independiente de su calidad. Para evitar el encarnizamiento terapéutico, son necesarios modelos de asistencia integrales, centrados en el paciente, que le proporcionen cuidados humanizados y un final digno.

Finalmente, tres capítulos del volumen reflexionan en torno al fin de la vida en las unidades de cuidados intensivos y en las unidades postagudas, respectivamente, y presentan un panorama legal sobre la protección del paciente en el final de la vida.

Como mirada sobre el panorama de los cuidados al final de la vida desde la perspectiva de la bioética en general, y en particular desde la bioética en Brasil, el libro resulta ser una interesante colección de artículos orientados hacia el mismo fin: ir construyendo un nuevo modelo de cuidados de salud que fortalezcan la toma de decisiones del paciente, el respeto de sus valores y deseos, y creen el contexto de calidad adecuado para cuando llegue el final de la vida.

## Bibliografía

Callahan, Daniel and Peter Lawler (2012). Ethics and Health Care: Rethinking End-of-Life Care. <https://www.heritage.org/health-care-reform/report/ethics-and-health-care-rethinking-end-life-care>

Hamel, Liz; Wu, Bryan and Brodie, Mollyann (2017). *Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: A Cross-Country Survey*. California: Kaiseer Family Foundation

Jennings, B; Rundes, T; D’Onofrio, C et al. (2003). Access to Hospice Care: Expanding Boundaries, Overcoming Barriers. *The Hastings Center Report*, 33 (2): S3-4.

Pose, C. (2018). Deliberación anticipada de la atención: Educando al profesional de la salud. *EIDON*, 49, 32-87.

## Agenda de Actividades de la Fundación de Ciencias de la Salud – 2019

- **XX Ateneo de Bioética: “Bigdata: Ciencia, Medicina y Ética”** (Madrid, 7 de marzo de 2019)

Desde el año 1998, la Fundación de Ciencias de la Salud viene organizando con periodicidad anual los Ateneos de Bioética. El objetivo es analizar en profundidad algunos de los temas de mayor importancia o más actuales en esta disciplina. [Más información...](#)

- **Seminarios de Actualización en Bioética - 11ª Edición** (Madrid, 19 de enero, 9 de febrero, 9 de marzo y 27 de abril de 2019)

Programa de formación continuada, consistente en la supervisión y tutoría de las personas que llevan a cabo actividades de Bioética en sus distintos centros e instituciones, y que sienten la necesidad de actualizar sus conocimientos y de revisar su propia práctica en sesiones específicas de tutoría. [Más información...](#)

- **2ª Edición del Título Propio Experto en Bioética** (Madrid, 2018-2019)

La Fundación de Ciencias de la Salud (FCS) y la Universidad a Distancia de Madrid (UDIMA) ofertan para el bienio 2018-2019 un Título Propio de Experto en Bioética, dirigido a profesionales y trabajadores socio sanitarios. [Más información...](#)

- **Aprendiendo a Enseñar - 7ª Edición** (Madrid, 16-20 de septiembre de 2019)

Curso dirigido a personas con responsabilidades de formación o docencia en el área de la bioética. Acreditado con 7,4 créditos, por la Comisión Nacional de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid. [Más información...](#)



- **Otras actividades:**

- Ciclo con otra mirada: D<sup>a</sup> Mercedes Monmany y D. Diego Sánchez Meca (Madrid, 7 de febrero de 2019)
- Seminario: Estudio de la Situación del *Burnout* del médico en España (Madrid, 20 de febrero de 2019)
- Jornada: Infección en el anciano (Madrid, 28 de marzo de 2019)
- Jornada: Vivir con fibrosis pulmonar idiopática – FPI (Madrid, 10 de abril de 2019)
- Jornada: Blockchain y su utilidad en el mundo sanitario (Madrid, 23 de abril de 2019)

[Más información...](#)