

Nuestro objetivo

La bioética es una disciplina que ha ido cobrando una importancia creciente a lo largo de las últimas décadas.

Reflexionar seriamente sobre temas que afectan a la vida y la salud de las personas supone no sólo un reto intelectual, sino un compromiso de responsabilidad con nuestro tiempo y con la sociedad. De ahí que la labor de formación y de investigación en bioética sea una tarea necesaria y apasionante.

La bioética se ha convertido en muchos casos en lugar de defensa de posturas radicales que, lejos de ejercer una labor de argumentación y decisión prudente, conducen a la condena y al desprecio de las opiniones diferentes.

El objetivo de esta revista es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. En la que las opiniones valen por la fuerza de los argumentos que aportan. En la que se escuchan todas las posiciones y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones. En la que no se buscan verdades absolutas, sino un ejercicio de prudencia, de responsabilidad, de reflexión, de auténtica deliberación.

en este número

Monográfico

XVI Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica

Cartagena 23-25 mayo 2024

Bioética Complutense

Bioética Complutense es una revista dedicada a temas de Bioética, con amplitud de perspectivas, disciplinas y enfoques, elaborada desde la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. España.

ISSN: 2445-0812

Publicación semestral.

Directora

D^a. Lydia Feito Grande

Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla

Las opiniones expresadas en esta revista son responsabilidad exclusiva de sus autores y en ningún caso expresan la posición de los editores ni de la Universidad Complutense.



Bioética Complutense is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Para sugerencias, aportaciones, opiniones, o cualquier comentario, contactar con: bioeticacomplutense@gmail.com

Índice Nº47 Junio 2024

Editorial	p.1
Artículos	
• Educar narrativamente para deliberar mejor ante la complejidad – Feito, L. ...	p.2
• Sofismas – Gracia, D.	p.5
• Complejidad Democrática, Gobernanza y Organizaciones Orientadas a la Salud - Fernández Muñiz, P.I.	p.7
• La complejidad constitutiva de la bioética: la mediación entre distintas complejidades - Boladeras, M.	p.19
• Bla, bla, bla, hablar no es lo mismo que narrar - López Mondéjar, L.	p.30
• Estudio exploratorio de las actitudes ante la adecuación del esfuerzo terapéutico de los profesionales sanitarios - Gómez Pérez, C., Sánchez García, A. B., García Capilla, Diego J.	p.33
• ¿Qué dice la inteligencia artificial sobre su uso ético en Atención Primaria? - Piñana, A., Moralez, R., Alonso, C., López, J., Pérez, I, Agüera, F.	p.41
• Perspectiva ética en las políticas de atención a víctimas de violencia de género, mayores de 65 años. ¿Se tiene en cuenta? - Hernando, M., Laespada, T.	p.48
• Música como complemento en la deliberación de casos y circunstancias clínicas - Solano-Iturre, G.	p.55
• Análisis del Comité de Ética Asistencial (CEA) de la Organización Sanitaria Integrada (OSI) Bilbao-Basurto. 25 aniversario (1998-2023) - Solano-Iturri G, Abad- Villar MT, López- González JJ, Moreno-Peña MR, Pérez-Cepeda JL, Mateo -Ruiz MC, Tíscar-González V.	p.60
• Bioética y posverdad en la práctica clínica ¿Qué sabemos de la posverdad, está en nuestras consultas? - Arias, T., Baida, V., Corbacho, I., Domínguez, J., Garrido, N., Nieto, E.	p.64
• El valor moral del dolor y sufrimiento en fibromialgia - De Blas, F.	p.72
• Avanzando en la toma de decisiones compartida - Grupo de trabajo de toma de decisiones compartidas	p.78
• Problemas éticos en el cambio de género en menores - Bruned, R., Gallego, L. ..	p.84
• “Quiero que sepas...” Guía para la planificación compartida del cuidado de mi vida - Arana, O.	p.92
• Sensibilización ética en el uso de sujeciones físicas en un hospital de tercer nivel: prevalencia y detección de necesidades - Rodríguez, Y., Sáez, A., López, M., García-Matres, M.J., Bartolomé, A., García, H.	p.98
• Motivos principales de denuncia por vía deontológica presentadas ante el Colegio Oficial de Enfermería de Madrid - Rodríguez, Y., Barbado, J.A., Velasco, T.R., Cabrejas, A.M., Guerra, M.I.	p.104
• Hernández Olalla, B., Donación de trasplante renal de vivo: 10 años de experiencia en un Comité de Ética Asistencial - Vicente, P., Albares, V., Sánchez, S., Fernández de Miguel, S., Sánchez, A.	p.112
• Herramienta digital para la planificación anticipada de las decisiones en residencia de personas mayores - Yagüe, J.M., Sánchez, M.	p.121
• Implantación de planificación anticipada de decisiones y cuidados en residencias. apoyo desde un centro comarcal de referencia - Zurbanobeaskoetxea, L., Elordi, E., Aza, J., Arregi, N.	p.125



Bioética Complutense

Bioética Complutense es una revista dedicada a temas de Bioética, con amplitud de perspectivas, disciplinas y enfoques, elaborada desde la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. España.

ISSN: 2445-0812

Publicación semestral.

Directora

D^a. Lydia Feito Grande

Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla

Las opiniones expresadas en esta revista son responsabilidad exclusiva de sus autores y en ningún caso expresan la posición de los editores ni de la Universidad Complutense.



Bioética Complutense is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Para sugerencias, aportaciones, opiniones, o cualquier comentario, contactar con:
bioeticacomplutense@gmail.com

Índice Nº47 Junio 2024

Artículos

- Consultas complejas para el Comité de Ética en Intervención Social de Bizkaia - Aza, J., Zurbanobeaskoetxea, L., Goikoetxea, M^a J., Armesto, R., Romera, C., Bao, A. p.133
- Evaluación de la competencia moral de los profesionales enfermeros en un hospital de tercer nivel - Vicente, L., Santano A., Durán, P., Ramos, A.J., Herraiz, M., Ruiz, B. p.138
- 10 años de formación en bioética en un hospital universitario - Ramos, A.J., Durán, P., Vicente, L., Herraiz, M. p.146
- One Health: responsabilidad frente al abismo - Hernández, M. p.156
- Los Grupos de Reflexión de Ética en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo - García-Landarte, V., Goikoetxea, M. p.163
- Educar en bioética en una empresa de servicios sociosanitarios: 10 años de experiencia en EULEN - Martín, S. Hassam, M., Martínez, I., Pajares, A., Perruca, M^a J., Gil, E. p.166
- Estudio del sentimiento de inclusión social de personas mayores que viven en una residencia o acuden a un centro de día - Martín, S., Ruiz, L. Cullel, N., Fonseca, M., Cardona, S., Palomares, V. p.169

Caso clínico comentado p.173

Call for papers p.177

Novedades y bibliografía p.178

Normas para los autores



Educar narrativamente para deliberar mejor ante la complejidad

Los seres humanos tenemos la condición de narradores. Somos relatores, podemos contar nuestras historias. Y esto no solo es un modo de ser típicamente humano, sino que además es necesario como una experiencia de sentido. Necesitamos poner en palabras los acontecimientos de nuestra vida, necesitamos narrarlos. Esta es también la manera de interpretarlos y de conseguir que tengan significado.

Incluso, en ocasiones, en esa construcción de una historia, llega a parecer que las cosas que nos ocurren tienen una cierta lógica. Edificamos un relato para que la vivencia tenga sentido. Al contarlo, se ordena, adquiere coordenadas temporales, se inserta en un recorrido vital y significa algo. No nos basta con convivir con el mundo y los sucesos, lo que nos ocurre y lo que experimentamos, sino que queremos dotarle de sentido a esa experiencia, hacer que sea significativa.

Hay que ponerles palabras a nuestras aventuras porque algo que no se cuenta parece que no hubiera sucedido y, al hacerlo, intentamos entenderlo y darle carta de realidad y existencia en nuestro propio devenir.

Esto es lo que nos permite inscribir los acontecimientos en nuestra propia biografía. La dotación de sentido no es un ejercicio prescindible y lúdico, sino una necesidad de incorporar lo vivido en el trayecto de la vida. Intentamos establecer una relación con las cosas que nos han ocurrido antes, con nuestra historia, con el contexto y devenir vital del que procedemos, e incluso con las perspectivas de futuro. Es un fluir dinámico de la propia vida que se hace también en forma de narración.

Precisamente por esto, los relatos exhiben un gran poder al inscribirse en un espacio peculiar que queda entre lo universal y lo particular. Las historias hablan de una experiencia concreta, de un caso particular, de una vivencia específica, única, pero, al mismo tiempo, hablan de lo universal, de lo general, porque están contando algo de lo humano, lo que nos pasa a las personas.

Esas peripecias y situaciones que nos parecen tan únicas en nuestra vida, como si solo nos ocurrieran a cada uno de nosotros, son también la experiencia repetida, una y otra vez, de muchas de las personas que nos acompañan por la vida y también de muchas otras desconocidas con las que, sin saberlo, coincidimos en vivencias.

Veamos un ejemplo: en mayo de 2024, el escritor Máximo Huerta compartió en su cuenta de Facebook sus reflexiones en relación con su experiencia durante el cuidado de su madre enferma.

Su relato es personal y único. Es su vivencia profunda del significado de esa etapa difícil de sus vidas. Y, al mismo tiempo, es un relato sobre el cuidado que podemos compartir muchas personas.

Todas las que han querido y han podido acompañar y atender a su madre enferma. Una experiencia muy general y al mismo tiempo propia, individual, intransferible, incomparable y exclusiva.

“Estamos a la espera de una operación del tumor otra vez, y eso la hace débil, inestable, colérica, tirana, débil, una niña. Es consciente de que la vida... Tiene un miedo horroroso. Y ella no sabe que yo tengo más miedo que ella. A veces le digo ‘cuánto nos está costando morirnos a los dos’”.

Huerta reflexiona sobre la sobrecarga de los cuidados. Sus palabras relatan una situación que hace un surco en su biografía, que marcará un antes y un después en su propia vida. Como ocurre frecuentemente con estas experiencias de cuidado que, por desgracia, acaban trágicamente. Y también aquí expresa su visión personal. Pero, probablemente, muchas personas encuentran en sus palabras la misma experiencia que ellas tuvieron o la que imaginan que tendrán. Explica algo que es humano, algo que todos podemos entender y con lo que podemos identificarnos, de una u otra manera, con las peculiaridades de cada uno.

“Estoy cuidando de mi madre y he renunciado a muchas cosas. He dejado Madrid, viajes con mi pareja, trabajos... Por ello no me doy golpes de pecho, pero creo que hay que hacerlo. No me puedo quedar con la sensación de que no hice lo suficiente. Es egoísmo, pero quiero quedarme tranquilo y feliz. Lo hago por los dos”.

Los miedos de muchas personas respecto a un futuro de vejez, dependencia y soledad aparecen en las palabras del escritor. El cuidado de otra persona abre un espacio de intimidad compartida y una dimensión de vulnerabilidad. Y en ella no está solo la persona que recibe los cuidados, sino también la cuidadora.

"Lo bonito ha sido el gesto del que os hablo. Había que rellenar los pastilleros, verde de día, azul de noche, para comenzar otra semana. Una más. Una menos. Y cuando mi madre ha puesto la mano formando un cuenquecito para que se las pasara, he pensado en quién hará eso conmigo. ¿Quién? ¿Quién me cuidará? ¿Quién me ordenará las pastillas?"

"Ha sido sólo un segundo. Un instante de duda, de preocupación, de futuro incierto. De yo-qué-sé. Pero intenso y profundo como un puñal que atraviesa la ropa."

Y también cuenta cosas un poco más infrecuentes, especiales, distintivas, quizá inesperadas, pero, de nuevo, compartidas por muchas personas que, en su relato, encuentran la expresión de su propia inquietud.

Los días 23-25 de mayo de 2024 se celebró en Cartagena (España) el XVI Congreso Nacional de Bioética de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, dedicado a la bioética y la complejidad. El congreso fue un éxito de asistencia y de participación, con más de 70 comunicaciones presentadas, y un ambicioso e interesante programa que se centró en ese núcleo temático de la complejidad analizándolo desde diversos ámbitos: la gobernanza de las instituciones, la construcción de valores en el Sistema Nacional de Salud, el medio ambiente y el enfoque One Health, la posverdad, la deliberación y la narratividad, las transiciones en salud, la inteligencia artificial y el cuidado de las personas en situaciones de envejecimiento, dependencia y cronicidad avanzada. Fue realmente estimulante poder dialogar sobre estos temas en un marco incomparable.

Quedó patente que la bioética es un prisma fundamental para examinar la complejidad del mundo moderno. En un escenario donde las fronteras entre lo biológico, lo tecnológico y lo social se difuminan cada vez más, la bioética emerge no solo como un marco ético, sino como una herramienta para desentrañar las intrincadas redes de interacciones que definen nuestra realidad.

La bioética tiene el potencial único de actuar como un "puente cognitivo" entre diversas disciplinas y perspectivas. Este papel integrador permite abordar la complejidad de manera más efectiva, al proporcionar un lenguaje común y un marco conceptual que facilita el diálogo entre expertos de diferentes campos. Sin embargo, queda patente que la bioética no puede limitarse a un discurso teórico. Antes bien, debe ofrecer respuestas adecuadas para los problemas reales. Y sus propuestas deben integrar el cuidado de la humanidad y el del medio en su conjunto. Entender las complejas interacciones entre los sistemas ecológicos y las actividades humanas se ha convertido en algo capital. Tener en cuenta la sostenibilidad y la justicia ambiental es clave para guiar el desarrollo de políticas que reconozcan la interdependencia entre la salud humana y la salud del planeta.

La complejidad de la experiencia humana exige promover un cuidado que integra aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, más allá del modelo biomédico tradicional. Este enfoque holístico es crucial para abordar problemas de salud complejos, como las enfermedades crónicas o los trastornos mentales, que requieren una comprensión multidimensional.

La capacidad narrativa del ser humano es también una herramienta poderosa para comunicar y analizar esta complejidad. La bioética narrativa puede comprenderse como un laboratorio donde se pueden explorar las ramificaciones éticas de diferentes escenarios complejos y es clave para la formación de actitudes acordes con el modelo deliberativo, el más adecuado para explorar la complejidad de las múltiples perspectivas.

La intersección entre la inteligencia artificial y la bioética presenta un terreno fértil para el análisis de la complejidad. La bioética puede ofrecer un marco para evaluar no solo los resultados de los algoritmos de IA, sino también los procesos de toma de decisiones y los valores incorporados en su diseño. Este enfoque permite una comprensión más profunda de cómo la IA puede afectar la autonomía humana, la privacidad y la equidad en contextos como la medicina personalizada o los sistemas de apoyo a la decisión clínica.

Al pensar la complejidad, la bioética no solo nos proporciona un marco ético para navegar los desafíos contemporáneos, sino que también nos ofrece una lente a través de la cual podemos comprender mejor la naturaleza interconectada y dinámica de nuestro mundo.

Los textos que recogemos en este número monográfico especial corresponden a diferentes intervenciones en el congreso (ponencias, mesas redondas y comunicaciones)¹. Son, sin duda, el mejor reflejo del magnífico nivel y el enorme interés de todo lo que allí se trató.

Lydia Feito Directora

¹ Excepto el artículo de Diego Gracia y el caso clínico.

“¿Quién cuidará a los que hemos cuidado? ¿Quién se ocupará de los que no tenemos hijos?”

“Supongo que, cuando pierda el norte, la chaveta, las orejas se agranden, la nariz y los ojos sean grises, vendrá alguien de mi familia a instalarme en alguna residencia. O seré yo quien, con un poco de suerte, acierte con la fecha concreta y pida habitación antes de que todo se derrumbe.

¿Sin perra? ¿Sin mesa para escribir? ¿Sin sillón para leer? ¿Sin ventana a la montaña? ¿Sin mis cosas? ¿Con la MH bordada en la cinturilla de mi pantalón, de mis camisas, de mi pijama? Solo fue un gesto. De mi mano a la suya. Como fue de la suya a su madre. E imagino, de la abuela Irene a la bisabuela Teófila. Y así hasta el inicio de los tiempos. La cadena se para aquí. En mí. Fin”.

La vivencia única es experiencia compartida. Contamos lo que nos ocurre a cada una, pero, así, estamos contando lo que le pasa a casi todo el mundo. Por eso la narración se mueve en ese espacio entre lo universal y lo concreto.

Esa condición única es también un enorme valor. Al moverse en ese espacio tan peculiar —entre lo general y lo particular— la narración se convierte en una herramienta muy valiosa para poder contextualizar.

Para poder comprender una experiencia o una vivencia necesitamos atender a todos los factores que están entrelazados o imbricados en la realidad que circunda, condiciona, se entremezcla o subyace a lo que acontece. Para poder conocer a fondo lo que está sucediendo, necesitamos asomarnos a ese conjunto de elementos.

Al vislumbrar las experiencias concretas vividas por las personas, podemos entender mejor la pluralidad de posibles situaciones y circunstancias, la peculiaridad de cada una y también los muchos ingredientes que se combinan de maneras diversas haciendo que cada escenario sea complejo y que exija una visión contextualizada.

Y este es un elemento capital en los procesos deliberativos. Ningún problema ético que pueda plantearse puede verse solo desde una descripción objetiva y neutral de un acontecimiento. Antes bien, es un episodio que sucede en un contexto específico, que requiere entender algunas claves de la vivencia que tienen las personas involucradas, que es interpretado y dotado de sentido.

El giro que se ha producido en la bioética en las últimas décadas, dirigiéndose a una visión más global de los problemas, se encamina, precisamente, hacia esa atención al contexto. Los problemas suceden en un tiempo y en un lugar, en unas circunstancias y en un marco de valores. Por eso, el enfoque debe ampliarse. No se puede prestar atención exclusivamente a los problemas del primer mundo, ni son solo los de la “bioética de salón” que se analizan en el mundo académico y profesional como propuestas teóricas, sino que tienen que descubrirse como son: los problemas están enfangados en la realidad, transidos de vida y frecuentemente inscritos en los terrenos de la injusticia, de la desigualdad y del dolor. Situaciones que cuesta imaginar desde posiciones más cómodas, pero que son imprescindibles para comprenderlas a fondo.

Situaciones que cuesta imaginar desde posiciones más cómodas, pero que son imprescindibles para comprenderlas a fondo. Solo desde estos contextos —económicos, políticos, sociales, geográficos, institucionales, culturales, biográficos, etc.— es posible entender lo que ocurre y hacer un proceso deliberativo en el que se analicen adecuadamente los problemas.

También aquí el poder de los relatos es enorme al poder dar cuenta de la complejidad de la realidad. Un acontecimiento no es visto de modo completo si se interpreta desde una única perspectiva. Necesitamos muchas miradas y visiones. Pero, como nos recuerda Ortega y Gasset, para poder comprender es preciso algo más que una mera suma de perspectivas. No se trata de poder ver todos los lados de un poliedro, sino de integrar todas las visiones en un todo que siempre será incompleto, pero que tendrá más posibilidades de acercarse a la complejidad de lo que intentamos comprender.

Esta necesidad de atender a los contextos como modo de acercarse a la complejidad de la realidad es —conviene insistir— un elemento esencial en la deliberación. No es posible deliberar bien sin considerar todos estos componentes que se expresan en un relato. Dicho de un modo más breve y contundente: si la deliberación no es narrativa, se hace mal. Necesita incorporar una perspectiva múltiple, reconocer la complejidad, valorar distintas visiones porque, de otro modo, será un discurso unívoco que podría acabar en un cierto dogmatismo. La única manera de escapar de una presunta verdad única, que resulta inaceptable en un mundo plural, es escuchar diferentes relatos.

Y, por supuesto, en lo relativo a la salud de las personas esto es, si cabe, aún más importante. El relato no es un elemento ornamental y prescindible porque las situaciones vividas no son un caso que describimos de un modo presuntamente objetivo basándonos en los datos clínicos. Antes bien, atendiendo a los datos —que es preciso conocer, por supuesto—, se exige una interpretación de los mismos y una valoración de las implicaciones que determinadas decisiones de acción puedan tener para las personas implicadas. Esto significa que la salud biológica ha de completarse necesariamente con la salud biográfica, es decir, con la vivencia que tienen las personas de la situación de enfermedad, con el significado que le dan a los acontecimientos, con la interpretación que se hace de lo que cada uno expresa, etc.

La salud, como ha repetido insistentemente Diego Gracia, no solo es un hecho, sino que también es un valor. Depende de los contextos culturales, de las sociedades y los paradigmas vigentes, de los recursos y la situación económica y, por supuesto, de los proyectos

de vida que eligen las personas. La salud es un medio para poder desarrollar los planes y alcanzar las expectativas que cada una tiene en su vida, en el entorno de comunidades que posibilitan o impiden el desarrollo. Por eso, la salud tiene una dimensión biográfica incuestionable y se refiere a las vidas y los sueños de las personas, a sus historias.

Por eso, la aproximación narrativa es indispensable. Como dice Will Storr en su libro *La ciencia de contar historias*, hemos evolucionado para experimentar el mundo en forma narrativa. Esto se debe, en parte, a que la realidad es demasiado compleja para que la entendamos.

Así, nuestra capacidad narrativa es la clave para entender el mundo en su complejidad. La comprensión de las situaciones exige esa contextualización y múltiple perspectiva como instrumentos básicos. En palabras de Ortega (en *El tema de nuestro tiempo*): “es el caso que la realidad, como un paisaje, tiene infinitas perspectivas, todas ellas igualmente verídicas y auténticas. La sola perspectiva falsa es esa que pretende ser la Única. Dicho de otra manera: lo falso es la utopía, la verdad no localizada, vista desde «lugar ninguno»”. El análisis y la toma de decisiones ante una situación de conflicto ético no puede prescindir de esta aproximación compleja.

Esta capacidad de “apertura mental” hacia la dimensión de relato para hacer una buena deliberación hay que educarla. No es un elemento inmediato ni intuitivo pues, por lo general, todos estamos convencidos de que nuestro punto de vista es el único verdadero. El perspectivismo orteguiano nos avisaba frente a ese error al explicar cómo nos afincamos en nuestras creencias, confundiéndolas con la misma realidad (*Ideas y creencias*). El reto está en superarlo.

“La razón, consiste en una narración. Frente a la razón pura físico-matemática hay, pues, una razón narrativa. Para comprender algo humano, personal o colectivo, es preciso contar una historia” dice Ortega en *Historia como sistema*.

Esta es una habilidad que se entrena, que se puede formar y aprender. Habitualmente no se hace suficiente énfasis en esa capacitación para una actitud deliberativa que ha de estar basada en mirar mucho, aprender mucho y escuchar mucho, antes de hacer un juicio, antes de tomar una decisión.

Estas habilidades suponen no solo el aprendizaje de un método para deliberar bien en un mundo complejo, sino, además, el cultivo de unas actitudes que son las más adecuadas para las sociedades democráticas. La conciencia de la limitación de la perspectiva propia supone el desarrollo de una actitud de humildad intelectual y de necesidad de escucha y comprensión de otros puntos de vista. Ello conlleva la tolerancia y el respeto como elementos consustanciales a la condición de portadores de visiones valiosas que tienen los seres humanos dispuestos a participar en un diálogo sin imposiciones. Por eso también es una salvaguarda contra la violencia o la agresión. Narrar una historia y saberla incompleta abre la posibilidad de la cooperación, de la colaboración para promover propuestas para la construcción de espacios para la vida, al sabernos parte de una humanidad común que

comparte esperanzas, miedos, anhelos y desesperación. Todos enfermamos, todos morimos, todos necesitamos ayuda, todos queremos desarrollar nuestros proyectos, todos deseamos realizar nuestros sueños.

Educar en lo narrativo ayuda a realizar una mejor deliberación en la realidad compleja. Nos invita e impulsa a fomentar la escucha con voluntad de comprensión (lo que era tan querido a Pedro Laín Entralgo), aprender a refrenar el juicio apresurado, asumir la necesidad de dedicar tiempo y esfuerzo a conocer otras visiones y contextualizar las vivencias y los sucesos, y valorar la provisionalidad y la incertidumbre de nuestras decisiones como oportunidades para seguir pensando y dialogando.

Esta es la propuesta de una bioética narrativa que venimos defendiendo Tomás Domingo Moratalla y yo misma desde hace tiempo (en *Bioética narrativa* y *Bioética narrativa aplicada*). Una bioética que apuesta por lo complejo para comprender la realidad, que no escatima esfuerzo para dar respuestas y que piensa primorosamente desde los relatos.

Lydia Feito Grande

Profesora titular

Universidad Complutense de Madrid

¹ Este trabajo se enmarca en el proyecto de investigación titulado “Educación en bioética y deliberación democrática” financiado por el Ministerio de Ciencia en Innovación (PID2020-115522RB-I00) del que Lydia Feito es IP.
<https://www.ucm.es/educacion-bioetica-deliberacion-democratica/>

El comentario de Diego Gracia

El comentario de Diego Gracia



Sofismas

Los sofistas han pasado a la historia como los creadores de una marca que ya desde sus comienzos ha gozado de sorprendente éxito. Ahora que tanto se especula y negocia con el valor de mercado de las marcas (*brand*), y que a todos nos han convencido de que valor no tienen solo los productos sino también cosas que no lo son, como los llamados “intangibles”, se comprende que cobren valor cosas tan etéreas como las palabras.

Una de esas palabras es “sofisma”. La acuñaron los antiguos griegos, y desde entonces acá, no solo no ha perdido actualidad sino que cada vez cobra mayor vigencia. Como los buenos vinos, gana con el paso de los años. De hecho, los modernos sistemas de comunicación, desde el humilde aparato de radio hasta las potentes redes sociales y esa recién llegada que es la inteligencia artificial, han demostrado ser potentísimos instrumentos de difusión de sofismas.

¿Qué es un sofisma? En principio, el tipo de argumento utilizado por unos personajes de la antigua Grecia a los que se puso el nombre de “sofistas”. *Sophistés* significa en griego persona sabia o sabionda, instruida, maestra en el arte de razonar y pensar. De hecho, esa palabra procede del sustantivo *sophós*, el término griego no solo para sabio sino también para instruido, hábil, diestro, prudente. Pero lo que son las cosas: *sophistés* acabó significando embaucador, charlatán, impostor, que es, de hecho, el único sentido que hoy tiene en nuestras lenguas el término “sofista”. De hecho, Platón les llama “cazadores a sueldo de jóvenes pudientes” (*Sofista* 231 d), y Jenofonte añade que “hablan para engañar y escriben para su propio lucro” (*Cinegético* XIII 8).

Los antiguos sofistas eran personas cultivadas, que sabían leer, escribir y hablar, cosa entonces relativamente rara, y que además dominaban el arte de la retórica. Lo cual permite entender que esta palabra acabara cobrando en nuestras lenguas un sentido tan negativo como el de aquella otra. Para los antiguos griegos la retórica era un arte nobilísimo, que, eso sí, podía adulterarse, pervirtiendo su significado original. La retórica era y es el arte de persuadir. Y la persuasión busca convencer al otro con buenas razones. Si las razones no son buenas, si son falsas o están trucadas, no se habla de persuasión sino de manipulación.

Max Weber estudió con mucho detalle una categoría sociológica por demás sorprendente, la de “dominación”, *Herrschaft*, en alemán. La definió como el arte de persuadir a otra persona, de modo tal que ésta acabe haciendo lo que aquella quiere, pero creyendo que hace lo que quiere. En términos técnicos, consiste en hacer que el otro actúe heterónomamente, pero haciéndole creer que lo hace de modo autónomo. Ni que decir tiene que es la versión más sutil y sofisticada de la manipulación. Y es que entre la persuasión y la manipulación hay una línea divisoria tenue, y a veces tan sutil, que acaba resultando imperceptible.

Lo dicho hasta aquí es una cuestión de pura lógica, esa asignatura tan desatendida en los procesos educativos. Y de la que sin embargo resulta imposible prescindir en la vida. La lógica es anterior a la ética, aunque solo sea porque ésta se construye con argumentos. Pero no se

trata de un proceso puramente lineal, porque también aquí se da la recursividad. El sofisma, ¿es un defecto lógico o ético? De hecho, los sofistas utilizan la argumentación y la retórica no para buscar la verdad sino para su propio beneficio. Todo puede pervertirse, y la búsqueda de la verdad, también. ¿Qué es un sofisma? ¿Un defecto lógico o ético? ¿Su objetivo es la persuasión o la dominación?

Nulla ethica sine logica, habría que decir. Husserl hizo clásica la distinción de dos tipos de actos, que llamó objetivantes y no objetivantes. La lógica es el dominio de los primeros y la ética se encuentra entre los segundos. De ahí su conclusión de que la lógica va primero, dotando de objetividad a los demás actos mentales. Esto es algo que no puede perderse nunca de vista en el mundo de la ética. Los errores lógicos acaban teniendo consecuencias éticas, a veces terribles.

Todo esto parece elemental, y ciertamente lo es. Pero viendo y oyendo a nuestros políticos diríase que es una de nuestras asignaturas pendientes. Se miente con descaro, y se manipula la verdad a propia conveniencia. Hay sesiones parlamentarias que podrían pasar por ejercicios refinados de arte sofisticado. Y no una, ni circunstancial o esporádica, sino continua, reiterada, hasta convertir la mentira y el engaño en habitual. ¿Qué es, si no, eso de las *fake news*? ¿Tiene algún sentido hablar seriamente de “posverdad”? Si vieran los sofistas del tiempo de Sócrates a dónde hemos llegado, lo refinado de los procedimientos y la reiteración de su uso, dudo que salieran de su asombro. Valga como ejemplo el uso continuo en sitios en principio tan serios y respetables como el Parlamento del llamado argumento *ad personam* o *ad hominem*, que nunca ni bajo ninguna circunstancia está permitido utilizar.

La verdad hay que buscarla, cuidarla, cultivarla. Es una piedra preciosa que necesitamos proteger. Es preciso educarnos a nosotros mismos y educar a los demás en el respeto a la verdad. Fue un político el que hace ya más de veinte siglos se permitió decir, entre irónico y escéptico, “¿Qué es la verdad?” (Jn 18,38). Pero no lejos de ese texto hay otro que dice: “la verdad os hará libres” (Jn 8,32). El contexto de ambas frases demuestra bien que de su contestación derivaron entonces, y siguen derivando hoy, consecuencias tan imprevistas como terribles.

Diego Gracia
Catedrático Emérito de Historia de la Medicina
Universidad Complutense de Madrid

Complejidad Democrática, Gobernanza y Organizaciones Orientadas a la Salud

“No hay problemas simples ni soluciones fáciles”

Con esta proposición, tan contundente como acertada y oportuna, la **Asociación de Bioética Fundamental y Clínica** nos invita a reunirnos un año más en torno a los diferentes ejes que constituyen el concepto de Bioética, y nos lanza el reto de analizar la realidad con una *visión desde la complejidad*, entendiendo que de esta manera se posibilita entender los múltiples factores que, con sus interrelaciones, condicionan nuestra vida.

Agradezco con profunda emoción esta invitación que me habéis hecho para la conferencia inaugural del XVI Congreso Nacional de Bioética, en esta edición tan especial en la que celebramos los 30 años de vida de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Especialmente a **Lydia Feito** como Presidenta de la Asociación, a **Javier Júdez**, Presidente del Comité Científico del Congreso, y a **José Manuel Allegue**, Presidente del Comité Organizador.

Es un verdadero honor para mí, y una oportunidad para compartir **reflexiones** con todos vosotros. Reflexiones que espero susciten interés y ayuden a generar opinión. Reflexiones fruto de mis años de experiencia sobre todo de mi actividad profesional clínica como cirujano desde los años 90 del siglo pasado, y que aún hace menos de un año que he recuperado, y también de mi experiencia en una etapa en la que hice un paréntesis en mi vida profesional, primero desde 2016 como **Director** de un hospital universitario de más de 1.000 camas, el **Hospital Universitario Central de Asturias**, y posteriormente como miembro de un gobierno autonómico, siendo el responsable de las políticas relacionadas con la salud como **Consejero de Salud** del Principado de Asturias desde 2019 hasta el pasado año 2023.

Cuando Lydia Feito me propone el tema a tratar en esta conferencia inaugural, ciertamente me pareció que las **organizaciones orientadas a la salud** son un buen ejemplo de la complejidad democrática que nos interesa analizar, y la **gobernanza** uno de sus puntos críticos.

En el contexto de la salud, con este término se hace referencia a la forma en que las decisiones y políticas sanitarias son formuladas, implementadas y evaluadas en ese **marco de complejidad democrática** que conlleva interacciones de múltiples actores, instituciones y procesos, incluso durante la propia toma de decisiones, lo cual puede llegar a dificultar la implementación de políticas eficaces, justas, necesarias, políticas que precisan de ser dotadas también de una valoración positiva como eficientes, oportunas o factibles.

En mi experiencia profesional como médico y cirujano, la **bioética**, lejos de ser una afición, como podría ser la historia o la cultura, enseguida apareció como una **necesidad** para el abordaje de los problemas inherentes a la atención clínica.

Y en este otro nivel de responsabilidad, ya sea en la vertiente de la gestión clínica o en el de la política sanitaria, también es un área que debe ser cultivado a unos niveles mucho más elevados que el de la voluntariedad: del mismo modo que a un profesional asistencial o a un investigador del ámbito sanitario le exigimos unos mínimos éticos, y le reconocemos cuando alcanza niveles más allá de los meramente exigibles, lo mismo debe ocurrir en el caso de quienes desempeñan estas responsabilidades políticas y de gestión.

Y creo que podemos afirmar que, en este contexto, que la **bioética** aporta una perspectiva crítica que ayuda a garantizar que las **decisiones en salud** respeten **principios** fundamentales para nuestra sociedad, como la equidad, la autonomía, la seguridad clínica o la accesibilidad, a la vez que ofrece, por ejemplo, metodología

deliberativa con la que decidir entre los diferentes cursos de acción posibles, ponderando circunstancias y potenciales consecuencias de éstos, a fin de llegar a **decisiones razonables**, y que, especialmente en momentos de incertidumbre, estén dotadas de la necesaria **prudencia**.

En base a estas consideraciones éticas podemos identificar algunos puntos en los que la **gobernanza** toma especial protagonismo en las organizaciones de la salud. Así ocurre con la necesidad de **Transparencia** y responsabilidad ante la comunidad, que se operativiza de manera básica con los procedimientos previstos en los órganos de **control del Gobierno** por parte de los representantes de los ciudadanos en los parlamentos autonómicos, de manera similar que a nivel estatal o europeo, mediante **preguntas escritas** que requieren informes o datos concretos, según el caso, también mediante **preguntas orales** a responder en sede parlamentaria en la Comisión de Salud o en el Pleno, o **comparencias** de los responsables sanitarios que informan y se someten a las preguntas de los diferentes grupos parlamentarios sobre las cuestiones que se considere preciso: sobre el proyecto de presupuesto sanitario anual, sobre su ejecución, sobre cuestiones más sectorizadas como puede ser el **Plan de Salud Mental**, o cuestiones más concretas como puede ser el déficit de profesionales de la salud en Atención Primaria o un brote epidémico de Listeria, por poner unos ejemplos ya previos a la llegada de la pandemia.

Asimismo hay mecanismos parlamentarios, como las **Comisiones de Estudio** y las **Comisiones de Investigación**, con un carácter más constructivo en el primer caso y centrado más en las responsabilidades punibles en el segundo, para cuestiones concretas más excepcionales como la que ahora está de actualidad en relación con los procedimientos de compra de material sanitario en alguna comunidad autónoma.



No les sorprenderé si les digo que en los órganos democráticos de los poderes políticos, en este caso el legislativo, además de vivirse el objeto de la propia política sanitaria, -es decir, lo que se mueve en torno a las acciones y decisiones sistemáticas encaminadas a proteger y mejorar la salud de la población, con una regulación, planificación y gestión eficiente de los recursos, así como la promoción de condiciones equitativas y accesibles- también se vive lo que **Max Weber** describió como una **lucha por el poder y la influencia** desde diferentes sensibilidades de diferentes opciones políticas, en el seno de una estructura que detenta el monopolio de la capacidad coactiva legítima.

Del mismo modo que os aseguro que allí también se vive eso que mucho antes sostenía **Berkeley** en su teoría del idealismo inmaterialista de que *“existir es ser percibido”*, y yendo más allá: las cosas, los hechos, las realidades, ... para las personas son básicamente como las percibimos.

Y así, podemos apreciar cómo trabajar para alterar la **percepción** de una determinada línea de acción de una política sanitaria puede poner en duda la pertinencia o la propia existencia de dicha medida sanitaria, o trabajar para socavar la **credibilidad** del responsable de un curso de acción puede ser mucho más eficaz, en esa faceta tan real como poco constructiva de la política, que confrontar argumentos racionales alternativos. En un

comité de ética hay deliberación, pero en sede parlamentaria hay **debate**... y a veces, especialmente cuando hay espectadores, hay **espectáculo**.

Como en muchos otros aspectos de la vida, la percepción es importante, pero en lo que algunos denominan el “templo de la palabra” la percepción adquiere especial relevancia. Y es por ello que este punto de la transparencia y la responsabilidad ante la comunidad tiene tanta trascendencia para la necesaria buena salud de la democracia.

Ayudan también a esta tarea figuras institucionales externas a nuestra organización, como es el caso del “**Defensor del Pueblo**”, encargado de defender los derechos fundamentales y las libertades públicas de los ciudadanos mediante la supervisión de la actividad de las administraciones públicas españolas, y al que puede acudir cualquier ciudadano de manera gratuita solicitando su intervención para que investigue cualquier actuación presuntamente irregular de la Administración pública española, a la vez que puede intervenir de oficio en casos que lleguen a su conocimiento aunque no se haya presentado queja sobre ellos ... y doy fe de que lo hace de manera eficaz y con la necesaria perseverancia cuando considera que la información aportada no satisface sus requerimientos. Es una figura indispensable que se merece todo nuestro apoyo y consideración.



Pero en esta **complejidad democrática** que estamos describiendo, necesitamos ir más allá, y alcanzamos cotas de transparencia que puedan caracterizar realmente a los sistemas de gobernanza de las organizaciones orientadas a la salud, por ejemplo, cuando se realiza por parte de la organización una **divulgación abierta de información** sobre la gestión y sobre resultados en salud de la población, cuestión ésta en la que herramientas como el **Observatorio de Salud de Asturias** posibilitan la comunicación de la Dirección General de Salud

Pública del Principado con la ciudadanía, dando una visión general del estado de salud del entorno más cercano, posibilitando conocer qué factores influyen en el bienestar de la población, cómo influyen sobre la salud del lugar donde se vive los estilos de vida o las políticas públicas... posibilitando, en definitiva, analizar, reflexionar y tomar conciencia de cómo la salud de la comunidad depende de muchos factores.

Otro ejemplo son herramientas relacionadas con la accesibilidad de los pacientes al sistema sanitario cuando ya tienen instaurado un problema de salud, con la publicación de diversos **indicadores de actividad asistencial** o de demora de **listas de espera** quirúrgica, de consultas o de pruebas diagnósticas cada 6 meses en el caso del Ministerio de Sanidad, o mensualmente en el caso de la Consejería de Salud del Principado de Asturias.

A este objetivo ayuda normativa que se ha ido desarrollando en España en los últimos años, como la **Ley de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno**, con un triple alcance: reforzando la transparencia con obligaciones de **publicidad activa** para todas las Administraciones y entidades públicas, garantizando el **acceso a la información**, que queda regulado como un derecho, y estableciendo **obligaciones de buen gobierno** que deben cumplir los responsables públicos así como las consecuencias jurídicas derivadas de su incumplimiento. Tres vertientes, con las que la Ley avanza en la materia y establece unos estándares homologables al del resto de democracias consolidadas. Del mismo modo, también normativa de ámbito autonómico, como más recientemente la **Ley de Transparencia, Buen Gobierno y Grupos de Interés del Principado de Asturias**, por la que, además de los organismos dependientes de la administración autonómica, también tienen obligación de trabajar con transparencia los partidos políticos, los sindicatos, las agrupaciones empresariales y las empresas que reciban subvenciones del Principado de Asturias.



Con la Ley también se crea el **Portal de Transparencia**, donde debe estar accesible para el ciudadano la información relevante que se establece en la norma, y que posibilita tanto la solicitud de información como la presentación de quejas, así como la participación ciudadana.

Precisamente éste es otro reto importante por su repercusión en la gobernanza en las organizaciones orientadas a la salud: además del aspecto de la transparencia y la responsabilidad ante la ciudadanía, es importante que se profundice en las posibilidades de desarrollo de mecanismos de **Participación Ciudadana y de los Profesionales**, -especialmente en el primer caso, que siempre estuvo menos desarrollado- y en Asturias, con la Ley de Salud del 2019 se le ha dado rango normativo necesario para que así sea en general y también en ámbitos específicos como la salud pública, la asistencia sociosanitaria, la salud mental, la evaluación de la calidad y seguridad de los servicios sanitarios, la atención primaria y especialmente en su faceta de atención comunitaria, con organismos como el Consejo de Salud del Principado, o los consejos de salud de área y de zona, con participación de entidades locales y asociaciones, o el Consejo de Pacientes y el Observatorio de Garantías y Derechos y Deberes en Salud, así como fomentando la acción individual con sistemas de recogida de quejas y sugerencias, centralizando esta medida en una nueva **Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria**, creada al principio de la legislatura para dar estructura y mayor capacidad a las políticas centradas en la persona con una visión más amplia que la propiamente sanitaria.

Una Dirección General que también fue la responsable del desarrollo de la **Ley sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida**, la creación del **Observatorio de Muerte Digna** o la implantación de la **Ley de Eutanasia** en el Principado, todas ellas ejemplos de cuestiones en las que la transparencia y la participación son esenciales.

Es crucial involucrar a la comunidad y a los pacientes en el proceso de toma de decisiones, en el sentido de asegurar que las políticas de salud reflejen las necesidades y valores de la población.

Como adelantábamos, la **complejidad** del proceso de toma de decisiones políticas, con sus limitaciones de reglas presupuestarias, o las condiciones de factibilidad u oportunidad, pueden dificultar en no pocos casos que se avance en esta línea con los tiempos deseados por todas las partes, pero creo que se puede afirmar que **la participación ciudadana fortalece la legitimidad democrática y la eficacia de las políticas de salud**.



Un capítulo específico en cuanto al interés de la participación ciudadana para el cumplimiento adecuado de los objetivos de las organizaciones orientadas a la salud, es el referido a la **innovación** y la **investigación**, cuestión ésta en la que aún hay gran capacidad de desarrollo, y que precisaría de algunas reflexiones más en profundidad de lo que la ocasión de hoy permite, para garantizar un papel relevante en la implementación por ejemplo de Reglamentos Europeos aprobados recientemente, como el que crea la **Plataforma de Tecnologías Estratégicas para Europa** conocida como **STEP**, o el que establece normas armonizadas en materia de **Inteligencia**

Artificial, o el Reglamento sobre **Evaluación de las Tecnologías Sanitarias** que se aplicará a partir de enero de 2025, y cuyo trabajo de ejecución ya está en marcha, incluida la creación de la estructura de gobernanza y los documentos preparatorios necesarios para garantizar una aplicación efectiva a partir de esa fecha.

Con este último, en palabras de la comisaria de Salud y Seguridad Alimentaria, **Stella Kyriakides**,

“Los expertos en salud, los productores y, lo que es más importante, los pacientes, contarán con un nuevo marco que nos ayudará a abordar las necesidades médicas que no hayan sido satisfechas y facilitará el acceso a medicamentos innovadores y a algunos productos sanitarios de alto riesgo.”

No hace falta que expliquemos más para darnos cuenta de la importancia del tema y de la trascendencia tanto para los potenciales pacientes como para la sostenibilidad de los sistemas sanitarios. Sobre ello sólo quiero mencionar dos cuestiones clave, como son: la necesidad de una adecuada gestión de los **conflictos de intereses**, así como una adecuada implementación del **principio de precaución**, presente con mayor protagonismo en la legislación europea en los últimos años, pero que corre serio peligro de ser orillado dependiendo del resultado de las inminentes **elecciones europeas**.

Podríamos decir que la participación ciudadana empieza por la **emisión del voto** en las urnas, y una cuestión tan trascendente como ésta debería ser suficiente motivo para acudir a votar.



Pero **recapitemos** y volvamos por unos momentos al principio de mi exposición, en la que les comentaba mi experiencia en diferentes responsabilidades dentro de la organización sanitaria. Por supuesto, cuando, en el verano de 2019, recién nombrado Consejero de Salud, me encontraba junto al equipo de personas que me acompañaba, elaborando las líneas estratégicas de la Consejería de Salud para la legislatura, no figuraba en ellas el término **COVID-19**, ni tenían un protagonismo especial otros términos, que sí existían pero que afortunadamente no estaban en la conversación cotidiana de la ciudadanía, y con los que posteriormente todos nos familiarizamos, como PCR, mascarillas FFP2, distancia de seguridad, onda epidémica, incidencia acumulada, exceso de mortalidad, contactos estrechos, rastreadores, confinamiento, cierres perimetrales...

Como decía, cuando en el verano de 2019 ni se nos pasaba por la cabeza que sólo unos meses después íbamos a estar en una situación que no es necesario explicar porque todas las personas que aquí estamos la hemos vivido, estábamos priorizando cuestiones que había que abordar para hacer explícitas en las **líneas estratégicas** que debíamos presentar en comparecencia ante los representantes de los ciudadanos en la Junta General del Principado. Y los términos que aparecían en aquel momento pre-pandémico eran otros, como la **humanización** del sistema sanitario, la formación de **cuidadores**, de especial trascendencia en una sociedad como la de Asturias con la mayor tasa de envejecimiento del país, y por lo tanto de personas dependientes, por supuesto la **sostenibilidad económica** del sistema sanitario, la necesidad de rebajar la **temporalidad** de los contratos de los profesionales, la reducción de la **brecha salarial**, la mejora de la **accesibilidad** y de los **tiempos de espera** de

los pacientes para intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas o consultas, una reorientación del sistema sanitario público con un nuevo enfoque hacia la **Atención Primaria** como eje del sistema, la implementación de un **Plan de Salud 2019-2030**, con la potenciación de los sistemas de **gobernanza** y espacios de participación de los diferentes sectores, instituciones y personas que trabajan en los determinantes de salud, también la promoción de la **participación ciudadana**, de mecanismos de **transparencia**, y de una necesaria cultura de **calidad asistencial**... Y todo ello entre muchos otros conceptos tan trascendentes como la **digitalización** y las **nuevas tecnologías**, o la mejora de las infraestructuras sanitarias de las **zonas rurales** o la elaboración de un nuevo Plan de **salud mental**, por poner unos ejemplos.

Y nos pusimos a trabajar en ello, desarrollando líneas de trabajo de gobiernos previos e iniciando otras nuevas. Elaboramos unos presupuestos para el año 2020 para poder llevar a cabo estos planes, presupuestos que son aprobados en la Junta con el voto favorable de la mayoría de los diputados.

Como veis, os estoy haciendo un **relato** de mi experiencia en aquellos momentos, y seguiré en esta línea narrativa, no porque crea que merece ser escuchado como un fin en sí mismo -que en absoluto tiene ese interés, al menos hoy en este congreso- sino porque creo que puede **ilustrar el tema** propuesto. Es un relato similar al que se vivió, no sólo en cualquier otra comunidad de nuestro país, sino que, con pequeñas diferencias en los intervalos temporales, es un relato similar al que intente reflejar lo ocurrido en cualquier otra región del **planeta** en estos niveles de responsabilidad. Eso sí, con algunas peculiaridades, y entre ellas es oportuno destacar que precisamente en ese momento, en el departamento de Salud se estaba haciendo una apuesta por un mayor desarrollo de los sistemas de **gobernanza**, con mayor nivel de participación ciudadana y mayores niveles de transparencia, como parte estratégica de un **Plan de Salud** fundamentado en una oportunidad de mejora de la salud de la población a través de mecanismos basados en la salud comunitaria, en la promoción de la salud, en la prevención, en el trabajo sobre los determinantes sociales de la salud, en la coordinación sociosanitaria, en el papel del cuidado, o en el desarrollo del concepto de la OMS de “**salud en todas las políticas**”, también con una visión “**One Health**” que conjuga los aspectos sanitarios medioambientales, la salud animal y la salud humana como cuestiones directamente relacionadas... Y que, como se puede comprender fácilmente, precisaban de un importante trabajo fuera de lo que es el sistema asistencial sanitario propiamente dicho: un trabajo en el que la **participación ciudadana**, las instituciones locales o el tercer sector adquieren una relevancia que hasta entonces era muy limitada.

Sin embargo, con la llegada de la pandemia por el nuevo coronavirus se cambia el guion completamente de manera obligada, **por fuerza mayor**... cuestión ésta que, como saben, algunas personas ponen en duda: desde los que no ponen en duda la pandemia pero sí la intención de las medidas tomadas, hasta los que ponen en duda la propia existencia de la pandemia. En cualquier caso, creo que nadie pone en duda que en un momento dado **cambia el guión** de nuestras vidas en todos los aspectos, y cambian las prioridades de todas las instituciones, de las empresas, de las actividades económicas, de las administraciones públicas. Claro está, especialmente cambia el guion de las líneas de trabajo en política sanitaria.

El jueves **30 de enero de 2020** el Comité de Emergencias convocado por el Director General de la OMS en virtud del Reglamento Sanitario Internacional (RSI (2005)) se reunió para tratar sobre el brote del nuevo coronavirus, entonces denominado 2019-nCoV, en la República Popular China y los casos exportados a otros países. Los representantes del Ministerio de Salud de la República Popular China informaron sobre la situación actualizada y las medidas de salud pública que se estaban adoptando. En esos momentos había 7.711 casos confirmados y 12.167 casos sospechosos en todo el país. De los casos confirmados, 1.370 eran graves y se habían registrado 170 víctimas mortales; 124 personas se habían restablecido y recibido el alta hospitalaria.

La Secretaría de la OMS presentó una visión general de la situación fuera de China, con 83 casos en 18 países, y de los que 7 no habían viajado a China: se había detectado transmisión interpersonal en tres países fuera de China. Uno de esos casos era grave, pero no había víctimas mortales.

Plan de Salud del Principado de Asturias 2019-2030

Poblaciones Sanas
Personas Sanas



El Comité declaró estar convencido de que en aquel momento **aún era posible interrumpir la propagación del virus** si los países aplicaban medidas sólidas para detectar pronto la enfermedad, aislar y tratar los casos, hacer seguimiento de los contactos y promover medidas de distanciamiento físico en las relaciones sociales que estén en consonancia con el riesgo. Se convino ese día que el brote ya cumplía los criterios para declarar una **emergencia de salud pública de importancia internacional** y se recomendaron una serie de medidas.

Al día siguiente, el **31 de enero**, teníamos el primer caso en España, en la isla de La Gomera, y en febrero en la península... a partir de ahí la evolución fue rápida. En Asturias tuvimos el primer caso el 29 de febrero, y el **11 de marzo** el primer fallecido ... el mismo día que la OMS declara la **pandemia**.

Tiempo antes yo ya había decidido, como Consejero de Salud, reunirme con los directores de los medios de comunicación de prensa escrita, radio y TV del Principado. Lo había hecho individualmente y dedicando el tiempo necesario para hacerles ver la importancia de su trabajo en estas circunstancias. Si como cirujano mis herramientas son el bisturí, las pinzas y las tijeras, en cuestiones de salud pública una de las herramientas más importantes son los **medios de comunicación**. Les pedí que nos ayudaran a hacer llegar a la población la información con la mayor transparencia posible con la finalidad de que nadie tuviese dudas de que se le podía estar ocultando algo. Como comentábamos antes, en Asturias tenemos con diferencia la tasa de envejecimiento más alta del país, y con tanta población vulnerable las previsiones de mortalidad que tenían los técnicos eran enormes ... sabíamos que en estas circunstancias les íbamos a pedir a los ciudadanos medidas muy duras, y necesitábamos que tuvieran un alto nivel de conocimiento de lo que estaba ocurriendo para ayudar a su comprensión y a su cumplimiento. Así lo hicieron, y el lema de que **todo irá mejor si todas las personas cuidamos de todas** empezó a ser manejado por la población.

En Europa, las noticias que llegaban del norte de Italia eran devastadoras: alta mortalidad en los contagiados, personas jóvenes afectadas de gravedad para las que no había suficientes respiradores en las UCIs... Es cierto que yo que siempre he intentado evitar el **lenguaje bélico**, pues creo que siempre hay alternativas, en una de las numerosas ruedas de prensa de esos días dije que lo que íbamos a vivir iba a ser lo más parecido a una guerra que conoceríamos la mayoría de las personas hasta ese momento.

La preocupación de los profesionales era máxima y el nivel de **incertidumbre** era extremo. Pero como ya hemos comentado antes, ante la incertidumbre debemos tomar decisiones con **prudencia**... y desoyendo a quienes pedían medidas que calificaban como “valientes”, estableciendo una especie de cordón sanitario en torno a los hospitales para preservar los recursos como respiradores de las UCIs, en Asturias no se impidió el traslado de personas mayores desde residencias a hospitales cuando podía suponer un beneficio para su salud y su vida: aprovechando los trabajos previos de coordinación sociosanitaria, se reforzó la estructura de las residencias públicas y privadas con personal sanitario del Servicio público de Salud para trabajar ya desde el origen con medidas que disminuyeran la transmisión, tratando allí con cuidados paliativos a quien estaba indicado y **trasladando a los hospitales, desde las residencias, a quienes lo precisaban, independientemente de la edad**. Y sin embargo nunca podremos olvidar que a pesar de todos los esfuerzos de tanta gente fallecieron muchas personas: nunca podremos hablar de éxito porque quedaron demasiadas personas por el camino.



No puedo extenderme hoy en mucho más detalle, aunque con el tema que estamos tratando hoy sí que tenemos que pararnos en alguna otra cuestión. El Gobierno de España aprueba el **14 de marzo de 2020** declarar el **estado de alarma** en todo el territorio español para afrontar la situación de emergencia sanitaria provocada por la COVID-19, que duró hasta el 21 de junio tras una desescalada de medidas restrictivas de manera progresiva, y posteriormente ante el empeoramiento de la situación, de nuevo desde el 25 de octubre hasta 9 de mayo de 2021. Por cierto, lo vemos todo muy lejano, pero recordemos una última fecha: el **5 de julio de 2023**, el día que se declara en España la finalización de la situación de **crisis sanitaria** ocasionada por la COVID-19... todavía no hace un año. Y, aunque afortunadamente con los índices de vacunación alcanzados la gravedad no es

la misma, esta misma semana hemos leído todos que una nueva variante está aumentando el número de casos y de hospitalizaciones.

Es importante que nos detengamos en la cuestión del estado de alarma. Como sabéis se han cuestionado por algunos sectores las medidas adoptadas: se han cuestionado las denominadas medidas no farmacológicas, se han cuestionado las vacunas, cuando la situación mejoró se han utilizado estos temas en el debate político, se han judicializado... y no me refiero ahora a las investigaciones abiertas por posibles procedimientos irregulares en la compra de material, que también sería un tema interesante... sino que me refiero a los **recursos** contra las medidas excepcionales adoptadas, que es el que nos interesa en este momento, y que la gran mayoría fueron desestimados, pero es de interés realizar un mínimo análisis de la **Sentencia del TC 148/2021**, por la que se inadmite la pretensión de inconstitucionalidad dirigida contra una Orden por la que se establecían medidas excepcionales para limitar la propagación y el contagio por el COVID-19, se estima parcialmente el recurso de inconstitucionalidad interpuesto contra el Real Decreto del 14 de marzo por el que se declara el estado de alarma, anulando con cierto grado de alcance y sólo en unos aspectos concretos algunos puntos de dos de sus artículos relacionados con la libertad de circulación y de elección del lugar de residencia, y desestimando en todo lo demás el recurso de inconstitucionalidad, al considerar que con el estado de alarma fueron limitados pero no suspendidos derechos como el de reunión, el de manifestación en la vía pública, educación o libertad de empresa, y que con las limitaciones se posibilitó que se ejercieran derechos como el de libertad religiosa en condiciones de mayor seguridad.

En conclusión, aunque se apreció un defecto formal en la figura legal utilizada para alguna cuestión concreta, el TC consideró que las medidas adoptadas no resultaron desproporcionadas, sino que fueron, y cito literalmente: “**idóneas y necesarias para frenar la expansión de la epidemia**”.

Los argumentos jurídicos y políticos utilizados para la oposición a las medidas adoptadas en aquellos momentos tenían relación con la presunta **utilización ilegítima** de una finalidad de índole sanitario para justificar el uso de la capacidad coercitiva del estado limitando derechos. Una cuestión que nos puede recordar a los postulados de **Michel Foucault** cuando en la segunda mitad de los años 70 advertía de la utilización histórica del **biopoder** por parte de los gobernantes, y la instauración progresiva de técnicas de control de la población por el poder político, cuestión para la que Foucault utilizó el término “**biopolítica**”: de forma que el dispositivo biopolítico se sirve de la medicina y las ciencias de la salud en general, que no sólo van a tener como función mayor la higiene pública sino que va a comportarse también como “una técnica política de intervención, con efectos de poder propios”.

Lo que ocurre es que los que conocéis bien la obra de Foucault veis que se da una **paradoja**, pues mientras que Foucault advertía de la utilización de la biopolítica por parte de la gubernamentalidad liberal y neoliberal, estábamos ahora asistiendo a un rechazo de las medidas gubernamentales por parte de un espectro político que en algunos lugares se autodenomina **ultraliberal**. De hecho, podríamos llegar a la conclusión de que esta crítica a la limitación de libertades personales por garantizar derechos colectivos como el de la protección de la salud, es una expresión más refinada de la biopolítica.





Y es que, efectivamente, la advertencia de Foucault sobre cómo ejercer el biopoder nos habla de un nivel mucho más sutil, más difícil de detectar que una norma publicada mediante un decreto con sus procedimientos sancionadores. Con sus propios términos: “*se trata sobre todo de establecer mecanismos reguladores que, en esta población global con su campo aleatorio, van a poder fijar un equilibrio, mantener una media, establecer una suerte de homeostasis, asegurar sus compensaciones [...] de optimizar, si se quiere, un estado de vida*”. Con otras palabras: se trata de establecer una **regulación positiva**, es

decir, no represiva sino normalizadora de la vida. De ahí que, como forma de **resistencia al biopoder** Foucault se permitiera señalar que “*las fuerzas que resisten han tomado apoyo sobre aquello mismo que se apresaba –es decir sobre la vida y el ser humano en tanto que es viviente. [...] el ‘derecho’, más allá de todas las opresiones o ‘alienaciones’, a encontrar lo que somos y todo lo que podemos ser...*”

Algo difícil de extrapolar a la España de aquellos momentos, finales de los años 70, en los que bastante tarea teníamos con estar reconstruyendo la democracia. Sin embargo, sí que vemos que nos advertía ya entonces de algunas cuestiones que desde hace tiempo son un problema real de nuestra sociedad, como la “**medicalización**” de la vida, que es como denomina el autor a la tendencia a abordar con criterio terapéutico problemas que bien podrían ser considerados como de carácter social. No es que vayamos a arreglar nuestros problemas vitales leyendo la obra de Lou Marinoff “**Más Platón y menos Prozac**”, pero sí es cierto que la excesiva medicalización ante los problemas sociales es uno de los problemas detectados en el proceso participativo de profesionales y ciudadanos para la elaboración del vigente **Plan de Salud de Asturias**, afectando, por cierto, especialmente al colectivo femenino.

Hoy en día podríamos decir que ese biopoder no está sólo en los gobiernos, sino que lo ostentan, en buena parte, **grandes corporaciones**, y frente a la advertencia de Foucault de que ante cualquier atisbo de **desregulación** en materia biológica, se utilizan las ciencias de la vida interponiendo sus respectivos arsenales químicos y tecnológicos, vemos que así ocurre ... y que ocurre algo similar con el comportamiento del público en sus múltiples aspectos, denominando “**opinión pública**” al pensamiento que se supone expresa las ideas del público en general, con convicciones promovidas por campañas mediáticas de alta incidencia. No quiere esto decir que vayamos a pensar como otros quieren que pensemos, realmente en esta dinámica nadie nos impone nada, pero es una realidad con la que convivimos que continuamente estamos siendo instados a desear, a pensar o a consumir como determinados **medios masivos** promueven... Y ya no hablamos sólo de los tradicionales, sino también del uso más o menos organizado de **redes sociales** para este fin, con mucho más impacto en los rangos de edad más jóvenes, con la aparición de figuras como los **influencers**, los youtubers, los instagramers ... y que, en cualquier caso, conllevan que nuestra decisión sobre ese alineamiento, en términos publicitarios, marque la diferencia entre “pertener” o “no pertenecer” ... porque para el poderoso sentirse fuera del grupo le puede hacer sentir exclusivo, pero para el vulnerable le puede pesar como una losa.

Son cuestiones, éstas, que no pueden obviarse si hablamos de **complejidad democrática** y especialmente si hablamos de los sistemas de gobernanza en las organizaciones orientadas a la salud, pero obviamente la alternativa no puede ser evitar esta complejidad mediante una motosierra que simplifique los procedimientos a costa de impedir cualquier control democrático. Lo decíamos al principio, leyendo el saludo del programa del Congreso: “*No hay problemas simples ni soluciones fáciles*”. Por favor, huyamos de quienes vienen con soluciones fáciles.



Para **Carl Schmitt**, por la propia dinámica de una democracia parlamentaria, el debate y la negociación entre múltiples partidos y diferentes sensibilidades impide la capacidad de tomar decisiones efectivas y de mantener un orden estable, tendiendo a diluir la voluntad política en interminables discusiones y compromisos, ocasionando una parálisis del poder decisorio. Así, para Schmitt es crucial que exista un **soberano**, que es quien decide sobre el **estado de excepción**,



argumentando que, en tiempos de crisis, el poder real reside en quien tiene la capacidad de suspender el orden jurídico y tomar decisiones extraordinarias para proteger el Estado. De hecho, tuvo varias responsabilidades en el régimen nazi y fue ideólogo de la dictadura de **Franco**.

Sin embargo, uno de sus antecesores, **Max Weber**, se acercó a este problema con otro enfoque, aceptando la complejidad y la dificultad de la tarea política, en la que el político necesita compaginar una «**ética de convicción moral**», refiriéndose a las creencias internas inquebrantables que debe sostener, con una «**ética de responsabilidad**», con la necesidad diaria de usar los medios coercitivos de Estado de modo que se preserve la paz para un bien mayor, y advirtiendo del riesgo de caer en la **vanidad**... muy frecuente según Weber, pues comúnmente los políticos están tentados a tomar decisiones basadas en ataduras emocionales con sus seguidores y aduladores, y no en el razonamiento racional necesitado para gobernar justa y efectivamente. Quizá toca escribir un libro titulado “**Más Weber, y menos Schmitt**”.



En España está prevista en nuestra Constitución la declaración de los **estados de alarma, excepción o sitio** cuando circunstancias extraordinarias hagan imposible el mantenimiento de la normalidad mediante los poderes ordinarios de las Autoridades competentes:

- el estado de alarma para situaciones como catástrofes o crisis sanitarias con alteración grave de la normalidad
- el estado de excepción cuando el libre ejercicio de los derechos y libertades de los ciudadanos, el normal funcionamiento de las instituciones democráticas, el de los servicios públicos esenciales para la comunidad, o cualquier otro aspecto del orden público, resulten tan gravemente alterados que el ejercicio de las potestades ordinarias fuera insuficiente para restablecerlo y mantenerlo
- y el de sitio ante una insurrección o acto de fuerza contra la soberanía o independencia de España que no pueda resolverse por otros medios

Y, como decíamos, con la declaración del **estado de alarma** se pone en marcha en España esta figura excepcional ante la crisis sanitaria mundial. La situación así lo exigía: lo grave hubiera sido no reaccionar con ello.

Ya les comenté que previamente habíamos hecho un esfuerzo por abrir **canales de comunicación** con la ciudadanía a fin de generar confianza a través de la transparencia, de generar esperanza explicando los planes puestos en marcha y de pedir prudencia y colaboración para que las medidas fuesen eficaces.

Teníamos un lema: “**Todo va mejor cuando todas las personas cuidamos de todas**”. Eran múltiples los escenarios en los que trabajábamos en ello: comparencias parlamentarias, reuniones en diferentes foros donde estaban representados los ciudadanos, asociaciones de pacientes, familiares, voluntarios, sindicatos, colegios profesionales, empresarios, múltiples ruedas de prensa ... y cuando llegó el confinamiento, hubo que adaptarse

para poder hacer esas reuniones online mediante videoconferencias: fue importante mantener los canales de información y participación ciudadana para salir adelante en esta situación tan extrema. Aunque hubo un momento en el que no había actividad parlamentaria ordinaria, creímos importante seguir haciendo reuniones aunque fueran informales, y recuerdo perfectamente la vivencia de estar con los diputados de las distintas opciones políticas, conectados desde sus hogares, y sentir que estábamos todos del mismo lado.

También hubo momentos en los que fue muy difícil satisfacer las diferentes sensibilidades, como durante la desescalada progresiva de medidas restrictivas tras el confinamiento inicial, en las que se mezclaban necesidad de recuperar actividad económica por un lado y el temor a los contagios por otro. Y algunas cuestiones que fueron menos mediáticas en aquel momento, pero que nos preocupaban enormemente: la necesidad vital, sobre todo de las personas mayores, especialmente las institucionalizadas, también de personas con trastornos intelectuales y problemas graves de salud mental, y niños, de **recuperar el contacto social**, en un momento en el que aún no existía la vacuna, y por lo tanto el nivel de incertidumbre aún era muy alto.



Con la llegada de la **vacuna frente a la COVID-19** en la última semana de diciembre de 2020 por fin todos vimos la luz. Se consiguió muy pronto, gracias a un enorme esfuerzo de países, empresas farmacéuticas e investigadores, pero uno siempre piensa en cuántos miles de vidas más se hubieran salvado sólo con que hubiera llegado un mes antes.

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en el que están representadas las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad, ya había decidido en

septiembre que se realizaría una **única estrategia de vacunación en España** y que se formaría para ello un Grupo de Trabajo Técnico multidisciplinar, del que formaban parte dos miembros del Comité de Bioética de España. Las primeras vacunas estaban disponibles en una cantidad muy limitada, por lo que el documento en el que se plasma la Estrategia estableció el **orden de prioridad cronológica** de los grupos de población a vacunar tras realizar una evaluación en función de criterios objetivos. Documento que fue revisado por sociedades científicas, asociaciones de profesionales y de pacientes y colegios profesionales.



Fue un momento crítico también, lógicamente, en el que la transparencia y la responsabilidad con la población era importante para generar confianza en la correcta distribución y administración de un bien escaso en momentos de aún alta letalidad. De hecho, como recordarán, varios responsables políticos y de gestión de diversos territorios fueron cesados, entre ellos algún Consejero de Sanidad, por errores en la gestión de esta cuestión.

Posteriormente, cuando las sucesivas ondas epidémicas eran menos devastadoras y el temor al contagio era menor, la situación fue un poco la inversa, pues en muchos lugares hubo gran dificultad por conseguir que la población se vacunara. En Asturias, realmente la campaña de vacunación contra la COVID-19 fue muy satisfactoria desde el inicio, en el que los profesionales mostraron un **altísimo nivel de compromiso** y voluntariamente posibilitaron administrar rápidamente las vacunas existentes desde el primer día, en fechas de festivos navideños tras muchos meses de trabajo en primera línea, con enorme esfuerzo y riesgo, conscientes de que era lo necesario en un territorio tan envejecido. Nunca se lo agradeceremos suficientemente. Y la población también respondió con un **alto nivel de responsabilidad** acudiendo a vacunarse cuando se le pidió, alcanzando niveles muy altos de vacunación en todo momento. No en vano, la campaña de vacunación del Principado de Asturias se puso como **modelo a seguir** por las instituciones europeas.



Para concluir, espero haberles hecho llegar con mi relato, fruto de mi experiencia en Asturias, un mensaje de la importancia

que los mecanismos de **gobernanza** tienen en las organizaciones orientadas a la salud, como una expresión de la complejidad democrática. Mecanismos que se vieron, como tantas otras cuestiones, seriamente afectados por la llegada de una situación extrema como la crisis sanitaria por la pandemia. Mecanismos de gobernanza que, lejos de ser obviados para tomar decisiones al margen de la opinión pública utilizando herramientas legales previstas para ello, fuimos capaces de adaptar para seguir trabajando en lo posible en el mismo sentido.

Mecanismos que tras la finalización de esta reciente crisis sanitaria, se han enfocado de nuevo en cuestiones tan importantes para la ciudadanía como son la accesibilidad, las listas de espera, la humanización, la calidad asistencial, la prevención, los cuidados paliativos, la investigación, la docencia, la atención comunitaria... cuestiones que fueron, todas ellas, gravemente afectadas por los efectos directos e indirectos de la pandemia, y que tenían, como decía al principio de la exposición, un guion para su profundización y desarrollo, con mayor estructura de gobernanza y nuevas líneas de acción, en un **Plan de Salud 2019-2030** que se ha retomado y en el que se está trabajando con ilusión y responsabilidad por los nuevos equipos que han tomado el relevo tanto en la Consejería como en el Servicio de Salud.



Pablo Ignacio Fernández Muñiz

Consejero de Salud del Principado de Asturias (2019/23)

Miembro del Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI)

Cirujano en la Unidad de Patología Mamaria del Hospital Universitario Central de Asturias

Miembro del Comité de Bioética de España (2012/19).

La complejidad constitutiva de la bioética:

Resumen

El texto desarrolla los siguientes aspectos: el especial estatus epistemológico de la bioética y los conceptos de interdisciplinariedad, responsabilidad compartida y evolución de la conciencia moral; bioética, opinión pública y democracia; la aplicación de conceptos sistémicos complejos a los problemas bioéticos. En las conclusiones se hace una llamada a reforzar la colaboración con los profesionales de los medios de comunicación con la ayuda de programas colaborativos, así como a trabajar en la mejora de los sistemas de salud con la aplicación de los conceptos dinámicos de las teorías de la complejidad.

Palabras clave

Bioética, complejidad, corresponsabilidad, opinión pública, medios de comunicación.

Summary

The text develops the following aspects: the epistemological status of bioethics and the concepts of interdisciplinarity, co-responsibility and evolution of moral conscience; bioethics, public opinion and democracy; the application of complex systemic concepts to bioethical problems. In the conclusions, a call is made to strengthen collaboration with media professionals with the help of collaborative programs, as well as to work on the improvement of health systems with the application of the dynamic concepts of the theories of complexity.

Keywords

Bioethics, complexity, co-responsibility, public opinion, media.

1. INTRODUCCIÓN

Desde sus orígenes la bioética ha asumido un papel de observador y regulador de las distintas prácticas de investigación científica y de las nuevas posibilidades de actuación humana que ofrece el desarrollo de la tecnociencia en ámbitos muy diversos de la vida. A lo largo de los años se ha ido ampliando su desempeño en un sentido de mediación interdisciplinaria de carácter dialógico para la toma de decisiones. Trataré de la complejidad que ello supone y que es constitutiva de la bioética.

El desarrollo de la ciencia comporta cambios cada vez más rápidos y de mayor alcance social y humano. La complejidad de la relación entre ciencia, economía y sociedad es cada vez mayor e implica cambios

¹ Conferencia invitada del XVI Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, “Bioética + complejidad”, Cartagena del 23 al 25 de mayo de 2024.

Este trabajo se inscribe en el marco del proyecto de Investigación «PID2022-140179OB-I00» financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades.

sustantivos en las formas de comprender el mundo y de vivir. Los seres humanos, hoy, pueden tomar decisiones impensables hace solo treinta años. Las consecuencias de esta situación repercuten en muchos ámbitos, que deben ser orientados y regulados, como vieron bien las autoridades de Canadá ya en 1971, el primer país que inició un proceso de revisión y regulación de las prácticas profesionales de los investigadores, de ciertos procedimientos médicos y de las aplicaciones tecnocientíficas, estableciendo la *Law Reform Commission of Canada* con el objetivo de actualizar de manera permanente las leyes y estudiar los problemas médico-jurídicos; en ese mismo país, en 1976, David Roy creó un Centro de Bioética dentro del Instituto de Investigaciones Clínicas de Montreal, que actuó como punto de referencia de los 26 laboratorios de investigación de las distintas especialidades de la clínica experimental (Boladeras, 2002: 76).

La ética, el saber de las costumbres o “mores” (en la expresión latina que dio lugar el término moral), hoy debe reconocer realidades que no existían en otras épocas y tiene que reconsiderar valores y actuaciones en función de los conocimientos adquiridos en el último siglo. Ahora tampoco puede limitarse a una consideración antropocéntrica sino que ha de abarcar todos los fenómenos de la vida. Así lo vieron los primeros autores que utilizaron el término ‘bioética’, Jahr en 1926 (en alemán Bio-Ethik) y Potter en 1970 (en inglés). Jahr propone un *imperativo bioético universal*, expresado en los siguientes términos: «Respeta por principio a cada ser viviente como un fin en sí mismo y trátalo, de ser posible, como a un igual». Potter lo utilizó por primera vez en un artículo sobre la “Bioética: la ciencia de la supervivencia” en 1970, y al año siguiente lo introdujo en el título de su libro *Bioethics: a Bridge to the Future (Bioética: un puente hacia el futuro)*; más adelante la definió como bioética global, queriendo significar el salto de nivel que atribuye a la bioética: se trata de “un programa civil de desarrollo moral que ayuda a tomar decisiones en la atención a la salud y la preservación del medioambiente, es una moral de la responsabilidad”. (Boladeras, 2002: 26-27.)

La bioética surge de la necesidad de evitar el mal y la injusticia en todos los ámbitos en los que la vida puede estar amenazada, sean médicos o de otro tipo. Así, por ejemplo, en el ámbito médico, el famoso bioeticista Albert R. Jonsen declaró que el 9 de noviembre de 1962 podía ser considerado como el día del nacimiento de la bioética (Tishchenko & Yudin, 2011), porque ese día la revista *Life* publicó un artículo de la redactora Shana Alexander titulado “Ellos deciden quién vive, quién muere: el milagro médico impone una carga moral a un pequeño comité” (Alexander, 1962). En el artículo, trataba de lo ocurrido en el Centro de Riñón Artificial del Hospital Sueco de Seattle, donde el Dr. Belding H. Scribner creó uno de los primeros riñones artificiales funcionales. Este médico, activista a favor de la igualdad racial y de género, fue muy consciente de los nuevos peligros que el avance médico suponía para la justicia social y alertó de que las maravillas de la biomedicina no debían perpetuar nuevas formas de discriminación que diesen prioridad a un grupo humano sobre otro a la hora de aplicar los tratamientos que salvan vidas. Scribner propuso la creación de una estructura pública de toma de decisiones, lo que dio lugar al primer comité de ética que se estableció en Seattle; estaba integrado por siete personas locales, incluidos un abogado, un pastor protestante, un banquero, un líder sindical, un ama de casa y un funcionario del gobierno estatal. Con ello Scribner instituyó un **mecanismo de decisión colectiva**, que asumía una **responsabilidad comunitaria compartida** con el fin de **garantizar un trato equitativo para cualquier ciudadano**. Es un recurso complejo que permite evitar no solo la unilateralidad de una decisión médica sino también los sesgos de las diversas subjetividades e intereses que se encuentran en el contexto de decisión. El diálogo del grupo debe ser razonado y la decisión consensuada, lo que obliga a un ejercicio de integración de las razones decisivas para llegar a una conclusión, en un acto de corresponsabilidad al servicio de la comunidad. Jonsen señaló que “quienes establecieron el comité habían hecho un avance monumental que impactaría para siempre el desarrollo de la bioética: no se puede esperar que los médicos por sí solos resuelvan los problemas de los dilemas éticos críticos surgidos de la ciencia y la práctica médica. Se hizo evidente que los médicos tendrían que colaborar estrechamente con especialistas de diferentes campos humanitarios, así como con el público”. En este caso el papel de la periodista jugó también un papel importante porque dio a conocer una nueva realidad y supo expresar el valor que suponía. Aunque a veces caiga en el sensacionalismo, la prensa ha realizado una labor decisiva en la denuncia de casos, en la difusión de novedades científicas y en la estimulación de debates en torno a cuestiones bioéticas de gran relevancia. Se debería estudiar mejor esta relación, para mirar de reforzarla de manera adecuada en un futuro próximo (sobre esto volveré más adelante).

Un ejemplo ajeno al ámbito médico puede ser el siguiente: en 1916, el Reino Unido creó el complejo ultrasecreto de Porton Down, cerca de Salisbury, con el fin de estudiar la aplicación militar de distintos tipos de gases como el fosgeno, el gas mostaza, la clorina y otros agentes nerviosos, así como el ántrax y la bacteria de la peste. Según indica Miguel Ángel Criado en su artículo “Un siglo de experimentos militares secretos con humanos”, los soldados que participaron en los experimentos eran voluntarios, pero “ninguno sabía realmente a qué se exponía” (Criado, 2015). En 1929 se realizaron experimentos con más de 500 militares y, durante la Segunda Guerra Mundial, se multiplicaron por diez los sujetos de investigación. Unos años después del final de

la guerra, el centro fue reestructurado, pero siguió con este tipo de actividades hasta los años 80. Casos parecidos se han dado en otros países. Es evidente que esta impunidad institucional no debe consentirse y que, en estos casos, los derechos ciudadanos han de ser amparados y defendidos por organismos ético-legales que puedan actuar frente al aparato estatal.

Como Vds. saben, las aportaciones bioéticas se han extendido a campos tan variados como la defensa de los animales, la protección del medioambiente, la robótica o la inteligencia artificial. ¿Cómo puede una disciplina abordar aspectos tan diversos? Lo iremos viendo a lo largo de esta reflexión, pero les llamo ya la atención sobre el hecho de que la bioética trata de las decisiones que deben adoptarse en cualquier situación en la que está en juego la vida y el bienestar de las personas, los animales y la vida planetaria; para ello debe tener en cuenta los conocimientos adquiridos y adoptar métodos de deliberación y decisión que integren y apliquen los principios éticos fundamentales concordantes con los derechos humanos. Esto supone un trato interdisciplinario de los hechos y las acciones que se juzgan, así como de las recomendaciones necesarias en cada caso.

2. EL ESPECIAL ESTATUS EPISTEMOLÓGICO DE LA BIOÉTICA

En 2019 el sabio filósofo Evandro Agazzi publicó un artículo sobre el especial estatus epistemológico de la bioética (Agazzi, 2019). En él subraya el carácter “inédito”, novedoso, de este estatus epistemológico basándose en las situaciones nuevas creadas por el progreso tecnocientífico que permiten al ser humano “*elegir, optar, decidir*” en muchas cuestiones imposibles en otro tiempo, por lo que no podían ser objeto de la ética. En el caso de la reproducción médicamente asistida, por ejemplo, “parece evidente que no se puedan proponer normas morales a este propósito sin un conocimiento detallado de las situaciones reales, que son totalmente inéditas con respecto a la reproducción natural anteriormente conocida y regulada por la ética” (Agazzi, 2019:5).

Los conceptos de lo que es “natural” y lo que es “artificial” no pueden considerarse hoy como se hacía antaño, ni tampoco se puede mantener la separación tradicional entre ciencia y técnica o tecnociencia y contexto humano. Las aportaciones científicas ofrecen nuevas posibilidades de actuación sobre las que deciden muchas personas, provocando consecuencias que pueden ser positivas o negativas para el propio sujeto y que a menudo van más allá del ámbito privado, modificando con ello costumbres y contextos sociales. Por este motivo las instituciones deben velar para prevenir los problemas que pueden plantearse a nivel individual y colectivo, estableciendo límites de actuación si es necesario. Tan importante como esta es la labor de divulgación y pedagogía de todo lo que conllevan las nuevas posibilidades de actuación, tarea que deberían desarrollar las diversas áreas implicadas en todas las novedades y también la bioética de manera muy particular, como ha venido haciendo desde sus orígenes.

Agazzi llama la atención sobre el cambio metodológico profundo que supone la investigación basada en los sistemas dinámicos frente a los procedimientos analíticos. Éstos intentan resolver los problemas a base de descomponerlos en sus distintas partes para luego ensamblar las soluciones parciales (según la segunda regla de la segunda parte del *Discurso del método* de Descartes). Por el contrario, la perspectiva sistémica “reconoce las diferencias de propiedades y funciones de las diversas partes y, al mismo tiempo, afirma y subraya que el todo tiene propiedades suyas que dependen de las propiedades de las partes, pero que, gracias a ciertas relaciones entre las mismas, no pueden considerarse como un mero resultado de ellas” (Agazzi, 2019: 7). El todo resulta de la cooperación eficaz de varias partes que son, por un lado, autónomas, y, por otro lado, no-independientes. Es importante poder captar la emergencia de fenómenos surgidos de la interacción entre las partes del sistema; las consideraciones lineales impiden entender las relaciones dinámicas entre las partes, las cuales requieren un abordaje holístico. Podemos hablar de complejidad en muchos sentidos, pero en nuestro contexto interesa destacar la complejidad de las redes de interacción.

Agazzi no lo menciona, pero deberíamos recordar aquí el artículo de Warren Weaver “Science and Complexity”, publicado en 1948, que es una pieza clave del desarrollo de la teoría de la complejidad. Weaver fue matemático, informático, biólogo y cofundador junto a Claude E. Shannon de la teoría matemática de la comunicación; en dicha obra distingue entre la complejidad desorganizada y la complejidad organizada. Esta se caracteriza por la manera como están organizados los fenómenos o problemas, donde interviene un número considerable de variables interrelacionadas en un todo organizado que produce comportamientos denominados propiedades emergentes. En este caso, se pretende dar cuenta de la génesis de fenómenos emergentes, eventos singulares, accidentes o transformaciones súbitas que no pueden ser estudiados o previstos con modelos mecánicos o estadísticos sino que requieren de la observación de las propiedades del conjunto o de las totalidades complejas a través de modelos sistémicos (Rodríguez Zoya & Aguirre, 2011). Asimismo, deberíamos recordar las

aportaciones de Forrester sobre los sistemas dinámicos o dinámica de sistemas (1956), la cibernética de primer orden (Wiener, 1985), la cibernética de segundo orden (von Foester, 1960), la teoría de la autoorganización (Ashby, 1962) y la teoría general de sistemas (Bertalanffy, 1968).

Bertalanffy introdujo el concepto de sistema abierto: argumentó que los organismos vivos son sistemas abiertos que se alimentan de flujos de materia y energía a través de su entorno; este planteamiento permitió explicar el continuo flujo y los cambios, es decir, el equilibrio dinámico o la autorregulación de los organismos vivos. Tanto Weaver como Bertalanffy eran firmes defensores de la necesidad de trabajar en equipos interdisciplinarios, a fin de poder abordar mejor la complejidad fenoménica de los problemas estudiados. Unos años más tarde, Stuart A. Kauffman publicó sus importantes obras *The Origins of Order: Self Organization and Selection in Evolution* (1993) y *At Home in the Universe* (1995), hitos en la conceptualización de la complejidad y la autoorganización.

La complejidad y la interconexión de los sistemas ha obligado a muchas disciplinas al tratamiento interdisciplinario de los problemas, que, según Agazzi, ha ido progresando hasta inaugurar “una nueva época de cooperación interdisciplinaria no solo entre las ciencias naturales y las ciencias humanas, sino también entre formas científicas y formas especulativas del conocimiento, como la filosofía y, en particular, la ética”. Agazzi considera que el modelo epistemológico de la bioética es el método interdisciplinario, que implica una síntesis dialógica de conocimientos y consideraciones axiológicas; estas nos sitúan en un grado máximo de complejidad, por la diversidad y contraposición de las concepciones morales existentes. “[...] la complejidad con la cual tiene que confrontarse la bioética tiene mucho que ver con esta pluralidad de las convicciones éticas presentes en nuestras sociedades, pluralidad destinada a aumentar con el imparable proceso de globalización y con las características cada vez más multiculturales que van asumiendo nuestras sociedades” (Agazzi, 2019: 10).

Esta situación le lleva a hacer dos reflexiones relevantes sobre los procedimientos de la bioética. En primer lugar, propone el concepto de **responsabilidad compartida** para designar la característica de los procesos de deliberación dialógica propios de la bioética; “la responsabilidad individual no desaparece, pero recibe un peso proporcionado a la importancia que el individuo tiene en el funcionamiento del sistema y en la toma de decisiones”; las mejores decisiones surgen “de la cooperación eficaz de varias partes que son, por un lado autónomas, y, por otro lado, no-independientes” (Agazzi, 2019: 11).

Ya he introducido el concepto de responsabilidad compartida cuando he hablado del caso del comité de ética del Centro de Riñón Artificial del Hospital Sueco de Seattle y ahora vemos que Agazzi subraya también esta cuestión, que no es solo procedimental sino sustantiva.

En segundo lugar, Agazzi destaca una dimensión muy particular y de gran calado del quehacer bioético: identificar un posible punto de contacto entre el progreso tecnocientífico y la evolución de la conciencia moral. El contexto actual de la vida humana es muy distinto del ambiente natural en el que se vivía antaño y los conflictos que esto produce deben ser asumidos por una actitud moral madura de diálogo crítico y colaboración interdisciplinaria. No se trata de una revolución en la ética, sino de la necesaria evolución de la conciencia moral. (Agazzi, 2019: 8)

3. ¿ES POSIBLE EL DIÁLOGO CON LENGUAJES DIFERENTES? ¿ES POSIBLE UN ACUERDO ÉTICO EN UN CONTEXTO DE ÉTICAS DIVERSAS?

La diversidad de lenguajes de los distintos campos de conocimiento es el primer escollo que han de superar los grupos de investigación interdisciplinarios. Pero tanto el trabajo interdisciplinario científico como el bioético han mostrado que es posible superarlo; evidentemente, se requiere un tiempo de adaptación y una actitud abierta en la búsqueda de un lenguaje compartido comprensible para todos los participantes. Es necesario asimilar algunos conceptos básicos de las distintas disciplinas y mantener un sentido crítico de los supuestos no explícitos en cada ámbito. Así se llega a un lenguaje compartido que suele ser complejo, pero que permite alcanzar resultados satisfactorios.

En otro orden de cosas, también los usuarios de la sanidad y el público en general necesitan recibir mensajes que sean accesibles al uso habitual del lenguaje, una tarea absolutamente imprescindible para que puedan tomar sus propias decisiones. El consentimiento informado no se produce de hecho si la información no se da en términos comprensibles. No basta hablar de diálogo, hay que insistir en las condiciones necesarias para que este sea posible de verdad y permita alcanzar el entendimiento necesario.

La buena actitud dialógica es asimismo un elemento clave para desarrollar una reflexión ética compartida que sea respetuosa con la pluralidad de pensamiento característica de las sociedades actuales. La historia de la bioética ha demostrado la viabilidad de esta difícil empresa, a la vez que ha evidenciado la debilidad de muchas creencias a la hora de presentar argumentos y razones para defender determinados supuestos. La búsqueda dialogada de una respuesta ética a un problema moral puede asumir distintas perspectivas a fin de evidenciar la decisión más adecuada en cada una de las diversas situaciones que pueden presentarse. La ética siempre nos ha enseñado que los principios éticos deben aplicarse ponderadamente según las circunstancias de cada situación.

En una sociedad democrática como la nuestra no se puede prohibir el uso de los medios que los ciudadanos tienen a su alcance para lograr distintos objetivos si no hay muy buenas razones para ello. Los límites vienen dados por el necesario respeto a los derechos humanos en cualquier circunstancia y por las normas asumidas democráticamente por la ciudadanía de un país. Las leyes que prohíben determinadas conductas obligan a todos los ciudadanos, las leyes que permiten ciertas actividades no obligan a todos los ciudadanos, sino que dejan vía libre a las personas que quieran llevarlas a cabo. El respeto a la libertad es un bien moral tan fundamental como el respeto a la vida, aunque a veces aceptemos ciertas restricciones a nuestra libertad para salvaguardar mejor nuestra vida o la de otras personas.

La toma de decisiones mediante un diálogo comprensivo de los intereses y los valores de todos los implicados en una situación, dentro del marco compartido de respeto a los derechos humanos, es el procedimiento característico de la bioética. Se lleva a cabo en distintos niveles: grupos de pocas personas enfrentados a un problema clínico, grupos más numerosos que asesoran la gestión de actuaciones más complejas, comités nacionales, comisiones internacionales, etcétera. Pero, además, la bioética no puede caminar sin la democracia. La bioética ha surgido del debate público sobre cuestiones controvertidas, que provocaban conflictos entre distintos grupos de ciudadanos, profesionales, políticos y líderes religiosos. Las cuestiones bioéticas más disputadas tienen que ver con determinadas posibilidades de actuación y el establecimiento o no de límites a ciertas conductas, por lo que han de zanjarse finalmente, no solo con recomendaciones éticas, sino a través de leyes que obtengan el respaldo de la mayoría de los ciudadanos, después de un debate abierto y libre, que explicité todos los aspectos positivos y negativos involucrados en el tema, así como las diversas consecuencias previstas o previsibles a corto y largo plazo. El diálogo bioético en muchas ocasiones ha de incluir a toda la sociedad. A ese nivel llega la complejidad bioética.

4. BIOÉTICA Y OPINIÓN PÚBLICA

Los medios de comunicación se han vuelto indispensables para facilitar el diálogo sobre cuestiones muy sensibles y discutidas entre los ciudadanos. El debate público abre el espacio necesario para que intervengan los distintos sectores profesionales y los actores involucrados, así como el público en general. Es un medio de transmisión de conocimientos e ideas, de expresión de intereses y de contraste de opiniones sobre los problemas que se plantean y permite tanto la defensa de la libertad de los individuos como la defensa del bien común. En todo país democrático, ese ámbito es fundamental para alcanzar los grandes consensos sobre las decisiones cruciales que conciernen la vida, la muerte, la salud humana y la supervivencia del planeta.

Dos filósofos rusos P. Tishchenko y B. Yudin escribieron un libro en ruso (2006) sobre la estrecha relación que hay entre la bioética y los medios de comunicación. El interés suscitado por el mismo hizo que la UNESCO promocionara posteriormente la traducción del libro al inglés, *Bioethics and Journalism* (2011). En él relatan varios sucesos famosos en los que la intervención de los medios jugó un papel relevante: el caso del comité de ética del Dr. Belding H. Scribner para el uso del riñón artificial (1962), el primer trasplante de corazón de Christiaan Barnard (1967), la definición de muerte cerebral o encefálica de la Harvard Medical School (1968), los distintos pasos de la ingeniería genética, varios casos de experimentación con humanos no voluntarios por parte de instituciones gubernamentales, considerados como crímenes de lesa humanidad, etcétera.

En sus primeras páginas expresan de manera muy clara su posición respecto de la relación entre los medios de comunicación y la bioética:

Aunque la función de divulgación tiene una importancia decisiva, esta no es la única función de los medios con respecto a la bioética. La bioética [...] depende críticamente de los medios de comunicación de masas, donde tales discusiones residen más orgánicamente y sin las cuales simplemente no podría existir. En otras palabras, la bioética sólo puede

materializarse en un mundo con presencia generalizada en los medios (Tishchenko y Yudin, 2011: 8).

Los dilemas prácticos que se pueden plantear en la aplicación de las innovaciones científicas afectan a muchas personas y plantean dilemas sociales. Se precisa la importante tarea de difusión del conocimiento y de comunicación social para la orientación de los individuos y para la toma de decisiones colectivas. La bioética no puede prescindir de esta perspectiva. Tishchenko y Yudin creen que la libertad de expresión es esencial para resolver los problemas complejos de la humanidad. De hecho, para comprender estos problemas es necesario abrirse a la posibilidad y a la necesidad de considerar enfoques y posiciones diversas.

Creo que tienen razón en otorgar esta importancia a la relación entre la bioética y los medios de comunicación. Si algo caracteriza a la bioética es su carácter dialógico y no en un sentido restringido a pequeños círculos de expertos, sino en un sentido abierto al conjunto de la sociedad. Esto obliga a cuidar con esmero las relaciones entre los profesionales de ambos sectores, algo que incluye también a los científicos. La colaboración entre estos profesionales es fundamental para la sociedad y no siempre se reconoce como tal, cayendo en un error que acarrea consecuencias muy negativas.

A menudo se desconfía de los medios porque no siempre trabajan bien y las personas se sienten maltratadas o decepcionadas por el trato que reciben de los periodistas. Hay muchos temas que no se pueden esbozar de cualquier manera, de prisa y corriendo, sin atender a los detalles importantes. Las prisas y la improvisación de muchos profesionales llevan a cometer errores garrafales. Esto crea una desconfianza y un distanciamiento que son muy perjudiciales para todos.

Los medios de comunicación deben aplicarse estándares éticos a sí mismos y ser conscientes de su gran responsabilidad. Como transmisores de realidades diversas y mediadores entre los distintos sectores de la sociedad son responsables de la formación de una opinión pública basada en informaciones veraces, en el contraste respetuoso de las distintas opiniones, en el desarrollo de pensamiento crítico y en la búsqueda conjunta de un futuro mejor. Para exponer los principios éticos clave que han de guiar a los periodistas que trabajan en el ámbito de la salud, Tishchenko y Yudin recurren al conocido periodista estadounidense Gary Schwitzer, especialista en temas médicos, quien en su artículo “Una declaración de principios para el periodismo médico”, se centra en cuatro principios: **profesionalismo**, **autonomía**, **honestidad** (*accuracy*) y **responsabilidad** (Tishchenko y Yudin, 2011:69). También invocan diversas declaraciones internacionales y el propio código periodístico ruso.

Los ciudadanos que no somos periodistas debemos facilitar su labor y ayudarles a mejorar el resultado final de su trabajo.

5. LA APLICACIÓN DE CONCEPTOS SISTÉMICOS COMPLEJOS A LOS PROBLEMAS BIOÉTICOS

Hasta ahora he tratado distintos aspectos de la complejidad de la bioética referidos a su interdisciplinariedad, a los distintos contextos a los que se aplica y a las relaciones que pueden establecerse entre ellos. Pero creo que debemos dar un paso más y hacer una reflexión de alguno de los problemas cruciales de la bioética con la ayuda de los conceptos de las teorías de la complejidad para comprender la novedad de los razonamientos que se derivan de ello. Propongo que hablemos del tema crucial de la organización del sistema sanitario, punto clave de la distribución justa de recursos y de la eficiencia de la atención médica.

Dos autores canadienses, Paul Lamarche y Lara Maillet, han escrito un libro sobre “las organizaciones de la salud vistas desde el ángulo de la complejidad” (2024), después de trabajar durante varios años sobre la necesidad de reestructurar los servicios de salud de atención primaria. En un texto anterior ya habían llegado a la conclusión de que los resultados obtenidos de sus análisis de las reformas introducidas

indican que querer mejorar el rendimiento de las organizaciones de atención médica aumentando su tamaño y su complejidad interna por encima de cierto límite puede causar efectos opuestos a los pretendidos. El aumento de la complejidad interna de las organizaciones de atención médica que resultó de la ola de fusiones en los sistemas de salud de los países industrializados puede explicar al menos en parte los resultados algo paradójicos que obtuvieron. También indican que no existe un solo modelo de organización que pueda tener un

rendimiento sólido en todos los entornos. Varios modelos son necesarios para adaptarse a diferentes entornos. La última implicación práctica es que, para aumentar el rendimiento de las organizaciones de atención médica, debe aumentar sobre todo la interdependencia de las organizaciones de atención médica con los entornos dados. Primeramente y, ante todo, las acciones deben tomarse en los entornos y no en las organizaciones. (Lamarche y Maillet, 2016:851)

En su libro de 2024 señalan los errores en el análisis y la conceptualización de los problemas de la sanidad:

1. Los problemas de los sistemas sanitarios se suelen achacar a factores externos de la organización, especialmente a las expectativas y las necesidades de los usuarios y a la limitación de los recursos que reciben.
2. La conceptualización del papel de la gestión en el sistema es lineal, rígida y jerárquica. El rol de los gestores “generalmente varía dependiendo del nivel jerárquico que ocupan. Los directivos de nivel superior tienen la responsabilidad principal de definir “qué hacer”. Los del nivel intermedio son los responsables de especificar “cómo hacerlo”. Los del nivel jerárquico “inferior” son responsables de “hacer hacer”, de acuerdo con el “qué y cómo hacer” definido por los niveles jerárquicos superiores. El funcionamiento y cualquier intento de transformación se contemplan entonces desde una visión lineal, rígida y jerárquica”. (Lamarche y Maillet, 2024:7-8)
3. La investigación sobre los sistemas de salud ha fracasado en su intento de aportar mejoras. Se suele atribuir a los fallos de comunicación entre los investigadores y las personas que toman las decisiones, pero la causa es mucho más profunda y tiene que ver con procedimientos de investigación inapropiados porque se basan en una visión obsoleta de las organizaciones, que aun establece una relación lineal entre las causas y los efectos, considerados a menudo como independientes unos de otros y como independientes también de otras partes presentes y de los contextos en los que se producen.

Hay que dejar de lado la visión mecánica de los sistemas y trabajar a partir de una visión dinámica y compleja de los mismos, que permita comprender la interdependencia de los distintos elementos que los integran y los entornos dentro de los cuales evolucionan.

La visión compleja de los sistemas se basa en tres principios fundamentales: **emergencia**, **indeterminación** y **no-linealidad**. Lamarche y Maillet presentan el siguiente esquema comparativo del enfoque mecanicista y del enfoque complejo:

Características de la dinámica de los sistemas según las visiones mecánica y compleja

Dinámica	Características distintivas	
	Visión mecánica	Visión compleja
Alcance	Universal Obedece a leyes que se aplican en todo lugar, independientemente de las actrices, los actores y los contextos.	Principalmente local. Probabilista e indeterminada. Varía según las actrices y los actores en presencia y los contextos
Origen	Decretado Lo macro determina lo micro	Emergencia Lo micro determina lo macro
Causalidad	Lineal Una causa produce un efecto. La misma causa produce siempre el mismo efecto. Un efecto es producido siempre por la misma causa.	No lineal Una causa produce distintos efectos según las actrices, los actores y los contextos. Un efecto puede emanar de distintas causas. Recursividad: una causa produce un efecto que modifica la causa.

Fuente: Lamarche y Maillet, 2024:18-19.

El punto central de ambas visiones también difiere: en la visión mecánica el punto central son los **objetivos**, mientras que en la visión compleja son **las actrices y los actores y sus relaciones**.

Las organizaciones consideradas desde la complejidad son dinámicas, cambiantes y se encuentran en constante evolución. Son sistemas adaptativos complejos, en los que destacan las relaciones de recursividad, dimensionalidad y conectividad.

¿Qué significa que una dinámica es no-lineal?

Una dinámica es no lineal cuando la influencia de un factor varía según la presencia y el grado de presencia de otro factor. Esta influencia puede ser representada matemáticamente de la manera siguiente: $A + B + AB = C$. El término AB representa la interacción de la influencia de los factores A y B sobre el efecto C . Aquí la influencia del factor A varía según el grado de presencia del factor B . El efecto del factor A ocurre entonces dentro de un intervalo bien preciso de la intensidad de la presencia del factor B . Fuera de este intervalo de la presencia de B , A no ejerce la misma influencia sobre C . Esto puede ser así en las acciones de los actores.

Una relación no lineal deja entrever, por ejemplo, que la influencia de los médicos (A) y de las enfermeras (B) no se debe únicamente a su número, sino también a la calidad de la relación y el grado de colaboración que mantienen entre ellos. En una relación no lineal, una buena colaboración amplifica el efecto del número de médicos y de enfermeras sobre el número de usuarias y usuarios. Incluso se puede prever que podrá ser tratado un número mayor de usuarias y usuarios con el mismo número de médicos y de enfermeras, cuando la colaboración entre estos profesionales aumenta. A la inversa, cuando la colaboración es mala, se requiere un mayor número de médicos y enfermeras para tratar un mismo número de pacientes. Incluso peor, hay que ampliar un médico o una enfermera, o los dos, para lograr el efecto de disminuir el número de usuarios tratados a medida que su número aumenta. (Lamarche y Maillet, 2024:84)

Interdependencia con el entorno

Lamarche y Maillet utilizan las teorías de Stuart A. Kauffman para mostrar la interdependencia de las organizaciones y su entorno. Kauffman es un teórico de la complejidad de ideas evolucionistas, que modifica algunas ideas de Darwin en el sentido de considerar que el factor decisivo para la evolución de los organismos es su adaptación al entorno en función de la complejidad de este y la capacidad de autoorganización de los sistemas. Para poder explicar los cambios que la evolución ha introducido en los organismos la selección natural no es suficiente, hay que considerar también las propiedades de los sistemas autoorganizados, que pueden dar paso a la emergencia de nuevas estructuras. “Kauffman sugiere que muchas de las propiedades de los organismos emergen de colectividades interactuando. Por tanto, estudiar los principios de la autoorganización ayudaría a comprender algunas de esas propiedades” (López Mezo, 2019:34-35). Según Pérez Martínez, Kauffman propone dos hipótesis fundamentales: 1) la autoorganización es precondition para la capacidad evolutiva, y 2) la evolución tiene lugar en una zona de transición entre el orden y el desorden llamada “el límite del caos”; la autoorganización es una propiedad que surge en una zona de transición ubicada entre un comportamiento homeostático y uno caótico que permite la estabilidad, pero, a la vez, la flexibilidad del sistema para crear la novedad y el orden observado en la naturaleza (Pérez Martínez, 2005:60). Estas consideraciones pueden aplicarse a organismos biológicos o a otros muchos campos como, por ejemplo, las organizaciones sociales y, entre ellas, las organizaciones sanitarias.

Según Lamarche y Maillet hay cuatro ideas principales en las propuestas de Kauffman:

1. La actuación de las organizaciones depende de su complejidad interna, es decir, del número de componentes y de sus interrelaciones.
2. La actuación de las organizaciones depende de la complejidad externa o de su entorno, del número de sus componentes y el grado de adaptación de la organización a su entorno.
3. Existe una interdependencia entre la complejidad interna de las organizaciones y la complejidad externa de su entorno. Esta interdependencia tiene dos efectos. Influye en la complejidad de los entornos a los que las organizaciones deben adaptarse, así como en la complejidad de las organizaciones presentes en diferentes entornos. También influye en la actuación tanto de las organizaciones como de los entornos locales. Esta interdependencia significa que las organizaciones que logran mejor rendimiento son aquellas con altos niveles de complejidad interna y externa. El resultado de todas las organizaciones en

un entorno interdependiente es máximo cuando los niveles de complejidad interna y externa coevolucionan hacia la similitud.

4. A veces se produce la catástrofe y la quintaesencia de la complejidad, es decir, bajo una determinada condición, la selección natural de las organizaciones deja de producirse. (Lamarche y Maillet, 2024:154-156)

Algunas conclusiones de Lamarche y Maillet

A partir de su investigación, estos autores proponen tres grandes ejes de cambio en la consideración de los problemas del sistema sanitario: 1) la manera de ver el sistema, 2) el apoyo a las actrices y actores del corazón del sistema, y 3) el reconocimiento de su interdependencia con su entorno.

1. **La manera de ver el sistema.** Tratar las organizaciones bajo el prisma de la complejidad permite entrever una manera de gestionarlas que respeta su naturaleza y su dinámica propias y que es completamente diferente de la que existe actualmente. Por ejemplo, la introducción de la gobernanza multinivel en el seno de una organización compleja hace posible que las acciones adaptativas emprendidas sean coherentes, a fin de hacerlas converger (Maillet, Lamarche, Roy y Lemire, 2015). El objetivo común de la organización y de los actores que la componen consiste en proporcionar cuidados y servicios de salud de calidad y equitativos para los usuarios. El desarrollo de una gobernanza multinivel permite recentrar el conjunto y evitar las acciones aisladas, no integradas y no recursivas, facilitando así el proceso de adaptación de las prácticas, especialmente las clínicas (Lamarche y Maillet, 2024: 160).
2. **El apoyo a los actores del corazón del sistema.** Según la visión compleja, los sistemas y organizaciones de salud son entidades compuestas de un gran número de actrices y actores diferentes e interdependientes que se autoorganizan respondiendo a las múltiples interacciones que mantienen con los miembros de la organización y de su entorno. Sus interacciones emergen de ricos comportamientos colectivos que influyen a su vez los comportamientos individuales. Así, el corazón de las organizaciones representa las actrices y los actores que las componen y las interrelaciones que mantienen entre ellos y con los de su entorno.

Las organizaciones de alto rendimiento adaptativo incorporan condiciones para mejorar las competencias individuales y colectivas de diálogo, de coconstrucción y de coevolución de las actrices y actores. Para que una transformación real tenga lugar en los sistemas y las organizaciones de salud, todos los niveles de gobernanza y de toma de decisiones deben participar, con la idea clara de dar el paso de una gobernanza descendente a una gobernanza dialógica, emergente, basada en los principios de colaboración, de coconstrucción y de coevolución con el entorno en el que se encuentran (Lamarche y Maillet, 2024: 161-162).

3. **Interdependencia con su entorno.** Hay que tomar en consideración que la complejidad del entorno de las organizaciones y su interdependencia influyen en su nivel de actuación. Las intervenciones y las decisiones deben ser concebidas para sistemas complejos y no para sistemas considerados como máquinas. Deben surgir o ser concebidas por las actrices y actores que tienen la capacidad de autoorganización. Deben contar con esta capacidad, no ignorarla o negarla. La autonomía de los actores con relación a sus ámbitos de práctica es una fuerza de los sistemas de salud a partir del momento en el que se relaciona con la interdependencia que mantienen entre ellos. El equilibrio entre estas dos características es la piedra angular de una organización que aprende, basada en la emergencia de las proposiciones de sus miembros y de su entorno, incluidas las necesidades de la población a la que sirve. Posiblemente, la causa de que las reformas de los sistemas de salud no hayan producido los resultados esperados se deba a que dichas reformas intentan ante todo aumentar la complejidad interna de las organizaciones y no la de su entorno (Lamarche y Maillet, 2024: 162-163).

6. CONSIDERACIONES FINALES

No sé si un análisis más detallado de las propuestas de Lamarche y Maillet encontraría críticas de peso. Pero creo que deberíamos explorar su propuesta de utilizar algunas teorías de la complejidad para mejorar nuestro conocimiento de la realidad y actuar en consecuencia.

Sería una buena contribución a esa tarea de la bioética que señala Agazzi, cuando indica que estamos ante un momento de evolución de la conciencia moral, obligado por las nuevas condiciones de vida en las que estamos inmersos. Esta evolución de la conciencia moral como un nuevo grado de madurez del ser humano requiere un esfuerzo continuado del conjunto de la sociedad. La bioética ha aportado estímulos muy decisivos en este sentido y podemos seguir haciéndolo de manera más profunda si diversificamos y compartimos nuestras aportaciones.

El diálogo con nuestros conciudadanos puede llevarse a cabo de muchas maneras, como ya se está haciendo a través de cursos, conferencias, debates, uso de redes, etcétera, pero, además, es fundamental la contribución de los medios de comunicación a los que debemos facilitar su tarea. La creación de programas colaborativos sería de gran ayuda para ampliar y reforzar las actividades en este sentido.

Margarita Boladeras

Catedrática emérita de Filosofía Moral y Política

Universidad de Barcelona

Vocal del Comité de Bioética de Cataluña y del

Comité de ética en atención primaria del Instituto Catalán de la Salud

boladeras@ub.edu

<https://www.bioeticanet.info/>

BIBLIOGRAFÍA

Agazzi, E. (2019). El estatuto epistemológico de la bioética. *Arbor*, 195 (792), p. 5. Recuperado de <https://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/2315/3339>

Alexander, Shana. (1962). They Decide Who Lives, Who Dies. *LIFE magazine*. Reeditado en 2019 en NephJC News. Recuperado de <http://www.nephjc.com/news/godpanel>

Boladeras, M. (2002). ¿Puede la bioética poner límites a la ciencia? Madrid: Tecnos.

Criado, M. A. (2015). Un siglo de experimentos militares secretos con humanos. Decenas de miles de personas participaron sin saberlo en pruebas de armas químicas, bacteriológicas y drogas en EE UU y Reino Unido. *Diario El País*. Recuperado de https://elpais.com/elpais/2015/08/28/ciencia/1440755082_409118.html
Miguel Ángel Criado se basa en el libro del historiador y director del Centro de Historia de la Medicina de la Universidad de Kent, Ulf Schmidt (2015), *Secret Science: A Century of Poison Warfare and Human Experiments*. Oxford University Press.

Kauffman, Stuart (1993). *The Origins of Order: Self Organization and Selection in Evolution*. Oxford University Press.

Kauffman, Stuart (1995). *At Home in the Universe: The Search for Laws of Self-Organization and Complexity*. Oxford University Press.

Lamarche, Paul y Maillet, Lara (2024). *Les organisations de santé vues sous l'angle de la complexité*. Québec: Presses de l'Université Laval.

Lamarche, Paul y Maillet, Lara (2016). The performance of primary health care organizations depends on interdependences with the local environment. *Journal of Health Organization and Management*, 30(6) p. 851.

Lamarche, P.A., Pineault, R., Gauthier, J., Hamel, M. and Haggerty, J. (2011). Availability of healthcare resources, positive ratings of the care experience and extent of service use: an unexpected relationship. *Healthcare Policy*, Vol. 6 No. 3, pp. 46-54.

Lamarche, P.A., Pineault, R., Haggerty, J., Hamel, M., Levesque, J.F. and Gauthier, J. (2010). The experience of primary health care users: a rural-urban paradox. *Canadian Journal of Rural Medicine*, Vol. 15 No. 2, pp. 61-66.

López Mezo, Pablo (2019). *Sistemas complejos y mereología*. Tesis de doctorado, Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de <https://docta.ucm.es/rest/api/core/bitstreams/18975c5e-9cad-4e50-bf3e-6a45bf69b8a5/content>

Luengo, Enrique (2018). *Las vertientes de la complejidad: pensamiento sistémico, ciencias de la complejidad, pensamiento complejo, paradigma ecológico y enfoques holistas*. Guadalajara, México: Iteso.

Pérez Martínez, Alfredo. (2005). *La obra de Stuart Kauffman. Aportaciones a la biología del siglo xxi e implicaciones filosóficas*. Universidad Complutense de Madrid, 2005. Recuperado de <https://docta.ucm.es/rest/api/core/bitstreams/d02bf68a-9d53-4cdf-8c4e-524af23f7374/content>

Rodríguez Zoya, Leonardo & Aguirre, Julio Leónidas (2011). Teorías de la complejidad y ciencias sociales. Nuevas estrategias epistemológicas y metodológicas. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 30(2). emui, Euro-Mediterranean University Institute / Universidad Complutense de Madrid.

Schwitzer G. A. (2004). Statement of Principles for Health Care Journalists. *The American Journal of Bioethics*; 2004; 4 (4): W9.

Tishchenko P. y Yudin B. (2011). *Bioethics and Journalism*. Moscú: Adamant, 76 págs. Traducción en inglés y edición de Liza Shurik, con la colaboración de la UNESCO. Recuperado de <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000191823>

Weaver, W. (1948), *Science and Complexity*. *American Scientist*, 36: 536.

Bla, bla, bla, hablar no es lo mismo que narrar

En 1936, Walter Benjamin¹ escribió su famoso artículo *El narrador*, donde observaba la atrofia de la capacidad narrativa que acusaban los soldados que volvían de la I Guerra Mundial, llenos de experiencias pero enmudecidos por la impotencia que les generaba la poderosa tecnología de la guerra. Se trataba de jóvenes rurales que procedían de un mundo de arados y animales de carga y se encontraban con poderosas máquinas de matar cuyo funcionamiento apenas comprendían. Hoy sabemos que el trauma produce justamente este efecto en quien lo sufre: le priva de palabras al desbordar los mecanismos de defensa de que disponía el sujeto y dejarlo sin recursos simbólicos. Los soldados volvían traumatizados y mudos.

No obstante lo anterior, la atrofia a la que se refiere Benjamin era un buen diagnóstico de los efectos de la industrialización y la vida urbana en los seres humanos que ya señalaran Georg Simmel² y otros, y que han continuado asolando nuestras sociedades, que abandonan la oralidad para abonarse a las pantallas.

En un próximo ensayo³ abordo esta progresiva atrofia de la capacidad narrativa que acusan los individuos socializados en la, paradójicamente llamada sociedad de la información. Hay un excedente de palabras, de noticias, pero una dificultad creciente de construir un discurso propio, desbordados, precisamente por el input de esas informaciones. La mayoría de los individuos de la modernidad tardía, afectados por el hiperconsumo de imágenes, solo pueden hacer descripciones, si acaso cuentan hechos fragmentados, bla, bla, bla, pero no son capaces de elaborar una narración que busque darle un sentido a su experiencia, establecer nexos causales en ella, proyectarla en el futuro que recupere el pasado que la condicionó.

La capacidad de hablar es una facultad que está dada en todos los seres humanos siempre que sean criados por humanos, pero no así la de narrar que es una adquisición que corre paralela a la construcción de la subjetividad y que no la adquieren todos los seres humanos, pues la mayoría de ellos viven sostenidos por una identidad no subjetivada, mimética, es decir, efecto de identificaciones adhesivas con algunos miembros de la familia y de la sociedad.

Los humanos adquirimos la identidad personal a través de identificaciones conscientes e inconscientes, de modelos que nos proporciona la familia y la cultura. Nos socializamos en un grupo cuyos comportamientos y valores imitamos; esto es, nos iniciamos como individuos a partir de una identidad mimética que progresivamente se puede modificar, o no. En el primer caso, nos subjetivamos mediante la interrogación de esas identificaciones y la separación de ellas, en una dinámica permanente de identificaciones, desidentificaciones, y nuevas identificaciones, preferiblemente parciales y no totales como lo son las primeras identificaciones adhesivas. En el segundo caso, repetimos lo adquirido sin que pase por una elaboración propia.

El proceso de subjetivación se enriquece con la reflexividad y la autoconciencia, que nos permite crear un relato sobre nosotros mismos que contenga elementos del pasado y apunte hacia proyectos de futuro.

¹Benjamin, Walter, *El narrador*, [En línea]

https://drive.google.com/file/d/1dbnEanvZX_gDyvy48hysu1nouYsOKlbW/view

² Simmel, Georg, *Las grandes ciudades y la vida intelectual*, Hermida Editores, Madrid, 2016, Traducción de J. Rafael Hernández Arias.

³ López Mondéjar, Lola, *Sin relato. Atrofia de la capacidad narrativa y crisis de la subjetividad*, Anagrama, Barcelona, 2024 (en prensa)

Hasta la Ilustración, la humanidad mantuvo el ideal kantiano de *Sapere aude*, aprende a pensar, que impulsaban a los ciudadanos a salir de las identificaciones dadas, miméticas -lo que Kant llamaba la infancia de la humanidad-, y a adquirir una subjetividad propia, creativa, reflexiva y, consecuentemente, narrativa.

Pero la modernidad tardía, y sobre todo la digitalización, el predominio de la imagen sobre la palabra, de lo imaginario sobre lo simbólico, obstruye la posibilidad de construir una subjetividad creativa, y por tanto de poder narrar, e impide pasar de un bla, bla, bla descriptivo, acumulativo, irreflexivo y fragmentario, **mimético**, que deja el sentido a la aportación del otro, a una narración **enunciada por un sujeto** que integra esos aspectos fragmentarios, investiga, interroga, busca sentido, hace historia y se proyecta hacia el futuro retomando aspectos del pasado, esto es, que **narra**.

La famosa multitarea, alabada en los inicios de la digitalidad, socava nuestra capacidad de usar nuestros recursos mentales⁴ para lograr objetivos a largo plazo y nos predispone a la desinformación, lo que es muy importante cuando tenemos poco tiempo para pensar; esto afecta a la creatividad, a nuestras decisiones y a nuestra memoria, haciéndonos más susceptibles a la manipulación, tal y como señala el neurocientífico Charan Ranganath.⁵

La aceleración en la que se desarrolla la vida ha disminuido la capacidad para recordar los acontecimientos de nuestra biografía. Para convertir una experiencia en un acontecimiento es necesario detenerse en ella, identificar las emociones que evoca, integrarla en el resto de experiencias, buscarle un sentido, convertirla en un relato para nosotros mismos que subraye lo que me importa de esa experiencia, hasta distinguirla y transformarla en un acontecimiento, que puede ser primero memorizado y luego narrado. Hoy acumulamos experiencias sin tiempo para convertirlas en acontecimientos.

Un ejemplo tomado de la clínica sería el de los pacientes que viajan al norte de Europa para ver las auroras boreales, o los parques naturales de Kenia, y a su vuelta no cuentan nada de esos viajes de cinco o seis días, que se incorporan de inmediato a sus vidas sin más, desvaneciéndose como experiencia.

Por otra parte, para poder narrar es necesario que alguien escuche, que la palabra vaya dirigida a otro y que este escuche, y hoy todos somos emisores de mensajes y pocos estamos dispuestos a ponernos entre paréntesis para atender y recibir la palabra de otro. Hemos perdido también la capacidad de atención, una de nuestras mejores ventajas evolutivas, que está descendiendo desde la industrialización debido a la enorme aceleración de la vida que se produjo desde la industrialización y el desarrollo de la vida urbana.

A propósito de esta búsqueda de atención y de escucha que queda insatisfecha, las aplicaciones de AI han creado avatares que se publicitan como “un compañero que escucha”, Replika, precisamente porque los gigantes tecnológicos, las GAFAM (Google, Apple, Facebook, Amazon y Microsoft) conocen esta necesidad profunda de atención de los seres humanos y ofrecen oportunistamente su respuesta virtual.

Autores como Eric Sadin, o Bifo Berardi, han insistido en las consecuencias del abuso de las pantallas para los jóvenes, que se convierten en meros imitadores de los modelos que se les presenta, con una huida del pensamiento a favor de la polarización y el aumento del odio.

Los pacientes, los usuarios de los servicios de salud mental, se presentan con un **malestar desubjetivizado**, o nos presentan un cuerpo que sufre, de cuyo sufrimiento no saben dar cuenta. Las autolesiones de los adolescentes, la ansiedad generalizada, los ataques de pánico, son síntomas de un fracaso de la narración, de un mutismo narrativo que solo puede expresarse en los órganos.

Nos hemos convertido en una especie de **loros estocásticos**, que diría Emily Bender, que repiten un bla, bla, bla imitativo sin comprender bien lo que dicen y, sobre todo, sin construir un **sujeto de la enunciación**.

⁴ Para ampliar este punto puede consultarse mi artículo: Sexo y temperamento en los nativos digitales. Una psicoanalista en el planeta virtual.

https://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V17N2_2023/03_Lopez-Modejar_Sexo%20y%20temperamento%20en%20los%20nativos%20digitales_CeIR_V17N2.pdf

⁵ https://www.eldiario.es/sociedad/charan-ranganath-neurocientifico-multitarea-socava-capacidades-predisponde-desinformacion_128_11332400.html

Los procedimientos digitales han modificado el psiquismo humano, **vaciándolo** a favor de unas identidades adhesivas que toman de las redes sociales sus modelos, adoptan el consumo como identidad (*fetichismo de la identidad* de Bauman), pero que carecen de lenguaje complejo y de pensamiento crítico, a pesar de la superproducción de palabras.

La rectificación subjetiva de Freud, que luego tomó Lacan y todo el psicoanálisis posterior, consistía en hacerle esta pregunta al paciente: ¿Cómo participa usted en aquello de lo que se queja?

Pregunta que supone un sujeto de la enunciación, y que crea un lugar para que el sujeto pasivo del síntoma tome la responsabilidad en su biografía, convirtiéndose en sujeto y no en objeto de ella, en un historiador de sí mismo, como señalara Piera Aulagnier, esto es, en un narrador⁶:

(El Yo historiador) Este es un yo que **se niega a ser sombra hablada por el otro y sus subrogados**, como fue necesario que lo fuera en sus orígenes, pudiendo retomar por sí mismo su historia, dándole un sentido que no sea un simple eco del recibido, apropiándose así de la misma. Es, entonces, un yo productor de enunciaciones, de institución de significaciones que lo representan ante sí y ante los otros. Este es el yo que firmará el contrato narcisista⁷ (p. 164).

Creo que nuestra época apela como solución a los problemas que nos aqueja a aquello que justamente nos falta: la narratividad, la complejidad, atrofiadas progresivamente con la llegada de la industrialización y la digitalización, la sustitución de los vínculos personales por relaciones virtuales, la reflexión por la reactividad impulsiva y la polarización, la narración por el bla, bla, bla.

Podríamos decir que a mayor identidad mimética más patología y menos subjetividad, más bla, bla, bla y mayor atrofia de la capacidad narrativa.

Baptiste Morizot, pensador francés que se defiende una visión holística de la vida, habla de una **crisis de la sensibilidad**, no oímos el mundo en su multiplicidad y en nuestra interdependencia mutua, y afirma:

La crisis de sensibilidad es, de hecho, el empobrecimiento de las palabras, de la capacidad de percepción, de las emociones y de las relaciones que podemos tejer con el mundo vivo. Heredamos una cultura en la que, en un bosque, frente a un ecosistema, "no vemos nada", no entendemos mucho, y sobre todo, no nos interesa: es secundario, es "naturaleza", es para "ecologistas", científicos y niños, no tiene un lugar legítimo en el campo de la atención colectiva, en la construcción del mundo común.⁸

Necesitamos volver a un tiempo menos acelerado que permita la escucha y las relaciones presenciales, que aumente la capacidad de percibirnos a nosotros mismos y al mundo, que deshaga esa atrofia de la capacidad narrativa de la que nos advirtiera con buen tino Walter Benjamin ya en 1936.

Lola López Mondéjar
Psicóloga clínica, psicoanalista y escritora

⁶ Aulagnier, Piera, *La violencia de la interpretación*, Amorrortu, Argentina, 2010, 2ª edición.

⁷ "El contrato narcisista tiene como signatarios al niño y al grupo. La catectización del niño por parte del grupo anticipa la del grupo por parte del niño....Desde su llegada al mundo, el grupo catectiza al infans como voz futura a la que se le solicitará que repita los enunciados de una voz muerta y que garantice así la permanencia cualitativa y cuantitativa de un cuerpo que se autorregenerará en forma continua. En cuanto al niño,...demandará que se le asegure el derecho a ocupar un lugar independiente del exclusivo veredicto parental..." (pág: 164) Piera Castoriadis Auglagnier, *La Violencia de la Interpretación*, Amorrortu, Argentina, 2010.

⁸ Baptiste Morizot, <https://www.climaterra.org/post/baptiste-morizot-reinventar-nuestra-relaci%C3%B3n-con-lo-vivo>

Estudio exploratorio de las actitudes ante la adecuación del esfuerzo terapéutico de los profesionales sanitarios

RESUMEN

De las nuevas tecnologías de soporte vital han emergido nuevos dilemas éticos que obligan al profesional sanitario a replantearse el límite del esfuerzo terapéutico mediante una reflexión prudente, informada, discutida y compartida. El debate sobre si “todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable” sigue activo en la actualidad, tratándose de un debate moral más que un debate técnico. Se realizó un estudio para explorar las actitudes de los profesionales sanitarios de las Islas Baleares ante la adecuación del esfuerzo terapéutico.

PALABRAS CLAVE

cuidados básicos, adecuación del esfuerzo terapéutico, final de la vida.

ABSTRACT:

New ethical dilemmas have emerged from new life support technologies that force healthcare professionals to rethink the limit of therapeutic effort through prudent, informed, discussed and shared reflection. The debate about whether “everything that is technically possible is ethically acceptable” is still active today, being a moral debate rather than a technical debate. A study was carried out to explore the attitudes of health professionals in the Balearic Islands towards the adequacy of therapeutic effort.

KEY WORDS

basic care, adequacy of therapeutic effort, end of life.

Introducción

La atención al paciente al final de la vida supone un reto para los profesionales y los sistemas sanitarios. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), sólo la mitad de la población susceptible de necesitar atención paliativa la recibe y en ocasiones, los pacientes con enfermedades en fases terminales son atendidos por profesionales que no están familiarizados con los cuidados paliativos ni con procesos de final de vida, siendo atendidos en muchas ocasiones en servicios no específicos para ello.¹ Tanto la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la SECPAL señalan como objetivos básicos el control del dolor, el bienestar, la calidad de vida, la disminución de la intensidad de los cuidados y el abordaje de problemas físicos, psicológicos y espirituales del enfermo.^{2,3}

La literatura describe los obstáculos que experimentan los profesionales en relación al cuidado de los pacientes al final de la vida debido al debate médico, filosófico, antropológico y político que existe a su

alrededor.⁴ Presentan dificultades para cambiar los objetivos terapéuticos de acuerdo a la situación de final de vida de sus pacientes por factores como el déficit de conocimientos en procesos de final de vida y comunicación de malas noticias, la toma de decisiones compartidas y la falta de comprensión del concepto de adecuación del esfuerzo terapéutico (AET).^{5,6} La educación del personal sanitario actúa como base para mejorar la práctica clínica por lo que son necesarias unas correctas y bien definidas órdenes de AET que minimicen las confusiones hacia un tratamiento potencialmente inadecuado, los ingresos hospitalarios y la realización de actuaciones no deseadas.⁷

La AET consiste en no poner ciertas medidas que parecen desproporcionadas en situaciones irreversibles, terminales o de final de la vida. Responde a dos criterios: la mala calidad de vida y el mal pronóstico de supervivencia. Esto da lugar a que la decisión de no iniciar/retirar tratamientos se puede dar en dos escenarios: el que impide una supervivencia con muy mala calidad de vida y el que evita la obstinación terapéutica. La AET es entonces una buena práctica clínica desde el punto de vista ético y deontológico, en la que prevalece el principio de no maleficencia reduciendo entonces el campo de lo técnicamente posible y respetando la voluntad del paciente y su familia en cada actuación sanitaria.⁸⁻¹²

Para establecer una decisión de AET se debe conocer, en primer lugar, la opinión y preferencias del enfermo y no subestimar su capacidad de decidir sin una valoración previa. En los casos en los que el enfermo no pueda manifestar sus preferencias, se tendrán en cuenta sus Voluntades Anticipadas (VA) o Instrucciones Previas (IP) si se dispone de ellas. Las VA son un instrumento que engloba disposiciones sobre el tratamiento y los cuidados médicos de una persona en caso de que pierda la capacidad de tomar sus propias decisiones o no pueda expresarlas. Este documento es utilizado como herramienta de comunicación entre los pacientes, sus cuidadores y los profesionales presta ayuda para la toma de decisiones en procesos de final de vida.^{10,13}

Con la intención de acercarnos al conocimiento de la realidad asistencial actual en las Islas Baleares sobre las opiniones de los profesionales a cerca de los cuidados básicos al final de la vida y la AET en pacientes terminales, se llevó a cabo un estudio encaminado a explorar sus actuaciones, creencias y experiencias en el ejercicio de su profesión y así poder obtener un diagnóstico de la situación con la finalidad de abordar las estrategias necesarias para mejorar a posteriori la calidad de los cuidados ofrecidos a pacientes en el final de la vida.

Material y método

Diseño del estudio

Se realizó un estudio descriptivo, transversal, cuantitativo y multicéntrico a enfermeras y médicos del Servicio de Salud de las Islas Baleares para explorar sus experiencias y actitudes ante la adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes terminales y los cuidados considerados como básicos al final de la vida. Los participantes accedieron a la encuesta de forma telemática a través de la plataforma *Encuestas* de la Universidad de Murcia y fue elaborada a partir de instrumentos validados de la literatura. Se recogieron datos sociodemográficos como la edad, género, puesto de trabajo, años de experiencia laboral y las creencias religiosas. Mediante una batería de preguntas, se encuestó a los profesionales sobre sus actuaciones relacionadas con la AET en pacientes terminales y se les pidió clasificar entre diferentes medidas terapéuticas las consideradas para ellos como básicas al final de la vida.

Se obtuvo el informe favorable de todos los comités de ética implicados antes del inicio de la investigación.

Población de estudio

Tuvo lugar una selección intencional de profesionales sanitarios que trabajaban en servicios asistenciales con asistencia a pacientes al final de la vida como fueron: atención primaria, urgencias, UCI, oncología, cuidados paliativos y medicina interna.

La muestra total fue de 442 profesionales sanitarios (enfermeras y médicos). Los criterios de inclusión fueron ser enfermera o médico, trabajar en alguna de los servicios seleccionados para el estudio. Se excluyeron a aquellos profesionales que no tenía al menos 6 meses de experiencia laboral en las unidades seleccionados. La participación fue libre, voluntaria y aceptada tras un consentimiento informado previo. Los participantes se identificaban con su correo electrónico corporativo.

Recogida de datos

El período de recopilación de los datos tuvo lugar entre marzo y mayo de 2022 y la difusión del estudio se realizó en varias fases. En la primera fase se llevaron a cabo reuniones presenciales, telefónicas y vía correo electrónico con los jefes médicos y las supervisoras enfermeras de las unidades hospitalarias seleccionados, que posteriormente difundieron el estudio al resto de su equipo.

En la segunda fase se llevó a cabo una reunión con la Unidad de Investigación de Atención Primaria para informar del estudio y sus objetivos para posteriormente invitar a los profesionales, mediante correos electrónicos, a participar en el mismo. De forma paralela y a través de un método de muestreo de bola de nieve, se hizo difusión del link de la encuesta en Grupos de Trabajo de atención primaria por WhatsApp para acceder a un mayor número de participantes.

En una última fase, se realizó un recordatorio a los profesionales de las unidades hospitalarias participantes y a los profesionales de atención primaria de la posibilidad de poder participar en el estudio.

Análisis estadístico

El análisis de los datos se realizó mediante el programa estadístico Stata/IC versión 15.1. Las variables continuas se presentan mediante la media y la desviación estándar. Las variables categóricas se describen a través de sus proporciones. Para la comparación de dos medias se aplicaron pruebas paramétricas (T-Student) y de no cumplirse los supuestos para su aplicación, se optó por una prueba no paramétrica (W de Wilcoxon). Para la comparación de medias entre más de dos grupos, se emplearon pruebas paramétricas de análisis de la varianza (ANOVA) y de no cumplirse los supuestos para su aplicación, se opta por una prueba no paramétrica (Kruskal-Wallis). Las variables categóricas se compararon analizando tablas de contingencia mediante el estadístico chi cuadrado de Pearson.

Resultados

Participaron un total de 442 profesionales sanitarios. El 60% trabajaba en la atención primaria y el 40% en las unidades hospitalarias seleccionadas. El 66% eran enfermeras y el 34% eran médicos y la edad media corregida fue de 43 años. La experiencia laboral media fue de 18,2 años y la media de la experiencia laboral en el servicio actual fue de 10,4 años. Los profesionales de género masculino fueron el 23.8% del total y el 75.8% eran género femenino. Hubo un 0.45% que se consideró de género no binario. Ver *Tabla 1*.

Tabla 1. Características sociodemográficos y laborales de los participantes.

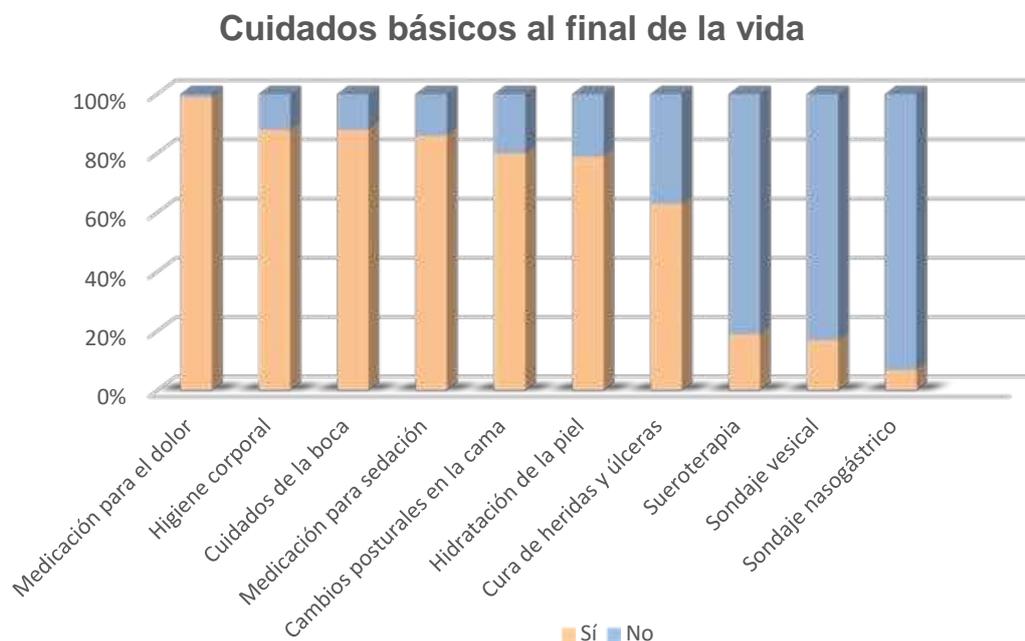
CARACTERÍSTICAS	TOTAL		AH		AP	
	N	%	N	%	N	%
Categoría profesional						
Enfermería	292	66	115	65	177	67
Medicina	150	34	62	35	88	33
Sexo						
Hombres	105	23,8	44	25	61	23
Mujeres	335	75,8	133	75	202	76
Género no binario	2	0,45	-	-	2	1
	M	DT	M	DT	M	DT
Edad (años)	43	11,2	39,4	10,7	45,4	10,9
Experiencia laboral total (años)	18,2	10,7	14,9	10,2	20,4	10,5
Experiencia laboral (en el servicio actual)	10,4	9,3	8,4	7,9	11,7	9,9

El servicio seleccionado con mayor frecuencia fue “centro de salud” con un 57%; seguido de “urgencias” con un 16%, “UCI” con un 11%, “medicina interna” con un 9%, “cuidados paliativos” con un 4% y “oncología” con 3%.

El 59% de los profesionales afirmaron no tener creencias religiosas frente al 41% que afirmaron tenerla. Del total de los creyentes, el 39,4% practicaba el cristianismo, el 0,2% practicaba el islam, 0,2% era testigo de Jehová y 1,4% eran practicantes de otra religión.

El 99% de los profesionales encuestados opinó que la medicación para aliviar el dolor es un cuidado básico en el final de la vida, seguido por la higiene corporal y los cuidados de la boca con un 88%. El 85% indicó que la medicación para la sedación es un cuidado básico, el 80% los cambios posturales del paciente y el 79% la hidratación de la piel. El 62% de los profesionales consideraron la cura de heridas y úlceras como básicos al final de la vida y los menos considerados como cuidados básicos fueron la sueroterapia con un 19%, el sondaje vesical con un 17% y el sondaje nasogástrico con el 7%. *Ver Gráfico 1.*

Gráfico 1. Porcentaje de profesionales que incluyen las siguientes medidas como cuidados básicos al final de la vida.



Los profesionales médicos consideraron más medidas como básicas al final de la vida al compararlos con las enfermeras y resultaron estadísticamente significativos los siguientes: el sondaje vesical ($p < 0,001$), la sonda nasogástrica ($p < 0,001$), la cura de heridas y úlceras ($p < 0,001$), la sueroterapia ($p = 0,001$), la hidratación de la piel ($p = 0,001$), la higiene corporal ($p = 0,009$) y los cambios posturales ($p = 0,017$).

Se exploraron además las actuaciones de los profesionales ante diferentes situaciones relacionadas con la AET en pacientes terminales y los resultados describen que:

- El 76% consideró la nutrición enteral como una medida desproporcionada para un enfermo que, debido a su situación terminal, es incapaz de comer por boca.
- Un 52% de los profesionales consideró la sueroterapia como una medida desproporcionada en un enfermo incapaz de beber por boca debido a su situación terminal.
- El 86% de los profesionales consideraría no iniciar/retirar la nutrición por sonda nasogástrica en el caso de que el paciente terminal precise de contenciones mecánicas o sedación para poder nutrirlo.
- Un 47% de los encuestados opinó que tiene el mismo significado no instaurar una forma de tratamiento que retirarla una vez que está instaurada.
- En el caso de que se tratara de un familiar directo, el 97% de los profesionales estaría de acuerdo con suspender las medidas extraordinarias de ser un caso irrecuperable.
- El 51% afirma haber hecho público su deseo, en el caso de sufrir una enfermedad crítica o terminal, de no aplicación de medidas extraordinarias. Las enfermeras consideraron en un mayor porcentaje (53% frente al 50% de médicos) a la sueroterapia como una medida desproporcionada en un enfermo terminal incapaz de beber por boca debido a su situación terminal.

Los profesionales sanitarios creyentes fueron menos partidarios de retirar una sonda nasogástrica a un paciente terminal ($p=0,009$) frente a los no creyentes, y las profesionales sanitarias mujeres consideraron en mayor proporción la sueroterapia ($p=0,041$) y la nutrición enteral ($p=0,037$) como medidas desproporcionadas en un paciente terminal en relación a los profesionales hombres.

Discusión

De las nuevas tecnologías de soporte vital emergen nuevos dilemas éticos que dan lugar a replantear los límites del esfuerzo terapéutico. La enfermedad, el sufrimiento y la muerte son inherentes a la condición humana, lo que hace entonces coherente entender que el progreso de las ciencias médicas, la biotecnología y el aumento de la esperanza de vida hayan generado la necesidad de repensar los fines de la medicina y el alcance de la misma.^{14,15}

Los profesionales sanitarios, en la línea con otros estudios, muestran dificultades y controversias en las decisiones relacionadas con la adecuación del esfuerzo terapéutico y el afrontamiento de la planificación de los cuidados al final de la vida. Las decisiones que conciernen tanto a la nutrición como a la hidratación se encuentran entre las decisiones más desafiantes para los profesionales sanitarios desde el punto de vista ético y emocional en el cuidado al final de la vida. Además, resulta controvertida su clasificación como desproporcionada cuando se trata de hidratar artificialmente a pacientes en situación terminal.¹⁶

La inexistencia de directrices o protocolos bien definidas sobre el mantenimiento o la retirada de la nutrición artificial o la sueroterapia al final de la vida suponen dilemas éticos para los profesionales, así como aquellas decisiones que conciernen acciones de no iniciar o retirar medidas terapéuticas. Resulta necesaria y prioritaria la formación de estos profesionales sanitarios en procesos deliberativos y reflexivos, en habilidades de comunicación, en toma de decisiones compartidas y en ética.¹⁶⁻¹⁸ Varios estudios destacan la existencia de entornos favorecedores de la comunicación (entre el profesional y el paciente y su familia) como es en los domicilios de los enfermos, donde el abordaje del final de la vida adquiere una perspectiva diferente y más amable mejorando en gran medida la calidad de la atención al final de la vida.^{19,20}

Del estudio se desprende la sensibilidad que presentan los profesionales sanitarios con respecto al dolor del enfermo y se observa un consenso en considerar su alivio como prioritario para estos enfermos. Sin embargo, hay autores⁶ que aseguran que a pesar de saber evaluarlo y tratarlo, existen deficiencias para tratarlo en el momento adecuado y además se efectúan derivaciones innecesarias a especialistas médicos en fases muy avanzadas de la enfermedad. Estos factores incrementan la posibilidad de la muerte del enfermo en el contexto hospitalario.

Para poder responder con mayor efectividad a pacientes al final de la vida y mejorar los recursos humanos, materiales y económicos, debe mejorarse la coordinación hospitalaria con la atención primaria, para valorar no sólo la necesidad de tratamiento de estos pacientes sino también su atención psicosocial, sus valores y sus deseos.²⁰⁻²² Se convierte en un elemento indispensable por tanto tener presentes las voluntades anticipadas del paciente y la planificación de los cuidados avanzados para establecer una atención basada en las preferencias del paciente.³

En vista de lo anterior, consideramos que este estudio puede servir de base para futuras investigaciones, dejando el desafío en la elaboración de nuevos protocolos para la mejora de los procesos de atención y cuidado al final de la vida. Se hace prioritario el diseño de programas formativos en ética y en estrategias y habilidades de comunicación al final de la vida para mejorar el abordaje y reconocimiento de aquellos procesos y enfermos que precisan de una adecuación del esfuerzo terapéutico y redirigir por tanto los cuidados teniendo en cuenta sus valores y preferencias.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Cindia Gómez Pérez

Enfermera en Atención Primaria de Mallorca. Doctora en Enfermería. Contacto: cindiagomezperez@gmail.com

Ana Belén Sánchez García

Enfermera en Hospital Reina Sofía. Doctora en Enfermería. Profesora asociada a la Facultad de Enfermería de la Universidad de Murcia.

Diego José García Capilla

Médico 061. Doctor en Filosofía. Profesor asociado a la Facultad de Filosofía de la Universidad de Murcia

Referencias

1. Guardia Mancilla P, Montoya-Juarez R, Marti-Garcia C, Herrero Hahn R, García Caro MP, Cruz Quintana F. Perceptions of health care professionals about end-of-life care, obstacles and ethical dilemmas in hospitals, primary care and nursing homes. *An Sist Sanit Navar.* 2018;41(1):35–46. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29465093/>
2. Sánchez-Holgado J, Gonzalez-Gonzalez J, Torijano-Casalengua ML. Percepción sobre conocimientos en cuidados paliativos de los trabajadores de los centros sociosanitarios de personas mayores de una zona básica de salud. *SEMERGEN. -Medicina Fam.* 2016;42(1):19–24. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1138359314004444>
3. Tyacke MH, Guttormson JL, Garnier-Villarreal M, Schroeter K, Peltier W. Advance directives and intensity of care delivered to hospitalized older adults at the end-of-life. *Hear Lung.* 2020;49(2):123–31. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2019.08.018>
4. Álvarez Andrés G, Álvarez-Prida de Paz E, Blanco Mercadé A, Carnero Suárez J, Carriedo Ule D, De Castro Losa M et al. Adecuación Del Esfuerzo Terapéutico. Grupo de Trabajo y Comité de ética asistencial del Área de Salud de León. 2017;1–15. Available from: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/experiencias.ficheros/1133891-DOCUMENTO+SOBRE+LA+ADECUACION+DEL+ESFUERZO+TERAPEUTICO.pdf>
5. Campos-Calderón C, Montoya-Juárez R, Hueso-Montoro C, Hernández-López E, Ojeda-Virto F, García-Caro MP. Interventions and decision-making at the end of life: the effect of establishing the terminal illness situation. *BMC Palliat Care.* 2016;15(1):1–11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0162-z>
6. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca-Sánchez JC, Crespillo-García E, Timonet-Andreu EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: Un estudio cualitativo. *Enferm Clin* 2014;24(4):211–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>
7. Lee RY, Modes ME, Sathitratanaheewin S, Engelberg RA, Curtis JR, Kross EK. Conflicting Orders in Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Forms. *J Am Geriatr Soc.* 2020;68(12):2903–8.
8. Fernández Dorado F, Martínez Garro P. La atención al final de la vida. XI Conferencia de Expertos de la SOCMIC 2016. p. 1–77. Available from: https://www.bioeticayderecho.ub.edu/sites/default/files/documents/160204_9-conf-exper-socmic.pdf

9. Mansilla-Olivares A, López-Bárcena J, Plancarte-Sánchez R, Valenzuela-Gómez-Gallardo F, Rojo J, Meneses-González F, et al. Postura de la Academia Nacional de Medicina de México en relación con las decisiones sobre el final de la vida. *Gac Med Mex.* 2018;154(6):732–6. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2018/gm186q.pdf>
10. Muñoz Camargo JC, Martín Tercero MP, Nuñez Lopez MP, Espadas Maeso MJ, Pérez Fernandez-Infantes S, Cinjordis Valverde P, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. *Enferm Intensiva.* 2012;23(3):104–14.
11. Ruiz-Valdepeñas B, Real de Asúa D, Pacho Jiménez E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Manual de Medicina interna. SEMI.* 2012;1:6. Available from: <https://www.institutoeticaclinica.org/wp-content/uploads/Limitacion-Esfuerzo-Terapeutico-SEMI.pdf>
12. García Caballero R, Herreros B, Real De Asúa D, Alonso R, Barrera MM, Castilla V. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en el Servicio de Medicina Interna. *Rev Calid Asist.* 2016;31(2):70–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2015.11.004>
13. Arnfeldt CM, Groenvold M, Johnsen AT, Červ B, Deliens L, Dunleavy L, et al. Development of an advance directive “communication tool” relevant for patients with advanced cancer in six European countries: Experiences from the ACTION trial. *PLoS One.* 2022;17:1–18.
14. Bázaga Morell S, Estrada García CB, Sánchez Vila HJ, Berdú Saumell Y. Conocimiento y actitudes de los médicos sobre limitación de esfuerzo terapéutico TT - Knowledge and attitudes of physicians about limitation of therapeutic effort. *Multimed (Granma).* 2019;23(1):131–46. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&%0Apid=S1028-48182019000100131
15. Velarde-García JF, Luengo-González R, González-Hervías R, Cardenete-Reyes C, Álvarez-Embarba B, Palacios-Ceña D. Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses. *Nurs Ethics.* 2018;25(7):867–79.
16. Akdeniz M, Yardımcı B, Kavukcu E. Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Med.* 2021;9:205031212110009.
17. Nogueira FL, Sakata RK. Palliative Sedation of Terminally ill Patients. *Rev Bras Anesthesiol.* 2012;62(4):580–92. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0034-7094\(12\)70157-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0034-7094(12)70157-5)
18. Blanco Portillo A, García-Caballero R, Real de Asúa D, Herreros Ruíz-Valdepeñas B. ¿Cuáles son los conflictos éticos más frecuentes para los internistas españoles? *Rev Clínica Española.* 2020;7. Available from: <https://www.revclinesp.es/es-cuales-son-conflictos-eticos-mas-articulo-S0014256520301508>
19. Aguilar Huerta O, Bayón Cubero IC, Fernández Gutiérrez AL, Regadera González M. Does primary care intervention have an impact in the place of death for patients in a palliative care program? *Aten Primaria.* 2021;53(8). Available from: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102063>
20. Tanuseputro P, Beach S, Chalifoux M, Wodchis WP, Hsu AT, Seow H, et al. Associations between physician home visits for the dying and place of death: A population-based retrospective cohort study. *PLoS One.* 2018;13(2):1–14.
21. Hewison A, Lord L, Bailey C. It’s been quite a challenge: Redesigning end-of-life care in acute hospitals. *Palliat Support Care.* 2015;13(3):609–18. Available from: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/its-been-quite-a-challenge-redesigning-endoflife-care-in-acute-hospitals/A686EDAB88CB6064AD5366EC9C75397B>
22. Ortega-Galán ÁM, Ruiz-Fernández MD, Ortiz-Amo R, Cabrera-Troya J, Carmona-Rega IM, Ibáñez-Masero O. Care received at the end of life in emergency services from the perspective of caregivers: A qualitative study. *Enferm Clin.* 2019;29(1):10–7.

¿Qué dice la inteligencia artificial sobre su uso ético en Atención Primaria?

RESUMEN

Este trabajo pretende conocer lo que la inteligencia artificial aporta sobre su uso ético en Atención Primaria. Se ha solicitado información en las versiones accesibles al público de cuatro sistemas de inteligencia artificial, realizando una síntesis y análisis de contenido de las mismas.

Se ha agrupado la información en seis categorías: Principios éticos, los derechos de los pacientes, fuentes de información, macrodatos, beneficios potenciales, obstáculos en el ejercicio cotidiano, profesionalismo y objetivos para la gobernanza. Concluimos que es necesario establecer protocolos prácticos para la implantación de la IA, que hay que humanizar de su uso, que la gobernanza debe asumir su responsabilidad de cara a proteger los derechos éticos y legales de las personas y que hay que incluir a ciudadanos y profesionales en el diseño de los sistemas de IA así como en el debate ético que pueda generar.

PALABRAS CLAVE

Inteligencia artificial. Ética. Atención Primaria

ABSTRACT

This study aims to explore the ethical aspects of artificial intelligence (AI) in primary care. Information was gathered from publicly accessible versions of four AI systems, and a content synthesis and analysis was conducted.

The information was grouped into six categories: ethical principles, patient rights, information sources, big data, potential benefits, obstacles in everyday practice, professionalism, and governance goals. We conclude that practical protocols for AI implementation are needed, that its use must be humanized, that governance must take responsibility for protecting people's ethical and legal rights, and that citizens and professionals must be included in the design of AI systems and in the ethical debate that may arise.

KEYWORDS

Artificial intelligence. Ethics. Primary Care

La inteligencia artificial (IA) ha irrumpido en la Medicina como una revolución tecnológica que afecta evidentemente a la Atención Primaria (AP) y que precisa un análisis y una reflexión de sustancial calado ético.

Hemos querido conocer la información que la inteligencia artificial proporciona para realizar protocolos éticos de su uso en AP.

Para ello, realizamos un estudio con metodología cualitativa mediante búsqueda en Internet en marzo de 2024, dando una instrucción de búsqueda (Prompt) con la frase “Protocolo de uso ético de la inteligencia artificial en Atención Primaria” en cuatro inteligencias artificiales (versiones gratuitas): ChatGPT, Copilot, Bard (actualmente Gemini) y Perplexity. Posteriormente recogimos la información proporcionada, haciendo una síntesis y análisis de contenido de la misma:

ChatGPT

Los requerimientos para protocolos éticos son:

Transparencia y responsabilidad por parte de los profesionales (implica formación sobre funcionamiento y método de la toma de decisiones utilizada).

Garantizar la privacidad y la seguridad protegiendo la información personal y médica según leyes y regulaciones de privacidad.

Imparcialidad y no discriminación, evitando sesgos y prejuicios en los algoritmos.

Uso como herramienta complementaria sin reemplazar la atención médica humana.

Información y consentimiento de los pacientes.

Copilot

Resalta la importancia de la ética en el uso de la IA en la AP dadas las ventajas que puede aportar desde mejorar diagnósticos hasta automatizar labores. Remite al documento de la UNESCO de 2021 “Recomendaciones sobre la ética de IA” (1) y alude a la transparencia como principio clave remitiendo a la página “taufomar” (2) que es un programa académico de educación a distancia que considera la necesidad del conocimiento y de políticas para proteger la privacidad y garantizar el consentimiento.

Bard (Gemini en la actualidad)

Ofrece tres versiones con informaciones complementarias que se pueden unificar, dando una visión teórica extensa de recomendaciones éticas.

Recoge como los “principios éticos que deben guiar el uso de la IA en la AP”:

Beneficencia.

No maleficencia.

Autonomía.

Justicia.

Transparencia.

Explicación comprensible.

Responsabilidad.

También hace recomendaciones sobre pautas de funcionamiento y sobre la necesidad de que los sistemas de IA sean validados y probados antes de usarse en la Atención Primaria.

Respecto a los datos utilizados para entrenar los sistemas de IA deberán ser de alta calidad y representativos de la población objetivo.

Hace recomendaciones sobre los sistemas de IA que deben ser monitorizados y evaluados regularmente para garantizar que funcionan de manera segura y efectiva.

En lo que atañe a los pacientes:

Deben tener acceso a información clara y comprensible sobre cómo se usa la IA en su atención.

Deben tener la oportunidad de elegir si desean o no que se use IA en su atención.

Los profesionales de la salud deben recibir capacitación sobre cómo usar la IA de manera ética y responsable.

Ofrece como recursos adicionales información de la UNESCO (1), de UNESPA (3) (Asociación Empresarial del Seguro) y a la Guía de buenas prácticas para el uso de la inteligencia artificial ética (4) elaborada por OdiseIA y PwC con la colaboración de Google, IMB, Telefónica y Microsoft.

Este protocolo debe ser implementado por las organizaciones que desarrollan, implementan o utilizan IA en AP. Deben:

Desarrollar políticas y procedimientos para el uso ético de la IA.

Evaluar los riesgos éticos asociados con el uso de la IA.

Capacitar a su personal sobre los principios de la ética de la IA.

Implementar medidas para garantizar la transparencia, explicación comprensible, equidad, privacidad y seguridad de la IA.

Establecer un mecanismo para la evaluación y revisión del uso de la IA.

Perplexity

La IA plantea importantes consideraciones éticas en su uso en AP. Destaca la necesidad de establecer principios éticos claros para guiar su implementación:

1. **Beneficencia y No Maleficencia:** La IA en AP debe priorizar el beneficio de los pacientes y evitar causarles daño, tanto físico como psicológico, evitando la discriminación por cualquier motivo.

2. **Respeto a las Personas:** Es fundamental que los individuos involucrados en experimentos con IA estén plenamente informados y tengan la libertad de retirarse si así lo desean. El consentimiento informado y la autonomía de los pacientes son aspectos cruciales en la implementación ética de la IA en AP.

3. **Justicia:** La distribución equitativa de los beneficios y el acceso a la tecnología son aspectos clave para garantizar la justicia en su aplicación, asegurando que se maximicen los beneficios para los pacientes y se minimicen los riesgos potenciales.

Remite a preguntas relacionadas:

¿Cuáles son los desafíos éticos en la implementación de la inteligencia artificial en la Atención Primaria? Como respuesta, aparte de los principios citados anteriormente, cita también:

- **Fuerza Laboral y Organizativa, Adaptación al Cambio.**
 - **Competencias del Personal:** Desarrollar una fuerza laboral capacitada y competente abordar cambios en responsabilidades laborales y aparición de nuevos roles.
 - **Abordaje de la resistencia al cambio** en profesionales y usuarios.
- **Acceso, Equidad y Colaboración Humano-Máquina.**

- Acceso a la Atención Médica: Asegurar que la digitalización y la IA mejoren el acceso a la atención médica sin aumentar las desigualdades, beneficiando a poblaciones vulnerables y desatendidas.
- Colaboración Humano-IA: Fomentar una colaboración efectiva entre profesionales de la salud y sistemas de IA.

¿Cómo se puede garantizar la equidad en la implementación de la inteligencia artificial en la AP? Respondiendo que se requieren medidas para evitar sesgos y discriminación que incluyen:

1. Diversidad en los datos de entrenamiento: Garantizar que los conjuntos de datos utilizados para entrenar los algoritmos de IA sean representativos y diversos.

2. Auditorías de algoritmos, corrigiendo y ajustando los modelos según sea necesario.

3. Transparencia y explicación comprensible: permitiendo a los profesionales de la salud comprender cómo se llega a una determinada recomendación o diagnóstico.

4. Evaluación Continua.

5. Formación y sensibilización, capacitando a los profesionales de la salud y al personal involucrado en el uso de IA.

Remite a fuentes relacionadas con la ética y la IA en general (5)(6)(7) educación (8) con la investigación (9) con la Ética en la Ciencia (10) y a otras más específicas de AP (11)(12).

Resultados, discusión y conclusiones

Las categorías emergentes destacables son:

Principios éticos

Contenido semejante en las cuatro aplicaciones, con distinta extensión y énfasis. Aunque no remiten directamente a la OMS, sí que recogen algunas de sus recomendaciones básicas del informe de 2021 “Principios éticos fundamentales para la utilización de la IA en el ámbito de la salud” (13): Proteger la autonomía humana y promover el bienestar y la seguridad de las personas y el interés público. Someramente mencionan la garantía de la inclusividad y de la equidad. Se echan en falta los términos dignidad humana y solidaridad.

Los derechos de los pacientes

Aunque están recogidos esencialmente, sobre todo por Gemini, quedarían pendientes no abordadas como la forma en la que los pacientes podrán decidir sobre si quieren que sus datos sean utilizados en IA, quién se encargará de dar información comprensible y adaptada, cómo se articulará el consentimiento informado o qué garantías tendrá sobre el respeto a la confidencialidad.

Fuentes de información

Los datos que encontramos en los sistemas estudiados, aunque referidos a la AP, remiten más bien a fuentes relacionadas con formas regulatorias blandas como las de las propias empresas tecnológicas y organismos internacionales que hacen recomendaciones y declaraciones sin fuerza vinculante ni coercitiva que a fuentes regulatorias duras donde los estados pueden ejercer su función de defensa de los ciudadanos mediante normativas que establezcan el papel de las tecnológicas y la responsabilidad por los potenciales daños (5).

Sin embargo, se trata de formulaciones genéricas de ética e IA con pocas pautas prácticas centradas realmente en la AP (a excepción de Perplexity que incluye fuentes más específicas del ámbito científico, médico y de AP) y carecen de las perspectivas de profesionales y pacientes (14)(15).

Macrodatos

Aunque en los protocolos éticos la digitalización y la IA deben mejorar el acceso a la atención médica y a pesar de que ya hace muchos años que está implantada la historia clínica electrónica en AP en nuestro país, parece difícil conocer los datos poblacionales de carácter preventivo y asistencial que contienen y parece también dudoso que se pueda conocer el uso que se dará a estos datos y que se cuente con los profesionales de AP para optimizar los algoritmos en aras de mejorar la asistencia en AP.

Beneficios potenciales

La IA cuenta con potenciales utilidades en la AP que van desde las clínicas (interpretación de resultados, toma de decisiones), hasta las mecánicas (procesamiento de muestras) y organizativas (automatización de datos para generación de documentos, controles epidemiológicos y evolución de indicadores) y esto llevaría a que las herramientas de IA podrían liberar a los profesionales de AP ya que contarían con más tiempo para la atención directa del paciente (16).

Obstáculos en el ejercicio cotidiano

Hay una serie de consideraciones sobre los obstáculos de la implantación de sistemas de IA en AP, dadas las características de la atención sanitaria en este nivel asistencial:

En primer lugar, conflicto en relación con los algoritmos si son determinantes y no admiten supervisión profesional y la merma de la confianza tanto para profesionales como para pacientes si no hay suficiente transparencia (17).

Por otra parte, hay que tener en cuenta la forma en la que afectaría al encuentro clínico y a la relación profesional-paciente sobre todo en cuestiones como la atención centrada en la persona, considerada en su totalidad y contexto y, por ende, la toma de decisiones compartidas.

Profesionalismo

Otra cuestión es el riesgo para los profesionales de AP si se pasa del ejercicio de competencias y habilidades adquiridas mediante el estudio, el entrenamiento y la experiencia a depender de la técnica que podría desembocar en una fosilización profesional.

Las recomendaciones recogidas por los sistemas de IA coinciden en la necesidad de formación para los profesionales de forma que sería básica la competencia digital de los mismos a través de planes organizados desde la Universidad hasta la Formación Sanitaria Especializada y la formación continuada.

Los profesionales pueden estar indecisos si no conocen la evidencia sobre la seguridad y eficacia de los algoritmos (¿incluyen la deliberación ética?) lo que hará necesario, como en cualquier otra, una correcta evaluación de esta nueva tecnología a nivel institucional, dando forma a las recomendaciones de la Unión Europea para una IA fiable: asegurarse de que la IA esté centrada en la persona, de que respete los derechos fundamentales, principios éticos y valores y prestar atención a la aparición de los efectos negativos que se pudieran producir (17).

Objetivos para la gobernanza

De esta gestión dependerá el desarrollo y aplicación de confianza de la IA. Deberá velar por el respeto a la autonomía y confidencialidad de las personas, capacitar a los profesionales para el uso ético de la IA y

garantizar que los sistemas sean robustos y resistentes a la ciberdelincuencia pudiendo cumplir la función para la que han sido creados, aunque no se desvela de qué forma lo deben hacer.

Después de este análisis concluimos que es necesario establecer protocolos prácticos que incluyan la gestión de riesgos de la IA en AP, ya que está claro lo que correspondería realizar pero no como llevarlo a cabo.

Aunque no se trata de dificultar los avances que pueda suponer la IA, no se puede dejar de lado la humanización de su uso, recayendo la responsabilidad de regularlo en la gestión pública.

Dado el impacto potencial de la IA en el desempeño de la profesión en AP, hay que dilucidar con profesionales y sociedad los beneficios, limitaciones y preocupaciones éticas que plantea en su implantación a nivel asistencial.

Alfonso Piñana López

Rosario Morales López

M^a Concepción Alonso García

José López Gonzalez

Isabel Mercedes Pérez Carrión

Fuensanta Agüera Mengual

Médicos. Área 2 Servicio Murciano de Salud

Referencias

- Recomendación sobre la ética de la inteligencia artificial. UNESCO. 2021. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000381137_spa

- La Ética en Educación con IA: Desafíos y Guía Práctica <https://tauformar.com/la-etica-en-educacion-con-ia-desafios-y-guia-practica/>

- Principios del uso ético de la inteligencia artificial en el sector asegurador. UNESPA. 2022

<https://www.unespa.es/main-files/uploads/2022/02/unespa-principios-uso-etico-IA-online-2022-02-15.pdf>

- Observatorio del Impacto Social y Ético de la Inteligencia Artificial. Guía de buenas prácticas para el uso de la inteligencia artificial ética. *Digitalidades*. 2022 <https://www.pwc.es/es/publicaciones/tecnologia/assets/guia-buenas-practicas-uso-inteligencia-artificial-pwc-odiseia.pdf>

- Piedra Alegría, J. Descolonizando la “Ética de la inteligencia artificial” DILEMA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas nº 38, 247-258.

- Marín García, S. Ética e inteligencia artificial. Cuadernos de la Cátedra CaixaBank de Responsabilidad Social Corporativa Nº 42. 2019. Ética e inteligencia artificial. <https://www.iese.edu/media/research/pdfs/ST-0522.pdf>

- La IA sigue en auge, pero la ética continúa en segundo plano | ManageEngine Blog

- Mora Naranjo B M. et al. Ética y Responsabilidad en la Implementación de la Inteligencia Artificial en la Educación. <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/8833/13147>
- León-Gómez, B.B. Moreno-Gabriel, E. Carrasco-Ribelles L.A. et al. Retos y desafíos de la inteligencia artificial en la investigación en salud. *Gaceta Sanitaria* 37 (2023)
- Inteligencia artificial en salud. Retos éticos y científicos. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. nº 63 (2023). Barcelona. https://www.fundaciogrifols.org/documents/4438882/5272129/Q63_inteligencia_artificial.pdf/f39d331c-1449-9ae1-5d21-a5e45fa10777?t=1681981895313
- Medina-Gamero A, Regalado Chamorro M. La inteligencia artificial en el control de la COVID-19 Atención Primaria 53 (2021).
- Mayer MA. Inteligencia artificial en Atención Primaria: un escenario de oportunidades y desafíos. *Atención Primaria* (55):11. 2023
- Organización Mundial de la Salud 2021. Ética y gobernanza de la inteligencia artificial en el ámbito de la salud: orientaciones de la OMS. Resumen [Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance. Executive summary]
- Terry, A.L., Kueper, J.K., Beleno, R. *et al.* Is primary health care ready for artificial intelligence? What do primary health care stakeholders say? *BMC Med Inform Decis Mak* 22, 237 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12911-022-01984-6>
- Frost, E.K., Bosward, R., Aquino, Y.S.J. *et al.* Public views on ethical issues in healthcare artificial intelligence: protocol for a scoping review. *Syst Rev* 11, 142 (2022). <https://doi.org/10.1186/s13643-022-02012-4>
- Paladino, MS. Inteligencia artificial en Medicina. Reflexiones éticas desde el pensamiento de Edmund Pellegrino. *Cuadernos de Bioética*. 2023; 34(110): 25-35
- Ávila-Tomás JF et al. La inteligencia artificial y sus aplicaciones en medicina II: importancia actual y aplicaciones prácticas. *Aten Primaria*. 2020;53(1):81-88

Perspectiva ética en las políticas de atención a víctimas de violencia de género, mayores de 65 años. ¿Se tiene en cuenta?

RESUMEN

Este artículo muestra cómo influye, la falta de consideración de la variable edad e individualidad, por parte del Sistema de Intervención para la protección y apoyo a víctimas de violencia machista mayores de 65 años, desde una perspectiva ética. Se evidencia que los principios de autonomía y justicia se ven afectados. En este sentido se muestran recomendaciones específicas que contribuyen a una mejora en la calidad de vida y cuidado de las mujeres mayores que sufren situaciones de violencia.

PALABRAS CLAVE

Mujer mayor víctima, Políticas de atención violencia de género, Bioética y vulnerabilidad.

ABSTRACT

This article shows how the lack of consideration of the age and individuality variable influences the intervention system for the protection and support of victims of sexist violence over 65 years of age, from an ethical perspective. It is evident that the principles of autonomy and justice are affected. In this sense, specific recommendations are shown that contribute to an improvement in the quality of life and care of older women who suffer situations of violence.

KEYWORDS

Older woman victim, Gender violence care policies, Bioethics and vulnerability.

Introducción

Históricamente, la humanidad viene sufriendo terribles situaciones de desigualdad entre mujeres y hombres, en todas las esferas de la vida. Esta situación, favorece que se ejerzan todo tipo de violencias contra las mujeres. Como bien dice Delgado et al (2007), tales violencias tienen que ser entendidas como la máxima expresión de la dominación sexista, nacidas de la desigualdad de género y de la estructura patriarcal. Es un problema social y de ámbito público, catalogado como una violación de los Derechos Humanos.

En este sentido, como indica Help Age Internacional España (2021), la discriminación y la violencia machista, unidas al edadismo crean nuevas y complejas realidades que es necesario abordar en profundidad.

Las mujeres víctimas de violencia machista mayores de 65 años, presentan unas características diferenciales de carácter psicosocial, vinculas a la variable edad, que pueden condicionar su posición en términos de vulnerabilidad. Las cuales han de ser conocidas y tenidas en cuenta.

Este artículo viene a mostrar cómo influye la falta de consideración de las variables edad e individualidad, desde una perspectiva ética, por parte del Sistema de Intervención para la protección y apoyo a las víctimas de violencia machista mayores de 65 años.

Este aspecto, ha sido una de las evidencias extraídas a través del análisis de resultados obtenidos en el proceso de una tesis doctoral defendida en la Universidad de Deusto, Bizkaia, en el año 2023. La finalidad de dicha investigación fue analizar la respuesta institucional ante la situación de violencia de mujeres mayores de 65 años en la Comunidad Autónoma del País Vasco (en adelante CAPV) para conocer qué motivos influyen en el bajo acceso e indagar en la cobertura de necesidades. Con objeto crítico-propositivo.

1. Encuadre teórico

Se fundamentó desde la perspectiva de los Derechos Humanos y la teoría feminista, analizando la situación de violencia machista en la mujer mayor con mirada biopsicosocial, así como el abordaje institucional de la misma. La perspectiva de la ética aplicada a la intervención social fue uno de los pilares que construyó el marco teórico de referencia para el análisis. En este artículo nos centramos en cuestiones relativas a este enfoque.

1.1 La ética como principio político, de acción y protección.

Los Sistemas de Protección y Atención a víctimas de violencia machista, están comprometidos a considerar de forma específica las necesidades de apoyo en víctimas de grupos vulnerables.

Las actividades de las instituciones públicas tienen una dimensión ética en tanto que afectan a las personas y sirven al desarrollo humano. Es la premisa que traza el camino de la justicia social y el fin de las desigualdades, para alcanzar el bien común.

En el ámbito de la Unión Europea la preocupación por la víctima dentro de la actividad normativa y de políticas de acción ha ido evolucionando a medida que se consolidaba una creciente sensibilización respecto de la situación de olvido, o al menos, no suficiente atención, en el sistema de justicia penal de los Estados miembros. (CGPJ 2016).

El hito normativo más reciente emanado del seno del Consejo de Europa es el Convenio sobre prevención y lucha contra la violencia contra la mujer y la violencia doméstica suscrito en Estambul el 11 de mayo de 2011, El convenio de Estambul.

La igualdad es un principio ético y político, y tiene su base fundamental en la noción de universalidad. no obstante, como indican Diaz, Dema (2013) se ha de tener siempre cautela de no realizar asimilaciones con “identidad” o uniformidad.

1.2. Ética aplicada en la intervención social

La bioética de intervención viene estableciendo conceptos necesarios para orientar acciones concretas en el afrontamiento de esta cuestión. Esta asume el compromiso de brindar una especial atención al individuo vulnerable y desempoderado (Cruz, Trindade, 2006).

Las situaciones específicas de vulnerabilidad social se situarían dentro de un continuo, en el cual se deberá valorar qué situaciones son injustas y qué atención precisa cada una (Delgado Rodríguez, 2017).

Bien es verdad que, todas las personas que sufren violencia por el hecho de sufrirla son vulnerables, pero algunas pueden llegar a serlo doblemente si además pertenecen a un colectivo vulnerable o situación de vulnerabilidad, Diputación Foral de Bizkaia (2015). Así, por tanto, teniendo en cuenta la pertinencia de observar la circunstancia de situaciones especiales de las víctimas de violencia contra la mujer léase, vulnerabilidad, necesidades específicas etc., cuestión que está íntimamente ligada a las mujeres mayores de 65 años víctimas de violencia de género, se extrae como muestra los siguientes artículos del Convenio de Estambul.

En el Capítulo IV relativo a Protección y Apoyo, se destacan los siguientes artículos

3. Abordar las necesidades específicas de las personas vulnerables.

4. La provisión de servicios no dependerá de la voluntad de la víctima de presentar cargos o testificar contra ningún perpetrador.

Convenio de Estambul. Artículo 18 - Obligaciones generales

C. El delito se cometió contra una persona vulnerable por circunstancias particulares.

Convenio de Estambul. Artículo 46 - Circunstancias agravantes.

Proporcionar a las víctimas servicios de apoyo adecuados para que sus derechos e intereses se presenten y se tengan debidamente en cuenta.

Convenio de Estambul. Artículo 56. Medidas de protección.

Esto está íntimamente relacionado con los grandes conceptos modernos de ciudadanía y justicia. Esta dimensión sociopolítica de la vulnerabilidad social nos interpela. Según Michael Kotton (2004), la vulnerabilidad sería una característica humana que sirve para demandar legalmente un principio ético de protección.

1.3. Mujeres mayores de 65 años, víctimas

La idiosincrasia de las mujeres mayores, sus antecedentes históricos y su momento vital la sitúa en especial posición de vulnerabilidad. El contexto sociopolítico definido por un sistema patriarcal imperante en su proceso de socialización marcó la construcción de su identidad y sistema de creencias. Generando en ellas, una normalización de esta situación. Cobrando, a día de hoy, especial interés los aspectos psicosociales propios del ciclo vital, que favorecen la desventaja. Todo ello fundamenta una serie de barreras que se constituyen en factores de riesgo de desprotección. Este aspecto condiciona al afrontamiento de dicha situación.

La mirada holística, desde una perspectiva de la interseccionalidad, ilustra de forma específica esta realidad. Mostrando las características diferenciales, tanto en cuestiones objetivas como subjetivas. Estos aspectos diferenciales, relativos a la tipología de la violencia, consecuencias, etc., han de ser tenidos en cuenta para una adecuada atención por los Sistemas de Protección a las víctimas.

2. Encuadre Metodológico

El trabajo se encuadró dentro de la investigación cualitativa, guiada por el paradigma interpretativo y asumiendo, por tanto, una vía inductiva, para lo cual se necesitó de las diferentes voces, amparándonos por tanto en el modelo fenomenológico. Se llevo a cabo un muestro intencional o de conveniencia. Configurando tres muestras diferentes. Mujeres mayores de 65 años residentes en la CAPV que hayan sufrido o estuvieran sufriendo una situación de violencia machista en el ámbito de pareja. Figuras profesionales que desempeñan su labor dentro del Sistema de Atención a Víctimas la Violencia Machista del País Vasco. Además, se conformó un tercer grupo de contraste con figuras profesionales relacionadas con ámbitos de influencia en atención a la intersección edad-género. Los datos se recogieron con diferentes técnicas cualitativas diferencias para cada grupo. Para su posterior análisis e interpretación.

3. ¿Qué nos muestran los resultados?

3.1. En relación al principio de Justicia

Los datos estadísticos que reflejan el bajo acceso al sistema de atención integral, ponen de manifiesto que la gran mayoría de víctimas mayores no se está beneficiando de la cobertura de los derechos que se recogen en el Convenio de Estambul, Estrategia nacional, Pacto de Estado y Ley Orgánica 1/2004 de 28 de Diciembre.

- Los datos existentes revelan que el acceso a los recursos actuales de atención por parte de mujeres mayores es muy reducido, en comparación con otras franjas de edad. Siendo el valor medio máximo en torno al 3,5% del total, habiendo recursos en los cuales su valor es cero.
- Existe evidencia de que este bajo índice de acceso comienza en los recursos de entrada y se intensifica en aquellos recursos que requieren ruptura de convivencia.

La normativa jurídica actual influye directamente en la invisibilidad de las diferentes circunstancias de victimización y maltrato que pueden sufrir las mujeres mayores.

- Las situaciones de violencia machista que pueden afrontar las mujeres mayores diferentes a las del ámbito de pareja, no se recogen en el marco normativo de aplicación en materia de violencia, vigente en la Comunidad Autónoma del País Vasco. La inexistencia de datos sobre esta victimización de mujeres mayores, incide en la invisibilidad.
- No se facilita el cumplimiento del Art.18 de la ley Orgánica. 1/2004 de 28 de diciembre, derecho a la información comprensible y accesible. Esto se produce a consecuencia de la alta digitalización y complejidad técnica y/o jurídica de la información ofrecida.
- Se constata que el decreto de la ayuda de pago único a víctimas, (Orden de 29 / 10 / 2014, del Consejero de empleo y políticas sociales) que rige en la CAPV, no garantiza plenamente los derechos económicos de las mujeres mayores. En sí mismo puede resultar excluyente para las mayores de 65 años .

La exclusión de la variable edad en la implementación de la normativa jurídica, genera doble victimización en las mujeres mayores.

3.2. En relación al principio de Autonomía

La visión homogeneizada de la víctima incide en la oferta de servicios y recursos de atención actual. La cual no se adecúa a las circunstancias y necesidades diferenciales de una víctima mayor de 65 años.

- Los modelos de atención promueven procesos y procedimientos con tendencia en la respuesta, a la ruptura de convivencia, como parte del proceso de afrontamiento y de reparación integral estanco, íntimamente ligado con una estructura de itinerarios preestablecidos. Esta tendencia puede ser potencialmente limitante para una mujer mayor. Dificultando la continuidad en el proceso.
- La estructura y sistematización de la oferta de servicios, está basada en un modelo de mujer víctima predeterminado figurativo estándar (mujeres de entre 35/45 años con una/o dos hijas e hijos, de nivel socioeducativo medio-bajo), por tanto, las posibilidades , necesidades e intereses de las mujeres mayores resultan excluidos, mayormente.

Las víctimas mayores no encuentran satisfechas gran parte de sus necesidades con los recursos y servicios actuales debido a la:

- Imposibilidad material de cumplir requisitos
- Pérdida de autonomía y relación
- Contradicción moral

La escasa cobertura de las necesidades reales de las mujeres mayores, por tanto, viene dada por un análisis edadista y la falta de aplicación de la perspectiva de la interseccionalidad.

4. Discusión de resultados desde la perspectiva ética en intervención social

Se evidencia que los principios de Justicia y Autonomía están afectados dando lugar a una discriminación y desprotección, a consecuencia de la falta de consideración de la variable edad.

La abstracción de la variable edad en la construcción del marco jurídico, genera una doble victimización en el caso de las mujeres mayores, víctimas de violencia machista. Esta cuestión, complementa a la defensa que hacen Godoy y Garrafa (2014), de la dignidad de la persona, principio central de los Derechos Humanos que requiere luchar contra los procesos de discriminación que aumentan la vulnerabilidad en los grupos ya de por sí vulnerables.

Si partimos de la ética de la Justicia, se debería dar una respuesta a la situación de victimización en mujeres mayores, partiendo de los derechos de las víctimas. Esta víctima, al igual que todas sobre las que se ejerce violencia de género en la Comunidad Autónoma del país vasco tiene los derechos reservados que otorga la Ley Orgánica. y demás normativa autónoma. (Esto que en realidad es la perspectiva deontológica, debe ser la base).

No obstante, a la luz de los resultados, vemos que no se ejerce la ética de mínimos, la ética de la Justicia. En Justicia todas las personas valen igual, y no deben ser discriminadas por los diferentes apoyos que necesiten. Vemos en nuestro estudio, que a consecuencia del edadismo que influye sobre la concepción y atención, se las mantiene al margen de un apoyo efectivo. Esto puede ocurrir o bien por falta de detección o bien por falta de adecuación a sus deseos, necesidades y margen de maniobra.

Sobra decir que el principio de Justicia, debe cumplir el de no maleficencia, esto inferido al caso que nos ocupa, se refiere al que el derecho es eso: un derecho no una obligación, con lo cual no puede ser forzado a disfrutarse. Sin embargo, sí adecuarse los medios para su disfrute si así se desea por la persona. Esto es lo que se conoce como, favorecer la capacidad de agencia por los poderes públicos. Es decir, poder desarrollar su autonomía.

El querer ofrecer lo mejor para la persona (desde un criterio profesional por ejemplo aconsejarla una ruptura civil o penal), no puede rivalizar con la autonomía de la mujer mayor víctima, su identidad, sus creencias y su margen de maniobra real para la toma de decisiones.

La ley puede exigir para recibir atención, la no convivencia con el agresor, o el ingreso en un recurso de acogida, por ejemplo. Ahora bien, siempre hay que observar las consecuencias que ello tiene, y en el caso que nos ocupa, puede no ser factible su realización, o bien esto puede tener consecuencias más negativas para la mujer mayor. Por tanto, la respuesta adecuada, tendría que estar enmarcada en la perspectiva teleológica; la ética de máximos, es decir la ética del cuidado.

A tenor de nuestro estudio, en términos generales entendemos que, existe una carencia de respuesta institucional nacida de una perspectiva interseccional; es una rueda de consecuencias, de la invisibilización. Esta falta de alineación, unida a la falta de apoyo, tanto formal como no formal, que puede tener la mujer mayor, la excluye de la atención, en el peor de los casos. O bien, se interrumpe el proceso de atención, por no ofrecer una solución conveniente, con lo que se le devuelve a la situación anterior.

Su autonomía y poder de decisión no encuentra una vía factible para su desarrollo, ya que los escenarios que se le ofrecen o plantean, le son totalmente ajenos o bien no están alineados con su margen de maniobra y realidad. Y los posibles cursos de acción o escenarios donde si pudiera tomar decisiones desde su autonomía, no están contemplados en el proceso actualmente.

Por tanto, podemos decir, que no se favorece el principio de Justicia ni el principio de Autonomía.

4.1. ¿Qué trasfondo tiene esto? ¿Ante qué reto nos coloca?

Se recalca la importancia de tener en cuenta a la mujer mayor, como sujeto autónomo y con derechos, y no hacer una exclusión edadista desde una visión homogénea de la realidad de las víctimas, ni con una visión de la homogeneidad de las propias mujeres mayores. Para dejarla “ser o hacer” a la mujer desde una concepción respetuosa y no edadista. En función de lo que necesite sin adelantar ni ofertas, ni demandas. “Necesitar”, esta es una de las palabras que puede ser considerada como punto de inflexión, entre lo que se hace y lo que se puede hacer.

Esto, es relevante e importante por su significado e implicación. La principal implicación es que hay que conocer qué necesita, es decir, preguntar. Saber qué necesita es darle voz a la persona, es en definitiva dejar ser. Es, como clamaba Mary Wollstonecraft, darle poder sobre sí misma.

En este sentido, Beauchamp y Childress (2009), afirman que los requisitos mínimos para ejercer la autonomía son la libertad (independencia de influencias controladora externas e internas) y la agencia (capacidad de acción intencional).

El sentido de respetar la autonomía de la persona se materializa en multitud de aspectos, como son el respetar también las cuestiones que nos generen cierta incompreensión o desajustes. Entender a la persona en su individualidad, implica el saber leer el origen o razón de ser y estar de esta mujer; y respetarlo. Nuestro estudio deja ver que, hay que tener en cuenta que, en ocasiones, lo que se considera valor desde una perspectiva profesional, léase seguridad mejor que riesgo, puede resultar una barrera para el respeto a la autonomía de la mujer y su libertad para tomar decisiones. Este ejercicio de la autonomía puede estar sencillamente guiado por el objetivo, por parte de la víctima de satisfacer sus necesidades aquí entonces cabe preguntarnos qué son los derechos sino necesidades humanas.

El ejercicio honesto de admitir las disidencias como diferencias, es poner en práctica una mirada inclusiva. Lo antedicho, no es baladí, porque si vas perdiendo la agencia es muy complicado que haya dignidad en tu vida.

Cabe recordar, en ese punto, una de las cuestiones que animaba a realizar el estudio para conocer qué motivos influían en el bajo acceso e indagar en la cobertura de necesidades.

Principalmente las dimensiones de algunas respuestas, nos interpelan en un sentido ético, es por esto que quizá deberíamos invertir la pregunta ¿Por qué se recibe o atiende menos a la violencia machista que sufren las mujeres mayores desde los diferentes recursos en la actualidad? Las personas solo vemos lo que estamos preparadas para ver. Es decir, el foco de atención para la solución ,en justicia, está en quien ofrece no en quien demanda.

5. Retos y recomendaciones

La comprensión crítico-propositiva es el eje fundamental que guía el proceso en este trabajo ¿Qué ocurre? Pues como demuestran los resultados de la tesis, que en ocasiones los criterios generales no son los adecuados equitativamente hablando, y estamos obligadas/os a dar una respuesta particular.

La bioética de intervención nos impulsa a brindar especial atención a situaciones de desigualdad y vulnerabilidad. En este sentido, se muestran recomendaciones específicas que contribuyen a una mejora en la calidad de vida y cuidado de las mujeres mayores, que sufren situaciones de violencia.

5.1 Recomendaciones en relación al modelo de atención

Es aconsejable considerar un cambio de paradigma en la forma de atender y entender la atención. Sería conveniente ir desde el modelo de “facilitar el acceso” hacia el modelo de “facilitar los apoyos” con todo lo que en sentido de atribuciones conlleva.

La variable edad, sin que prevalezca sobre el género, debe ser tenida en cuenta, a efectos de adecuarse a las circunstancias diferenciales de las mujeres que sufren violencia machista mayores de 65 años, para no aumentar la victimización que padecen. En el peor de los casos, esta discriminación edadista puede dejar a la víctima sin atención.

Por tanto, es recomendable, un cambio de estrategia en el procedimiento al objeto de convertirlo en flexible y adaptable a la situación de la víctima mayor de 65 años.

Se sugiere caminar desde la DETECCIÓN al CONOCIMIENTO DE LAS NECESIDADES, DECISIONES Y CAPACIDADES y trasladarlas a la IMPLEMENTACION DE APOYOS, con un enfoque macro en derechos y micro en aplicación. Se recomienda perseguir el equilibrio entre lo que ella quiere y puede, más lo que nosotras/os podemos ofrecerle, sin acotar las posibilidades y en amplio espectro con una atención ecosistémica.

Como recomendación transversal se aconseja: Considerar los principios éticos de intervención, como herramienta política que, garantice la atención a la especial vulnerabilidad de las mujeres mayores de 65 años, por cuestión de edad y la casuística psico-sociocultural asociada a ella.

Dra. Mentxu Hernando Gómez

Doctora en Educación. Experta en Género e Igualdad.
Asesoramiento confidencial e Intervención con víctimas violencia machista.
Miembro CEIS Bizkaia.
mentxu.hernando@opendeusto.es

Dra. Teresa Laespada Martínez

Doctora en Sociología. Profesora titular de la Universidad de Deusto (en excedencia)
Diputada Foral de Empleo, Cohesión Social e Igualdad de Bizkaia.
laespada@deusto.es

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Álvarez, C. D., Torralba, A. I., Torres, L. M., Tabernero, M. F. M., Vicario, B. P., Sánchez, J. F. P., & Gómez, M. C. S. (2007). Patrones de masculinidad y feminidad asociados al ciclo de la violencia de género. *Revista de investigación educativa*, 25(1), 187-217.

Beauchamp, TL y Childress, JF (2001). *Principios de ética biomédica*. Prensa de la Universidad de Oxford, Estados Unidos.

Childress, F. (2011). Principios de Ética Biomédica, de Tom L. Beauchamp y James. *Bioética & Debat*, 17(64), 2.

Cruz, M., & Trindade, E. (2006). Bioética de Intervenção ”“uma proposta epistemológica e uma necessidade para sociedades com grupos sociais vulneráveis. *Revista Brasileira de Bioética*, 2(4), 483-500.

Del Poder Judicial, C. G. (2016). Guía práctica de la Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género.

Recuperado de Poder judicial. <http://www.es/cgpj/es/Temas/Violencia-domestica-y-de-genero/Actividad-del-Observatorio/Guias-practicas/Guia-practica-de-la-Ley--Organica-1-2004--de-28-de-diciembre--de-Medidas-de-Proteccion--Integral-contr-la-Violencia-de-Genero>—2016.

Fundación HelpAge International España (2021). Violencia en la vejez: edadismo, abuso y maltrato hacia las personas mayores. Fundación HelpAge International España. Cuaderno 1. *Colección Construyendo una sociedad inclusiva y amigable con las personas mayores desde los derechos*. Informe elaborado por la Fundación HelpAge Internacional España. Fecha: junio 2021.

Fundación HelpAge International España (2021) .Mujeres mayores: el impacto del machismo y el edadismo en su vida y sus derechos humanos Fundación HelpAge International España. Cuaderno 6 *Colección Construyendo una sociedad inclusiva y amigable con las personas mayores desde los derechos*. Informe publicado por la Fundación HelpAge Internacional España. Escrito por Inma Mora Sánchez. Fecha: diciembre 2021.

Hernando Gómez, M. (2023). *Análisis crítico del abordaje de la situación de violencia machista en mujeres mayores de 65 años en la Comunidad Autónoma del País Vasco: Contribuciones para una intervención adaptada a su realidad* (Doctoral dissertation, Universidad de Deusto).

Kottow, M. H. (2005). Vulnerability: What kind of principle is it? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 281-287.

Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). Plan Nacional Estrategia Nacional para la Erradicación de la Violencia contra la Mujer (2013 - 2016). Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/ssi/violenciaGenero/EstrategiaNacional/pdf/EstrategiaNacionalCastellano.pdf>. Última revisión marzo 2024

Observatorio de la Violencia de género en Bizkaia (2015). Recursos forales y de municipios y mancomunidades para la atención a mujeres víctimas de violencia en el ámbito doméstico y violencia sexual. Acogida, Asesoramiento Jurídico, Atención Psicológica, Intervención Familiar Especializada, Puntos de Encuentro Familiar y Red de Agentes de Apoyo Social Territorio Histórico de Bizkaia. Bilbao: Diputación Foral de Bizkaia. Disponible en: http://www.bizkaia.eus/Gizartekintza/Genero_Indarkeria/pdf/adierazleak/ca_Recursos_2015.pdf Última revisión marzo 2024

Música como complemento en la deliberación de casos y circunstancias clínicas

RESUMEN

Objetivo: Conocer la influencia de la música de 12 obras en la implementación de valores y su deliberación en la práctica clínica.

Material y método: Sesión de una hora. Tras considerar 12 casos, con sus fragmentos musicales asociados, se rellena y analiza un cuestionario semiestructurado.

Resultados/Discusión: Mejoría al pensar en valores y contravalores, provocando reacciones y ayudando en determinadas facetas de la práctica clínica.

Conclusiones: Las actitudes ético-asistenciales mejoran, favoreciendo el pensamiento, y ayudando en la relación médico-paciente, con los compañeros y en la meso-macroética.

ABSTRACT

Objective: To know the influence of music from 12 works on the implementation of values and their deliberation in clinical practice.

Material and method: One hour session. After considering 12 cases, with their associated musical fragments, a semi-structured questionnaire is completed and analyzed.

Results/Discussion: Improvement in thinking about values and countervalues, provoking reactions and helping in certain facets of clinical practice.

Conclusions: Ethical-care attitudes improve, bringing on thinking, and helping in the doctor-patient relationship, with colleagues and in meso-macroethics.

Introducción

La música establece una relación, en este caso con el médico en formación (MIR), que permite mejorar la calidad de vida profesional y personal que está adquiriendo mediante la especialidad con la intención de recuperar y rehabilitar al paciente para la sociedad.

La musicoterapia, como dice R. Benezon, es la primera técnica de acercamiento al ser humano, y también es la última en acompañarlo; por tanto, siempre estamos a tiempo de emplearla complementariamente.

En el Antiguo Egipto, el canto coral se usaba para tratar el insomnio y reducir el dolor. Pitágoras usaba la música para controlar la ira y desarrollar la inteligencia; la consideraba curativa y tenía razón. La música produce dopamina, una hormona que ayuda a combatir el estrés y a restaurar los tejidos dañados. El “efecto Mozart” consiste en la música de este compositor reduce el estrés y ayuda a controlar las emociones. A los pacientes con lesiones cerebrales la música les ayuda a restaurar la memoria. Es bueno enseñar a tus hijos a tocar

instrumentos musicales; esto hace trabajar a ambos hemisferios cerebrales. El científico Robert Monroe demostró que escuchar música a frecuencia 150-157 Hz hace que ambos hemisferios trabajen en sincronía. En los Estados Unidos de Norteamérica la utilizan en el superaprendizaje. El ritmo de las neuronas concuerda con las vibraciones de las ondas cerebrales durante las fases del sueño profundo; esto estimula las neuronas y mejoran la memoria. Los pacientes que escuchan música antes y después de la cirugía la aguantan mejor y se recuperan más rápidamente. Sus melodías favoritas les ayudan a los cirujanos a concentrarse mejor. La música es útil también para las futuras mamás; reduce la ansiedad y el dolor.

Objetivo

Conocer la influencia de la música en general y de 12 obras en particular en la implementación de valores y su deliberación en la práctica clínica habitual.

Los hechos, valores y contravalores y su deliberación seleccionados son: burocracia y despersonalización, investigación, demanda ansiosa de tratamiento, incertidumbre, reacción ante eventualidades, medicina estética, rechazo de tratamiento, evasión, “el diagnóstico no está claro”, vocación de servicio, terminalidad y muerte, triunfo al luchar por la vida.

Material y método

Sesiones de una hora en las que a partir de 12 casos o circunstancias clínicas, escuchados 12 fragmentos de diferentes estilos musicales (clásica, pop, rock, cantautor, folklore y reggaeton) relleno 1 cuestionario semiestructurado (anexo) por parte de médicos en formación (MIR), se recogen las influencias que tienen las músicas propuestas.

Resultados

Las obras escuchadas hacen pensar en autonomía, justicia, tecnificación, despersonalización, confidencialidad e investigación. Provocan inquietud, rechazo, tranquilidad, compasión, fortaleza y vulnerabilidad. Ayudan en la deliberación, trabajo en equipo, vocación, duelo, política de personal, manejo del estrés y eficiencia.

Discusión

Los hechos por sí mismos no marcan la moralidad de los mismos.

Los principios son universales, son normas que se deben cumplir para que exista un buen funcionamiento a nivel social. Además de los 4 conocidos (no maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía) están honestidad, respeto, responsabilidad, integridad, humanidad, igualdad, libertad, equidad, bien común, tolerancia, solidaridad, vida, lealtad, veracidad y confidencialidad.

Los valores se pueden cuestionar y su puesta en práctica parte desde el compromiso individual, se relaciona con la personalidad, comportamiento y modo de ser. Son valores dignidad, servicio, apoyo mutuo, disciplina, actitud crítica, liderazgo, empatía, simpatía, gratitud, generosidad, autenticidad, colaboración, socialización, dedicación, amistad, optimismo, constancia, creatividad, prestigio, paciencia, compasión, ingenio y humildad.

No es muy recomendable reducir el juicio moral al conflicto entre los principios de la bioética por su excesivo carácter abstracto; los principios son valores, pero no todos los valores son principios.

Decidir por uno mismo y hacer lo que se debe resulta muy difícil, por lo que la “autonomía moral”, (solo se consigue con la educación), no coincide con la “autonomía jurídica” (se consigue con el cumplimiento de las leyes, siempre que el sujeto reciba la información adecuada, sea capaz jurídicamente, y no esté sometido a coacción).

Por lo tanto, los principios han de dejar paso a los valores, pues incluyen (junto a los principios) la deliberación de las consecuencias y la admisión de excepciones. El lenguaje de los valores es más flexible, más amplio y menos rígido que el de los meros principios.

La Ética no puede ser más que de máximos, su objetivo es tomar decisiones concretas de un modo correcto, responsable y prudente. Eso exige siempre y necesariamente, como en el caso que nos ocupa, tomar la mejor decisión posible, incluyendo la investigación de la influencia de la música.

Conclusiones

- Las actitudes ético-asistenciales mejoran analizando los hechos y valores o contravalores que se dan en cada caso o circunstancia clínica implementando la música.

- Ésta favorece el pensamiento, lo que provoca, y ayuda en la relación profesional sanitario-paciente, con los compañeros, y en la meso-macroética.

- Así generan una mejora de la calidad asistencial.

Goizalde Solano-Iturri

Servicio De Medicina Interna.

Comité de Ética Asistencial. O.S.I. Bilbao-Basurto.

Departamento de Medicina de la UPV/EHU. Bilbao.

Correo electrónico: goizalnaz@hotmail.com

Referencias bibliográficas

1. Childress A, Lou M. Illness Narratives in Popular Music: An Untapped Resource for Medical Education. *J Med Humanit.* 2023 Dec; 44(4): 533-552.

2. Gracia D. Procedimientos de Decision en Ética Clínica. Ed. Triacastela.Madrid.2007; capítulo 4.

3. Gracia D. Bioética minima. Ed.Triacastela. Madrid, 2019.

4. Janaudis MA, P.G. Blasco, M.Angelo, P.A. Lotufo. Nos bailes da vida: A música facilitando a reflexão na educação médica. *RBM. Revista Brasileira de Medicina.* 2011; 68: 7-14.

5. Marjo Wijnen-Meijer AE van. “Doctor Jazz”: Lessons that medical professionals can learn from jazz musicians. *Med Teach.* 2019 (Feb); 41 (2): 201-206.

6. Maxwell D.Genial, videoused under license from videoblocks.com

7. Nevell GC, Hanes DJ. Listening to music: the case for its use in teaching medical humanism. *Acad Med.* 2003 Jul; 78(7):714-9.

Anexo: Cuestionario semiestructurado

1) Esta música TE HACE PENSAR en (marcar una o más de una):

Música nº1 Situación clínica: burocracia y despersonalización	Autonomía <input type="checkbox"/> Justicia <input type="checkbox"/> Despersonalización <input type="checkbox"/> Tecnificación <input type="checkbox"/> Burocracia <input type="checkbox"/> Confidencialidad <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Otros:
Música nº2 Situación clínica: Investigación	Vida/muerte <input type="checkbox"/> Lógica racional <input type="checkbox"/> Deliberación <input type="checkbox"/> Constancia <input type="checkbox"/> Veracidad <input type="checkbox"/> Investigación <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Otros:
Música nº3 Situación clínica: Demanda ansiosa de tratamiento	Incertidumbre <input type="checkbox"/> Individualismo <input type="checkbox"/> Sobrecarga asistencial <input type="checkbox"/> Medicalización <input type="checkbox"/> Dignidad <input type="checkbox"/> Empatía <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Otros:
Música nº4 Situación clínica: Incertidumbre	Soledad <input type="checkbox"/> Hostilidad <input type="checkbox"/> Nuevas experiencias <input type="checkbox"/> Huída <input type="checkbox"/> Crecimiento <input type="checkbox"/> Independencia <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Otros:

2) Señala lo que esta música TE PROVOCA (marcar una o más de una):

Música nº5 Situación clínica: Improvisa ante las eventualidades	Inquietud <input type="checkbox"/> Fortaleza <input type="checkbox"/> Prepotencia <input type="checkbox"/> Creatividad <input type="checkbox"/> Tranquilidad <input type="checkbox"/> Fluidez <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Otros:
Música nº6 Situación clínica: Medicina estética	Rechazo <input type="checkbox"/> Respeto <input type="checkbox"/> Consumo <input type="checkbox"/> Libertad <input type="checkbox"/> Prejuicio <input type="checkbox"/> Prestigio <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Otros:
Música nº7 Situación clínica: Rechazo de tratamiento	Tristeza <input type="checkbox"/> Resiliencia <input type="checkbox"/> Compasión <input type="checkbox"/> Paz <input type="checkbox"/> Honestidad <input type="checkbox"/> Desasosiego <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Otros:
Música nº8 Situación clínica: Evasión	Evasión <input type="checkbox"/> Autenticidad <input type="checkbox"/> Sentimiento pertenencia <input type="checkbox"/> Euforia <input type="checkbox"/> Vulnerabilidad <input type="checkbox"/> Irresponsabilidad <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Otros:

3) Puntúa de 0 (nulo) a 5 (máximo valor) lo que esta música TE PUEDE AYUDAR en:

	Relación médico-paciente	Relación interprofesional	Gestión del Servicio y/o del Hospital y de la OSI	Gestión Sanitaria del Sistema de Salud
Música n° 9 Situación clínica: El diagnóstico no está claro	Deliberación sobre un caso clínico complejo	Trabajo en equipo, autogestión personal, curriculum vitae oculto	Eficiencia, competencia profesional	Calidad asistencial, innovación
PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN:				
Música n°10 Situación clínica: Vocación de servicio	Vocación, aspiración a la excelencia	Compañerismo, autogestión personal, curriculum vitae oculto	Integridad, compromiso profesional	Mejora condiciones laborales, contratación
PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN:				
Música n° 11 Situación clínica: Muerte	Duelo, acompañamiento familiares, compasión	Frustración, burn-out	Paciente-y no proceso como eje central; S.Psicología y/o T.Social	Planes estratégicos: humanización, paliativos, oncológico
PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN:				
Música n° 12 Situación clínica: Triunfo al luchar por la vida	Confianza, satisfacción, solución de problemas	Compañerismo, manejo del estrés	Inmediatez, trabajo a destajo	Priorización frente a A.Primaria, salida laboral
PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN: PUNTUACIÓN:				

Análisis del Comité de Ética Asistencial (CEA) de la Organización Sanitaria Integrada (OSI) Bilbao-Basurto. 25 aniversario (1998-2023)

RESUMEN

Objetivos: Deliberar con otros su realidad, el “consultor de bioética” y la meso-macroética.

Material y método: Revisión de memorias desde que se fundó.

Resultados y discusión: Principales necesidades para que exista un CEA, sus funciones, luces y sombras que hemos detectado, estrategia a seguir. Indicamos dos modelos: fundamental y burocrático.

Conclusiones: Es preciso recibir más atención por parte directiva, aumentar la calidad asistencial mejorando la eficiencia del CEA, su penetración, y el interés por su papel formativo por parte de la Comisión de Docencia.

PALABRAS CLAVE

CEA, Luces, Sombras, Organización.

SUMMARY

Objectives: Deliberate with others about their reality, the “bioethics consultant” and meso-macroethics.

Material and method: Review of memories since its foundation.

Results and discussion: Main needs for a CEA to exist, its performances, lights and shadows that we have detected, strategy to follow. We show two models: fundamental and bureaucratic.

Conclusions: It is necessary to receive more attention from Managers, increase the quality of care, improving the efficiency of the CEA, its penetration, and interest in training role from Teaching Commission.

KEYWORDS

CEA, Lights, Shadows, Organization.

Introducción

El CEA de la OSI Bilbao-Basurto es un grupo pluridisciplinar competente en bioética, que delibera y puede ser consultado para ayudar en la toma de decisiones. Es de carácter consultivo y asesor, no vinculante y aconfesional. Su fin último es contribuir a mejorar la calidad asistencial, y su fin próximo consiste en ayudar a tomar las mejores decisiones posibles en cuestiones de valor que se dan continuamente en el ámbito asistencial sanitario.

En ningún caso sustituimos (confusión que frecuentemente constatamos) al Comité Ético de Investigación Clínica. Tampoco figuran entre sus funciones peritar o manifestarse sobre las denuncias o reclamaciones que afecten a los aspectos procedimentales técnicos de la actividad sanitaria o emitir juicios acerca de las eventuales responsabilidades de los profesionales implicados en los asuntos que se le sometan.

Por su labor educativa centrada en el paciente, protege los derechos y hace que sea mejor el trabajo diario con los pacientes y los profesionales.

Aborda situaciones relacionadas con el final de la vida, (limitación del tratamiento, asistencia digna al morir, incluyendo los cuidados paliativos y regulación de la eutanasia), el principio de la vida (incluyendo reproducción asistida, cuestiones genéticas e interrupción voluntaria del embarazo), el consentimiento informado y documentación clínica, confidencialidad, trasplante de órganos (incluyendo los de donante vivo), rechazo de tratamiento, objeción de conciencia, tratamientos compasivos, inteligencia artificial...

Su actuación se basa en el razonamiento deliberativo y en la ética de la responsabilidad en donde el diálogo, la ponderación de factores, la argumentación, los valores implicados, las circunstancias y consecuencias del caso llevan a una decisión prudente, sensata, que es razonada y razonable.

Objetivos

Compartir nuestra realidad, actualizar su funcionamiento, deliberar sobre el “consultor de bioética”, y abordar la meso y la macroética en las instituciones sanitarias.

Material y método

Revisión de memorias desde que se fundó hace 25 años, así como a partir de esta publicación tender puentes deliberativos con otros CEAs y personas interesadas en las cuestiones apuntadas.

Resultados

Durante este periodo han formado parte del CEA 14 médicos, 7 enfermeras, 1 auxiliar de enfermería, 1 bióloga, 2 directores de una Residencia Geriátrica y de la Federación Coordinadora de Discapitados Físicos, 1 sacerdote católico, 1 administrativo, 1 trabajadora social y profesora universitaria y 1 bibliotecaria; a todos ellos les agradecemos los servicios prestados en algún momento de la historia del CEA. Actualmente forman parte del mismo 1 director de Residencia Geriátrica, 1 auxiliar de clínica, 1 enfermera y 4 médicos. Para contactar con el CEA puede hacerse mediante el correo electrónico AEB.kasuklinikoak.bilbao-basurtu@osakidetza.eus

Los hitos más destacados de estos 25 años han sido el reconocimiento de la “autonomía” de los pacientes mediante el “consentimiento informado”, y del espacio sociosanitario incluida la urgencia social, la “confidencialidad” como derecho del paciente y no solo como simple deber de “secreto” por parte de los profesionales, el planteamiento ético de la “interrupción voluntaria del embarazo” y de la “asistencia digna al final de la vida”, y la necesidad de la “ética asistencial”, además de las leyes, como proceso deliberativo.

Las luces que podemos señalar son el enriquecimiento personal y profesional de los miembros del CEA y de todos los que trabajan en la OSI, la libertad de pensamiento, diversidad y consenso que ha existido, la pluridisciplinariedad, la asesoría, recomendaciones y la labor educativa, fomentando la deliberación que hemos hecho como resistencia a la deshumanización asistencial.

Las sombras consisten en el reconocimiento formal grande y real escaso, la dedicación precaria y excesivo voluntarismo, las relaciones institucionales deficientes (desconocimiento, escasa repercusión a nivel mesoético), formación deficiente por falta de liberación y apoyo económico e investigación escasa.

La estrategia que actualmente propone el CEA para la OSI:

- Liberación horaria para miembros del CEA (10% como miembro del CEA, más otro 10% si además se es miembro de otras Comisiones como representante del CEA).

- Crear el “consultor de bioética” con una liberación horaria del 30%, para ganar en rapidez y eficiencia. Será miembro del CEA, elegido por el mismo y aceptado por la dirección. Tendrá una formación básica acreditada en bioética. Sus recomendaciones han de ser ratificadas, validadas y enriquecidas posteriormente por el CEA.

- Incorporar al CEA un miembro del equipo directivo para lo cual sería necesario modificar el decreto regulador 143/1995.

- Incorporar un representante del CEA a la Comisión de Calidad y uno a la de Docencia, además de a la Comisión de Ética de Investigación.

- Contar con personal administrativo adjunto para labores de transcripción de informes, actas, memorias, citaciones, archivo y custodia de documentos, ubicación...con una dedicación horaria del 25%.

-Conseguir a nivel de formación interna (miembros del CEA) el nivel de “Experto” para el 50% de sus miembros en el plazo de 4 años, y dotar de 1 semana anual para formación específica en bioética para todos sus miembros.

- Conseguir a nivel de formación externa (ofertada por el CEA a los profesionales y ciudadanía de la OSI), sesiones presenciales y casos clínicos on-line mensuales, Cursos de Bioética y Legislación, Entrevista y Comunicación Clínica, y sobre CEAs (mixto presencial/on-line) 2 al año, Jornadas sobre Cerebro Ético anuales, actualización de la Intranet con la colaboración de Formakuntza.

Discusión

Hubo un grupo de gestores-directivos y profesionales sanitarios de base, con el asesoramiento y experiencia de unos auténticos maestros liderados por el profesor Diego Gracia, que se pusieron de acuerdo para poner en marcha los CEAs. De ahí surgió el Decreto 143/1995 como respaldo institucional del Gobierno Vasco, que fue y sigue siendo muy importante.

A nivel microético y de formación cumplimos una misión cuantitativa y cualitativamente muy importante; respecto a abordar temas de gestión los directivos consideran que el CEA posiblemente complique las cosas, por lo que tiene que hacer poco a nivel meso y macroético.

Hemos detectado en la práctica, dos modelos de CEA: 1) Fundamental y básico basado en la autonomía y voluntariedad que ha existido desde su creación, por el que mayoritariamente seguimos apostando y 2) Burocrático, que formalmente persiste en el organigrama de la institución y que actúe a su conveniencia.

Como consecuencias, en caso de que el CEA desapareciese, se producirían un incremento de la deshumanización asistencial, tanto general como en casos concretos, un incremento del utilitarismo en la toma de decisiones de la OSI, tanto a nivel microético, como meso y macroético, el aumento del burn-out de los profesionales y el alejamiento de la red sanitaria.

Conclusiones

Consideramos como áreas de mejora:

1. Recibir más atención por parte de la Dirección y los estamentos derivados de ella.
2. Aumentar la penetración en la OSI (incluidos atención primaria, ambulatorios y hospital).
3. Aumentar la calidad asistencial global de la OSI al mejorar la valoración y eficiencia del CEA.
4. Incrementar el interés por parte de la Comisión de Docencia del papel formativo del CEA.

Demasiadas veces se olvida que una organización es una “persona jurídica” y que, por tanto, al igual que tiene obligaciones jurídicas, podemos decir que tiene obligaciones éticas porque también es un “sujeto moral”.

No tenemos la menor duda que la decisión que adoptó en 1995 la Consejería de Sanidad en particular y el Gobierno Vasco en general, al igual que otras instituciones, fue una decisión muy atinada y certera que entre todos debemos mantener.

Solano-Iturri G
Servicio de Medicina Interna
goizalnaz@hotmail.com

Abad- Villar MT
Servicio de Oncología

López- González JJ
Miembro lego. Director de Residencia Geriátrica

Moreno-Peña MR
Servicio de Ginecología-Obstetricia.

Pérez-Cepeda JL
Servicio de Psiquiatría.

Mateo -Ruiz MC
Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria

Tíscar-González V
Unidad de Investigación

Todos ellos son componentes del Comité de Ética Asistencial (CEA).

Referencias bibliográficas

1. CEA de la OSI Bilbao-Basurto. Análisis del Comité de Ética Asistencial de la OSI Bilbao-Basurto. Bilbao, 2022.
2. Decreto 143/1995, de 7 de febrero, sobre creación y acreditación de Comités de Ética Asistencial. B.O.P.V. jueves 2 de marzo de 1995.
3. Gonzalez-Bermejo D, Solano MD, Polache J, Mulet A, Barreda D, Soler-Company E. Los Comités de ética Asistencial y los Comités de la Investigación en España: organización, regulación y funciones. Rev.OFIL.LAPHAR (internet). 2020 (citado el 15 de enero 2024); 30(3): 206-211. Disponible en: <https://n9.cl/71745bu>
4. Reglamento Interno del Comité de Ética Asistencial de la OSI Bilbao-Basurto 1998 (actualizado en 2018).
5. VV.AA. Comités de Bioética. Ed. Desclée de Brouwer. Bilbao, u. Pontificia de Comillas. Madrid,2003.
6. VV.AA. Los Comités de Ética Asistencial. En: Bioética para clínicos. Azucena Couceiro (ed.). Triacastela. Madrid, 1999; 239-299.

Bioética y posverdad en la práctica clínica

¿Qué sabemos de la posverdad, está en nuestras consultas?

RESUMEN

Este trabajo está relacionado con un fenómeno tan extendido que ya se conoce a ésta como la era de la posverdad. Hace que nos preguntemos si se ha infiltrado en todos los ámbitos, también en el sanitario y si denominar a la mentira de este modo eufemístico contribuye a su uso como herramienta para conseguir el objetivo de “banalización del mal” y por tanto lograr su triunfo. Este fenómeno supone dar por válido el relativismo moral. ¿Qué conocemos del mismo?

PALABRAS CLAVE

Ética, posverdad, práctica clínica, bulos sobre salud, pandemia-posverdad

ABSTRACT

This work is related to a phenomenon so widespread that it is now known as the post-truth era. It makes us wonder if it has infiltrated all areas, including healthcare, and if calling the lie in this euphemistic way contributes to its use as a tool to achieve the objective of “trivializing evil” and therefore achieving its triumph. This phenomenon means accepting moral relativism as valid. What do we know about it?

KEYWORDS

Ethics, post-truth, clinical practice, health hoaxes, post-truth pandemic

Reflexionar sobre el término posverdad, como fenómeno actual, nos parece importante por lo que supone en cuanto a dar por válido un relativismo moral muy pernicioso.

Este trabajo está relacionado con este término eufemístico, haciendo que nos preguntemos si realmente se ha infiltrado en todos los ámbitos, también en el sanitario y si denominar a la mentira de este modo contribuye a su uso como herramienta para conseguir el objetivo de banalización del mal y por tanto que triunfe.

Introducción

La bioética es un campo de estudio en constante evolución, en el cual se abordan los desafíos éticos que surgen en la práctica clínica. Uno de ellos está relacionado con la emergencia de la posverdad, fenómeno en el

que los hechos objetivos pierden relevancia en la formación de opiniones, siendo reemplazados por emociones y creencias subjetivas.

En las últimas tres décadas el mundo ha cambiado vertiginosamente. Desde que en 1992 Steve Tesich, dramaturgo serbio-estadounidense, empleara por primera vez el término *post-truth* en un artículo en el que reflexionaba sobre la guerra del Golfo pérsico, se han sucedido acontecimientos y maneras de proceder que han desembocado en lo que se ha dado en llamar la era de la posverdad. (Alsius, 2017; Insaurralde, 2022)

Posverdad es un neologismo, que alude a la mentira emotiva, a la “distorsión deliberada de una realidad que manipula creencias y emociones con el fin de influir en la opinión pública y en actitudes sociales” según El Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española

En 2016 posverdad fue elegida palabra del año. Diccionario Oxford. “Ha existido una discusión más o menos ilustrada sobre hasta qué punto la posverdad es un concepto con entidad propia o una simple reformulación de lo que toda la vida se ha considerado, lisa y llanamente, pura mentira” (Alsius, Salvador, 2017). Y es preocupante porque “la mentira, una vez inventada, actúa por sí misma y es un ácido que carcome irreparablemente la verdad” (Muñoz, 2016)

La posverdad utiliza el *microtargeting* (microorientación), técnica basada en algoritmos que analizan, separan o juntan a las personas por sus intereses y forma de pensar dividiendo por creencias e ideologías y ofreciendo a cada uno su verdad, eludiendo la objetividad. Los bulos, plagios, opiniones..., convierten la información en propaganda. La falta de principios y de ética es manifiesta.

La preocupación por este fenómeno, que se ha extendido peligrosamente e impregna el modo de proceder de los individuos, nos ha llevado a plantear el tema desde el punto de vista ético por cuanto nos interpela en los mismos principios bioéticos.

Objetivos

El objetivo principal es conocer, analizar y reflexionar sobre la influencia de la posverdad en la práctica clínica y sus implicaciones éticas. Este objetivo tiene su desarrollo en 2 objetivos específicos: a) el conocimiento que tienen los profesionales acerca de qué es la posverdad y cómo les afecta en la práctica de su profesión; b) Identificar las situaciones en las que los profesionales sanitarios perciben la presencia de la posverdad en su quehacer cotidiano (tanto por parte de sus enfermos, como por ellos mismos o por parte de su ámbito de gestión y ordenamiento.

Metodología

Revisión bibliográfica, con especial referencia a artículos científicos y estudios centrados en el tema de la posverdad en la práctica clínica en general y desde la perspectiva de la bioética en particular. Además, hemos realizado entrevistas a profesionales sanitarios de diversas especialidades, para recoger testimonios y experiencias sobre la percepción de la posverdad en su práctica clínica.

1. Revisión bibliográfica

Consultadas diversas fuentes bibliográficas sobre el tema a través de distintos recursos y bases de datos, bibliotecas electrónicas, portales de literatura científica, buscadores bibliográficos y utilizando palabras clave para las búsquedas: Ética, posverdad, práctica clínica, bulos sobre la salud, pandemia posverdad. Hemos ido

descartando artículos y entradas centrándonos en la práctica clínica sanitaria y tratando de priorizar la información que consideramos viene al caso.

2. Entrevistas

En cuanto a las entrevistas, hemos utilizado 8 preguntas a los profesionales sanitarios (médicos de ámbitos rurales y urbanos, profesionales de enfermería, MIR, otros profesionales hospitalarios), que exponemos junto a los resultados en porcentajes más adelante (pp. 9-10).

Definición

Existen algunas diferencias en las definiciones del término posverdad, según los países y diccionarios utilizados. Así para el DRAE, como hemos visto en la introducción, existe en la posverdad una distorsión deliberada de la realidad, una intencionalidad manipuladora. Los bulos y las falsas noticias serían una parte del contexto de la posverdad.

Para el English Oxford Living Dictionary, post-truth se relaciona con la menor influencia por parte de los hechos objetivos para la opinión pública, que las emociones o creencias personales.

Para el Cambridge Dictionary, pos-truth se relaciona con la tendencia por parte de algunas personas a aceptar argumentos basados en sus creencias o emociones, en lugar de los que están basados en los hechos de los que se trata. (Rodrigo- Alsina, 2018).

“Entiéndese por posverdad la proliferación neoplásica de información y noticias falsas que apelan a las emociones, creencias, deseos, expectativas, esperanzas y rencores de las personas, dejando de lado el análisis de los hechos objetivos que pasan así a desempeñar un papel totalmente secundario”. (Aguilar, 2017)

Situación actual

El fenómeno del que hablamos viene a reconocerse en 1992, como término empleado por primera vez, aunque nos parece observado y descrito muy anteriormente con otros términos y expresiones (la mentira moderna u organizada y la banalidad del mal de Arendt (1963). Es recientemente, 2016, cuando algunos acontecimientos internacionalmente destacados: elección a la presidencia estadounidense de Donald Trump, el Brexit y el No al plebiscito sobre los acuerdos de paz en Colombia, pusieron al término posverdad como protagonista político y social. (Aguilar, 2017).

Dice Aguilar, que las categorías tradicionales para el abordaje de estos acontecimientos se han revelado insuficientes, dada la manera que se tiene desde la masa, de percibir ciertos fenómenos colectivos e incluso se sugieren “nuevos mecanismos en la toma de decisiones individuales y públicas que van mucho más allá de la razón pura”. “Uno de los recursos interpretativos... es el concepto de posverdad” (Aguilar 2017)

La actualidad nos permite el acceso a una enorme cantidad de información de manera rápida “gratuita” y sin filtros. Una parte de información relacionada con datos sensibles, datos de salud, en situaciones de enfermedad en las que la sensibilidad y la vulnerabilidad vienen marcadas por la preocupación por el estado de quiebra de la salud, de malestar personal y de incertidumbre. Situaciones que nos dejan en condiciones de subjetividad y de dificultad para discernir adecuadamente entre las falsedades que inundan las redes.

Las herramientas utilizadas para facilitar el crecimiento de la posverdad, no cabe duda de que han sido las redes sociales, pero éstas solo son el medio. No podemos deducir de ello que sean la causa. Por otro lado, las emociones no son negativas, lo negativo resulta de que los relatos emotivos estén basados en engaños, mentiras, segundas intenciones, ... (Rodrigo A., Cerqueira L., 2019).

La situación nos coloca frente a dos términos de enorme importancia en Bioética, la libertad para decidir autónomamente y su inmediata consecuencia, la asunción de responsabilidades sobre la decisión tomada y el desenlace derivado. No hay libertad sin responsabilidad y viceversa (Bel, I., 2021).

El olvido de la ética y la fuerza del relativismo en esta era de la posverdad nos conduce a una situación de cierta gravedad. El olvido de la reflexión, la inconsistencia de las afirmaciones que se hacen depender de las circunstancias del momento, defendiendo con aplomo una cosa y su contraria, sin que parezca que hay nada definitivo sino la arbitrariedad o la necesidad del momento.

“ZARZALEJOS dice que *la posverdad consiste en la relativización de la veracidad, en la banalización de la objetividad de los datos y en la supremacía del discurso emotivo*. Como se ve, se incluyen los tres elementos básicos de la posverdad: la falta de verdad, la ausencia de objetividad y la magnificación de la emotividad. Una mezcla realmente explosiva para la información. Más contundente se muestra PREGO que afirma que *la información se enfrenta ahora a un fenómeno creciente que ha sido piadosamente nombrado con un eufemismo: la posverdad. Estamos hablando de la mentira por más que elijamos términos anglosajones para describir lo que en castellano tienen multitud de equivalentes que se resumen en la palabra mentira*” (Bel, I. 2021).

Aguilar considera que, aunque algunos tratan a la posverdad como la mentira a secas, la insistencia sistemática y la amplia difusión la convierten en una forma de manipulación intencional de la opinión pública. La Posverdad excluye la verdad, aparta los hechos objetivos para situarnos fuera de las interpretaciones de la razón y aferrarse a las creencias y “pliegues subconscientes de las personas”. El uso irresponsable de las redes sociales y medios de comunicación han contribuido al auge de la posverdad, de la respuesta inmediata, irreflexiva e imprudente (Aguilar, 2017).

¿Existe la posverdad en medicina?

La respuesta bien podría ser la pregunta ¿Hay alguna actividad humana que no acoja la posverdad, siendo esta humana?

En la clínica sanitaria la verdad puede ser muy dura y en muchas ocasiones muy difícil de afrontar. Hasta el siglo pasado se ocultó información relevante a los pacientes sobre su propia salud para, en teoría, hacer más soportable la enfermedad grave, incurable o terminal. No ha sido hasta el siglo XX, cuando el nuevo estilo de relación clínica, de paternalismo a autonomía, ha llevado a la planificación anticipada de la atención, a reflexionar y a actuar teniendo en cuenta el derecho a decidir del paciente informándole previamente sobre lo que el clínico conoce y esto obliga a deber decidir y asumir las consecuencias que se deriven de las decisiones tomadas.

En todo ello hay un trasfondo ético, pero también económico, un paciente informado es un colaborador activo en su proceso de recuperación porque es más responsable con su enfermedad y su tratamiento, lo que permite reducir los costes sanitarios de la administración y de las compañías aseguradoras (Roth, 1978).

Ahora bien, dice Aguilar que “sería muy extraño que una actividad ligada al dolor, sufrimiento, enfermedad y muerte, los grandes desafíos desestabilizadores a los que nos enfrentamos en la vida no se nutrieran de *“realidades alternativas”* construidas para hacernos más segura y soportable la existencia a médicos y pacientes” (Aguilar, 2017) y esas realidades alternativas se encuentran hoy en las mentiras emocionales difundidas instantánea y masivamente, distorsionando e incluso sustituyendo a la realidad y urgiendo a tomar decisiones irreflexivas, urgentes, sin tiempo para decidir con prudencia. No deja de ser curioso que a este fenómeno se le haya dado un término biomédico “viral”.

La sociedad actualmente está medicalizada, los miles de millones de datos recogidos, analizados y puestos a disposición “de la salud” a través de aplicaciones y dispositivos que controlan los pasos, la dieta, el modo de dormir, ... han hecho que en muchos casos la dependencia a estos aparatos, colmados de abundantes intenciones benéficas, se nutran también de recomendaciones sin justificación y esparcidas por otros intereses que no son

precisamente la salud de las personas e incluso perjudiciales para personas de carácter obsesivo, hipocondríaco o con algún trastorno mental.

Otro dato importante contemplado por Aguilar (2017) es el derivado de la medicina basada en pruebas o medicina basada en evidencias MBE. Sin duda una contribución científica, sin embargo, no todas las divulgaciones bajo el acrónimo MBE lo son y se ha de tener siempre en cuenta que en medicina no hay certezas absolutas, su práctica se basa en la probabilidad y la incertidumbre y por tanto la prudencia debe imperar.

Decía Peirano (2022), en una comunicación en Barcelona, que nuestros dispositivos cada vez tienen más sensores con facilitadores de datos personales, incluso los más sensibles (datos de salud y biométricos) y que en España y Europa tratamos de guardar mediante leyes que otros países no tienen y por tanto no están obligados a cumplir.

Además está el internet de las cosas que va llenando las casas y las ciudades de objetos y dispositivos, algunos en las muñecas de las personas, conectados al móvil, a las llaves para no perderlas, al GPS para no perdernos,... y todo ello dando información sensible y muy valiosa que queda en la nube que es procesada mediante algoritmos capaces de identificaciones por parte de empresas privadas o de autoridades que así lo consideren, a partir de bases de datos comerciales, que pueden comprarse y usarse porque nosotros somos los facilitadores de los datos que circulan por ellas.

A pesar de conocer esto, hemos llegado hasta aquí a través de una iniciación y perfeccionamiento de uso que nos ha hecho incondicionales a las tecnologías, a las cuales les hacemos más caso que a las personas que tenemos alrededor y todos con los mismos gestos, aunque cada cual esté buscando o haciendo cosas distintas en el dispositivo. Gestos con los que se genera interacción y que se han originado copiando a las grandes maestras de la adicción, las máquinas tragaperras que se basan en 3 principios, el de aislamiento, ofrecer contenido infinito y la velocidad o frecuencia de acontecimiento, que motiva para seguir jugando, buscando, ... con ardides como la palanca, igual que la del descubrimiento de Skinner que describió el condicionamiento operante. Con ello se consigue una especie de ilusión de control. El condicionamiento operante se basa en la idea de que el comportamiento de una persona es moldeado por las consecuencias que le siguen. Skinner (1957) sostiene que las consecuencias del comportamiento, ya sean positivas o negativas, influyen en la probabilidad de que ese comportamiento se repita o se extinga en el futuro. Lo cual sucede en situaciones muy variadas, pero con el mismo tipo de herramienta y de frecuencia de acontecimiento. Netflix, tiene a las personas ligadas a las series para ver qué pasa en el siguiente capítulo y ya saben dónde hay que cortar para que no puedas dejar de seguir viendo o aquellos productos relacionados con la alimentación que no puedes parar de comer o de beber porque sin darte cuenta (frecuencia de acontecimiento) ya tienes adicción a su consumo.

Son herramientas perfectas para la manipulación de masas, que no es un fenómeno nuevo, lo es la fórmula utilizada.

Además, la colonización de las infraestructuras críticas por estas plataformas a nivel mundial: Amazon para compras, Facebook e Instagram para el desarrollo y gestión on line de las PyMEs, están convirtiéndose para las industrias en el vehículo para la automatización habiendo convencido a la inmensa mayoría que si no entran ahí el negocio se pierde, queda fuera de lo establecido y actual. De manera que permiten que estas plataformas estudien sus negocios, les implanten sus fórmulas, paguen por ello.

El control de las infraestructuras públicas de telecomunicaciones, desde países no democráticos, que no respetan las leyes de los países democráticos o industrias que van teniendo el control no solo de las compras, sino sobre todos los sistemas operativos de los grandes medios de comunicación que ya están conectados a su nube y desde donde los datos se procesan con sus propios algoritmos. Todo con un precio más que asequible con mensajes de ventajas fabulosas y difícilmente renunciables “para no quedarnos fuera del sistema”.

Hasta la pandemia del COVID19, los menores- las escuelas- y los datos de salud se respetaban. Los datos de salud, en nuestro ámbito, están muy protegidos por las leyes al respecto por ser considerados especialmente sensibles. Sin embargo, una pandemia mundial como la vivida en 2020, genera dificultades para rastrear

respetuosamente, porque se producen incursiones desde lugares en los que las leyes no son tan protectoras. Léase respecto a Europa, Google y Appel que viendo cómo se estaban diseñando las aplicaciones no consintieron que fuera de manera “tan inflexible” amenazando con dejar sin funcionamiento telefónico a todos los países que no funcionaran bajo sus directrices y criterios. El Reglamento general de Protección de datos (2018) tampoco parece que le guste a Facebook y ha amenazado con irse de Europa porque no le gustan las reglas establecidas.

Los datos sanitarios se han calificado como el gran salto que las tecnológicas iban a ofrecer al mundo, por ejemplo, durante 10 años una empresa que creció irracionalmente, diseñó una máquina que dijo capaz de realizar análisis complejos con una gotita de sangre. Cuando se reveló que esto era falso, que lo decían los científicos, supuso un juicio de varios años y multas millonarias, pero existen como ésta otras empresas que venden cosas similares. Se está poniendo de moda enviar a una de ellas una muestra de saliva, con una cuantía de por medio, para que te haga un análisis genético y te indique posibilidades de ciertas enfermedades o si tienes un ancestro al otro lado del mundo. Se han convertido en las empresas con una mayor cantidad de datos genéticos y no están en manos de los investigadores porque para ellos esos datos están protegidos por Ley. (Peirano, 2022).

“Las redes sociales, como lo expresa el filósofo coreano Byung-Chul Han, transformaron a la colectividad en una masa de individuos hiperconectados pero aislados, llena de ruido y confusión que impide el sosiego que requiere el alma para reflexionar y sentir. En la vida rápida que nos ha tocado vivir (o que hemos construido), no hay tiempo para pensar” (Aguilar, 2017).

Desde el punto de vista médico se está viviendo un momento revolucionario con tecnologías como los editores genéticos CRISPR que utilizan unas guías y una proteína (Cas9) para dirigirse a zonas elegidas del ADN y cortar (agregar, quitar o alterar material genético). Así que tener la mayoría de los datos genéticos en plataformas oportunistas, sin Ley, que trafican con datos no favorece precisamente a los investigadores rigurosos que están sometidos a las leyes de protección pertinentes. Así algunos promotores prefieren ir donde se les ponen menos trabas legales para investigar sin las restricciones que exigen las leyes de protección de datos de nuestro entorno más próximo.

Para el objetivo principal de este trabajo, reflexionar sobre la influencia de la posverdad en la práctica clínica y sus implicaciones éticas, así como los conocimientos de los profesionales sobre el tema, hemos realizado varias entrevistas a profesionales sanitarios de diversas especialidades (médicos, MIR, enfermeros y otras profesiones hospitalarias), recogiendo testimonios y experiencias sobre la percepción de la posverdad en su práctica clínica.

ALGUNOS EJEMPLOS DE POSVERDAD SANITARIA (aportados en las entrevistas y que coinciden con otros autores que hablaban de ello)

- Estudios en los que se recomienda gin-tonic para combatir la alergia, o el vino y la cerveza por sus efectos terapéuticos; Los beneficios del Reiki para el cáncer; Los perjuicios de las vacunas; ... Moure, E. (2018)
- La denominada infoxicación sanitaria, que proviene de informarse sobre salud en internet. Según datos del Observatorio Nacional de Telecomunicaciones más de la mitad de la población usa estos medios de búsqueda de información sobre salud y el 22% además en redes sociales dando credibilidad y confiando en la misma en un 40%. (Moure, E. 2018)

Los resultados de la encuesta se exponen a continuación en porcentajes:

RESULTADOS ENCUESTA

		Sí	No	Ns/Nc
1	¿Está familiarizado con el término posverdad?	41,66%	58,34%	
2	¿Ha observado alguna vez la presencia de información basada en emociones y creencias personales en el contexto de la salud?	100%	---	
3	¿Ha experimentado alguna vez situaciones en las que ha percibido la manipulación de la información por parte de pacientes o colegas?	83,33%	16,67%	
4	¿Dispone de herramientas para identificar la veracidad de la información proporcionada por pacientes o colegas?	60,00%	33,34%	6,66%
5	¿Ha experimentado dificultades para tratar con pacientes influenciados por información basada en la posverdad?	66,66%	26,67%	6,67%
6	¿Ha recibido alguna formación específica sobre como detectar y contrarrestar la posverdad en la práctica clínica?	8,34%	91,66%	
7	¿Se siente con preparación para identificar información falsa o engañosa en el ámbito de la salud?	58,34%	41,66%	
8	¿Considera que serían necesarias medidas para promover una mayor conciencia y sensibilidad entre los profesionales sanitarios respecto a la posverdad en la práctica clínica?	70,83%	---	26,67%

Conclusiones

La posverdad tiene un impacto real y significativo en la práctica clínica y plantea desafíos éticos para los profesionales sanitarios. Parece por ello fundamental que los profesionales estén preparados para identificar y enfrentar la información errónea, basando sus decisiones en la evidencia científica y los principios éticos. Asimismo, es necesario incluir en la formación bioética sanitaria aspectos relacionados con la posverdad y cómo afecta a la práctica profesional.

M^a Teresa Arias Martín
L. Dra. en Psicología. Enfermera Especialista en Salud Mental. Jubilada de CAUSA*
mateluar@gmail.com

Victoria Baida Gil
Enfermera. Consultas externas Oftalmología. CAUSA*

Isabel Corbacho Cambero
Médico adjunto Servicio de Urgencias. CAUSA*

Javier Domínguez Riba
Técnico Superior en Documentación Sanitaria. Servicio de Documentación Clínica. CAUSA*

M^a de las Nieves Garrido Martín
Enfermera. Pediatría. Centro de Salud Ciudad Rodrigo

Enrique Nieto Manibardo
Jefe de Servicio de Asesoría Jurídica. CAUSA*

*COMPLEJO ASISTENCIAL UNIVERSITARIO DE SALAMANCA

Referencias

Aguilar Fleitas, B. (2017) Posverdad en Medicina. Cómo pensamos y en qué creemos los médicos. *Revista Urug Cardiol* 2017;32, n° 3:234-239 [Http://dx.doi.org/10.29277/RUC/32.3.3](http://dx.doi.org/10.29277/RUC/32.3.3)

Alsius, Savador (2017). "De la postveritat a la postètica". *BiD: textos universitaris de biblioteconomia i documentació*, núm. 39 (deseembre). <<https://bid.ub.edu/39/alsius.htm>>. DOI: <https://dx.doi.org/10.1344/BiD2017.39.4> [Consulta: 15-02-2024].

Arendt. H. (1963). *Eichmann en Jerusalén*. N.Y. Viking Press

Bel, I. (2021). Información, ética y posverdad. *Derecom*, 30, 25-36. <http://www.derecom.com/derecom/> Cambridge Dictionary

DRAE Diccionario de la lengua española. Edición del tricentenario. Actualización 2023. <https://dle.rae.es/posverdad?m=form> [Consulta 26-02-2024].

Insaurralde, K. A. (2022) "El rol de prosumidor en la producción de fake news", núm. 150 (julio-diciembre) <http://mexicanadecomunicacion.com.mx/posverdad-y-pandemia-fake-news-y-redes-sociodigitales/> [Consulta 15-04-2024].

Oxford Advanced Learner's Dictionaries <https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/english/post-truth?q=post-truth> [Consulta 26-02-2024].

Moure González E. (2018) Posverdad sanitaria: un problema de salud pública y un reto para la salud pública. Vol. 28 Extraordinario XXVII Congreso 2018. Comunicaciones

Muñoz Molina (2016) *El jinete polaco*. Barcelona. Seix Barral

Oxford dictionaries. Available at: <https://en.oxforddictionaries.com/definition/pseudoscience> Accessed on 21.07.17

Peirano, M. 2022 "Tecnologías emergentes y protección de datos personales en salud. Conferencia en el XVI Seminario internacional de la cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona

Rodrigo-Alsina, M., & Cerqueira, L. (2020). Periodismo, ética y posverdad. *Cuadernos.Info*, (44), 225–239. <https://doi.org/10.7764/cdi.44.1418>

Roth, Britain G. (1978). "Health information for patients: the hospital libraries rol". *Bulletin of Medical Library association*, vol. 66, n.1 p. 14-18

Skinner, B. F. (1953). *Science and human behavior*. Free Press.

El valor moral del dolor y sufrimiento en fibromialgia

RESUMEN

El objetivo de este trabajo es evidenciar la posibilidad de que las personas que padecen fibromialgia puedan darle un valor no necesariamente negativo a su vivencia con el dolor y el sufrimiento, de tal modo que se puede convertir hasta en una experiencia transformadora en la vida de quien lo padece, contrastando dicha postura con el discurso biomédico que afirma que la experiencia dolorosa debe aliviarse o paliarse a como dé lugar.

PALABRAS CLAVE

Bioética, Fibromialgia, Sufrimiento, Dolor, Valor moral

SUMMARY

The objective of this work is to demonstrate the possibility that people who suffer from fibromyalgia can give a value that is not necessarily negative to their experience with pain and suffering, in such a way that it can even become a transformative experience in the life of the person. suffers from it, contrasting this position with the biomedical discourse that affirms that the painful experience must be relieved or palliated at any cost.

KEYWORDS

Bioethics, Fibromyalgia, Suffering, Pain, Moral value

INTRODUCCIÓN

El dolor y el sufrimiento son cuestiones subjetivas y en muchas ocasiones se les considera poco científicas, por la dificultad de ser medidas o evidenciadas objetivamente. Las dolencias están íntimamente ligadas a las emociones, expectativas y juicios morales, así como a la experiencia interpersonal de los individuos, cuya existencia se sitúa en coordenadas espaciotemporales específicas y en contextos socioculturales particulares (Hamui, 2019: 40).

Aunado a lo anterior, se ha denunciado que, frente a la pretendida racionalidad, objetividad y neutralidad científica, la medicina ha producido y reproducido valores sociales que han servido para justificar y legitimar el valor negativo que se le otorga al dolor y al sufrimiento. Ante esta situación se puede afirmar que la transformación epistémica y personal que puede provocar algún sufrimiento puede ser valiosa en formas que no suelen justificar el sufrimiento, pero nos permiten ver que tiene un significado intrínseco derivado del crecimiento personal resultante de la experiencia (Carel & Kidd, 2020).

El sufrimiento, por tanto, podría ser una forma de transformación que nos imponen nuestros cuerpos frágiles, nuestras sociedades injustas y las crudas contingencias del mundo. Encontrar formas de apreciar y afrontar ese hecho es una tarea existencial primordial para los seres humanos (Carel & Kidd, 2020).

En el caso del diagnóstico de fibromialgia, estos malestares, por sus características específicas, desbordan el paradigma biopsicomédico en el sentido de que, al no encontrarse una causa orgánica mediante las teorías y herramientas biomédicas o psicológicas al uso, se generan dudas sobre su existencia real y se convierten en

malestares controvertidos en la arena social, sanitaria y jurídica. El efecto de dicha controversia produce la mayoría de las veces un grado importante de indefensión y estigma en las personas afectadas, ya sea por el reconocimiento incierto de su dolencia o por la falta de un manejo adecuado (Pujal, et al., 2017: 71).

Una postura más amplia acerca de la atención a las personas con fibromialgia busca reconocer que la forma en la que estas interpretan y viven con su dolor sugiere que muchas veces hay un alto nivel de conciencia involucrado en la decisión que toman para tratar su dolor o no hacerlo, tomando en cuenta que el valor que cada persona le da a su dolor y sufrimiento dependerá de la manera en la que dicha experiencia ha transformado su forma de afrontar este padecimiento.

DOLOR Y SUFRIMIENTO EN FIBROMIALGIA

En un primer momento se plantean las características de la fibromialgia como enfermedad que rebasa el paradigma biomédico, cuyas implicaciones con el dolor y el sufrimiento lo posicionan en un padecer que requiere una consideración distinta acerca del valor moral que se le otorga social y culturalmente, las cuales están influenciadas por el conocimiento de la institución biomédica.

En esta patología el dolor es el síntoma cardinal de la enfermedad, el cual se presenta como un tipo de dolor muscular profundo, intenso, palpitante, quemante y persistente que afecta toda la economía corporal. Este síntoma puede ser progresivo, se desarrolla lentamente a lo largo de los años o puede aparecer de forma aguda después de un trauma (ya sea físico o emocional) (Guzmán-Silahua, et al., 2018: 64).

La fibromialgia carece de explicaciones etiológicas, diagnósticas y de tratamiento, por lo que dentro de la comunidad biomédica aún existe cierta controversia acerca de la veracidad y existencia de esta enfermedad. Dicha cuestión, como afirma Barker (2005) está llena de supuestos culturales que influyen profundamente a la institución biomédica. Así, los profesionales de la salud y los investigadores médicos se dividen en dos grandes grupos. Quienes creen que existe un componente orgánico subyacente a la fibromialgia y los que no.

El concepto de dolor como un "castigo maligno" expresado en muchos idiomas, culturas y épocas sugiere que es más que una simple sensación desagradable: es una experiencia emocional negativa vinculada al "sufrimiento" con dimensiones sociales, espirituales y filosóficas (Visser & Davies, 2009).

Al pensar en la conciencia del dolor es importante darse cuenta de que cualquier sensación dolorosa ocurre como parte de una experiencia completa. Una persona que siente dolor también procesa simultáneamente una gran cantidad de otra información sensorial, cognitiva y emotiva (Resnik, 2001). Así, el dolor debe considerarse un fenómeno complejo no solo en la perspectiva del paradigma biomédico, sino que es una experiencia individual que involucra diferentes aspectos. El dolor es la suma de factores físicos, psicológicos, sociales y culturales, por lo que no puede abordarse por separado del individuo que lo padece (Lima, et al., 2014).

El dolor no es una variable singular, sino que representa una condición resultante de eventos somatosensoriales, cognitivos y emocionales. Su naturaleza subjetiva es difícil y a menudo refractaria a la evaluación e interpretación objetivas, y cambia fenomenológicamente como consecuencia del tiempo. Por tanto, el dolor crónico es fisiológica, anatómica y subjetivamente distinto del dolor agudo o subagudo, ya que existe a lo largo de un continuo que inicia como síntoma de una enfermedad, como lo es la fibromialgia, pero que se define y es recíproco a diversas variables específicas del paciente. Estos son con frecuencia biopsicosociales y pueden influir en la aparición, la gravedad y la expresión (es decir, la experiencia subjetiva) del dolor crónico, así como convertirse en dominios críticos en los que el dolor ejerce efectos relevantes para la vida de los pacientes individuales (Giordano, 2004).

En nuestra sociedad contemporánea al dolor y al sufrimiento no se le encuentra sentido, es decir, que nos encontramos frente a un sinsentido y es por eso que se piensa como un mal el cual debemos aliviar a través de los analgésicos y antidepresivos. Sin embargo, estos tratamientos no eliminan al dolor, solo lo palian porque el dolor no puede eliminarse de nuestra experiencia humana. Ante esto, encontramos ciertas dialécticas que abordan al dolor y sufrimiento como constitutivas de nuestro pensamiento humano (Han, 2021). En este sentido, cuando socialmente sentimos dolor y sufrimiento es cuando se produce aquel conocimiento que transgrede con lo establecido. Es la experiencia de sentir dolor y sufrimiento lo que distingue nuestra forma de pensar, a la manera en la que las inteligencias artificiales calculan y procesan sus datos. Existen complejos programas que manejan

una cantidad impresionante de algoritmos e información. Sin embargo, no existe una inteligencia artificial capaz de sentir dolor y sufrimiento.

Por otra parte, las respuestas corporales, emotivas y cognitivas de la persona al dolor cambian el curso de la experiencia de éste y afectan la enfermedad. En virtud del comportamiento del paciente los médicos encargados de supervisar los fármacos que toman podrían notar los cambios en el patrón del sueño o de su alimentación, cambiando la expresión de la patología y el comportamiento de la enfermedad como resultado de la persona que son. Si las respuestas corporales, emotivas y cognitivas de la persona tienen consecuencias fisiopatológicas, entonces la fenomenología de la medicina no puede limitarse al análisis de la enfermedad, sino que también debe abordar el padecer. Además, si los sentimientos, pensamientos y comportamientos de las personas modifican el comportamiento de las enfermedades, entonces para cambiar el curso de la enfermedad, uno debe confrontar directamente las respuestas corporales, emotivas y cognitivas del paciente al dolor y el padecer (Geniusas, 2020).

Parte de ese llamado padecer se encuentra en el sufrimiento, el cual no es sólo dolor corporal. El sufrimiento accede a ese nivel existencial y representativo, alcanza el nivel de nuestra propia identidad, de nuestro imaginario personal. Cuando una persona sufre, sufre también la idea que tiene de sí misma. Su identidad se resiente ya que no hay dolor que no acceda a la dimensión subjetiva; el dolor vivido es sufrimiento y es un componente esencial de la biografía de la persona que lo padece (Moratalla, 2019).

En cada momento histórico podemos rastrear enfermedades características de la época. Ello quiere decir que históricamente las maneras de sufrir del ser humano como sujeto no son estáticas, sino dinámicas. El cambio de las significaciones sobre el sufrimiento es un proceso social, que se puede comprender a través de un análisis de las relaciones de poder – saber. En este sentido, la fibromialgia es una condición médica de nuestra época que aminora la capacidad de agenciamiento del sujeto que la padece, porque el dolor percibido puede resultar incapacitante en el cuerpo de quien lo siente. Podemos decir entonces que el sufrimiento, al igual que el dolor, es una experiencia constitutiva de la condición humana. En este sentido, se genera un estado de “vulnerabilidad radical” en las personas que están irremediabilmente sujetas a una situación de dolor (Goikoetxea, 2010).

VALOR MORAL DE LA EXPERIENCIA DOLOROSA EN LA FIBROMIALGIA

El sufrimiento transforma el mundo de quien sufre. Esta transformación está registrada por estados motivacionales que tienen un contenido fenomenológico, por lo que implica un deseo sentido de que las cosas sean de otra manera, y es desagradable de experimentar, al enfatizar la intencionalidad del sufrimiento dirigida al mundo (Kauppinen, 2020).

El mal padecido, soportado, o no elegido en las situaciones de sufrimiento, puede no ser consciente, por ser generado por instituciones o estructuras culturales “normalizadas” o por carecer la persona de la capacidad de “darse cuenta” de su situación. Del mismo modo, se puede controlar, minimizar e incluso liberarse del sufrimiento, cuando se encuentra un significado a la situación de dolor, pues ello supone realizar una elección y asumir libremente un modo de vivir dicha situación. El sufrimiento, además de la percepción física, implica el entendimiento y el juicio. En el proceso del dolor se produce una sensación física nociva originada por un estímulo y transmitida por el sistema nervioso. Dicho sistema puede transformar y modificar la sensación percibida, intensificándola o disminuyéndola según interprete esta sensación. La interpretación será diferente en cada historia humana concreta. Sólo las personas sufren y cada sufrimiento es individual y único. Es decir, la modulación de la sensación nociva tiene lugar como parte del proceso de percepción, en el que el significado influye en el mensaje original. El componente más importante de la experiencia de sufrimiento es el significado. Dicho significado se construye por las condiciones de género, clase social, cultura, contexto histórico y se refuerza por el estado psicológico y emocional en el que influye la culpa, el miedo, la ira, la confianza, la tristeza o la depresión. Si cambia el significado, cambia la experiencia de sufrir, aunque se mantenga el dolor (Goikoetxea, 2010).

Ante el sufrimiento de carácter biológico del cuerpo, se contraponen la posibilidad de aliviarlo a través de la medicina occidental y todos sus instrumentos (hospitales, intervenciones quirúrgicas, análisis clínicos, manipulación genética, ingeniería biomédica, medicinas...). La medicina como una institución más de nuestra sociedad, en nuestra temporalidad, es la encargada de aliviar los sufrimientos biológicos que aquejan al cuerpo y de supervisar el funcionamiento adecuado de sus sistemas. Sin embargo, este paradigma no contempla que el dolor se vuelve parte de la vida de las personas con fibromialgia y que el significado que se le da a éste y al

sufrimiento subsecuente depende también de mecanismos sociales y culturales que dejan a estos individuos en una situación de indefensión, estigma, falta de credibilidad, patologización y precariedad propias de las sociedades actuales. Las cuales, mediante posturas positivistas por parte de las instituciones biomédicas, reducen la experiencia humana a aspectos meramente fisiológicos y dictaminan la forma en la que se es en el mundo (Onfray, 2008).

Por lo anterior, se puede afirmar también que el valor moral del dolor y el sufrimiento depende del significado que cada persona le da a estos, por lo que existen procesos en los cuales las personas que padecen fibromialgia le asignan un valor positivo a su malestar ya que implica una manera distinta de aproximarse a sus experiencias vitales, encontrando así una forma de auto concebirse distinta. Ejemplo de lo anterior son las experiencias de personas con fibromialgia que, posterior a tratamientos alópatas para aliviar sus síntomas, se encuentran con la realidad de que las instituciones no pueden ofrecerles un tratamiento curativo, por lo que se emplean en su mayoría fármacos que buscan paliar el síntoma doloroso, pero cuyos efectos adversos suponen en la vida de quien los utiliza más impacto negativo que positivo. De este modo es común el relato de personas con fibromialgia que se acercan a los que se reconoce como pluralismo terapéutico, es decir, posturas que van más allá de las instituciones biomédicas, como lo son la medicina doméstica, la medicina tradicional y la medicina complementaria o alternativa (Mastache-Villalobos, et al., 2017).

Además de estas opciones terapéuticas, también se reconocen las experiencias de personas con fibromialgia que deciden hacer activismo social y político para buscar legitimar la enfermedad, o aquellos que, derivado de sus experiencias de sufrimiento, se acercan a grupos religiosos o asociaciones propias de la patología que padecen con el objetivo de darle un sentido a su sufrimiento y compartir sus vivencias.

Así, las experiencias negativas como el dolor y el sufrimiento quizás sean mucho más transformadoras que las positivas, ya que se tiene que lidiar con los cambios epistémicos, personales y prácticos. El sufrimiento transforma los puntos de vista sobre el contexto estructural de la experiencia, por lo que puede tener un efecto edificante que las convierte en vehículos particularmente buenos de transformación. El sufrimiento, por tanto, podría ser una forma de transformación que nos imponen nuestros cuerpos frágiles, nuestras sociedades y las contingencias del mundo. Encontrar formas de apreciar y afrontar ese hecho es una tarea existencial primordial para aquellos que padecen dolor y sufrimiento por fibromialgia.

REFLEXIONES FINALES

Dadas las implicaciones que conlleva el dolor y sufrimiento en las personas que padecen fibromialgia es importante reconocer la necesidad de ampliar los modelos actuales de atención a este tipo de enfermedades que desbordan el paradigma biomédico con el objetivo de reconocer que si bien no se puede dar un tratamiento curativo a su síntoma doloroso, sí es posible que las personas puedan darle un valor positivo a su experiencia de sufrimiento. Para lo anterior es imprescindible una visión pluralista de los procesos de salud-enfermedad que tomen en consideración los aspectos sociales, políticos y culturales del entorno de quien padece, así como las dimensiones orgánicas, psicológicas, emocionales y espirituales, ya que dichos niveles personales y contextuales están interrelacionados de manera que no se pueden entender sin tomarlos en cuenta en su conjunto.

La fibromialgia no se debe intervenir desde un solo paradigma, es decir, que su constitución ontológica y epistemológica debe hacerse desde el pluralismo, para que podamos estar receptivos a la contingencia misma de este fenómeno y de la realidad. Al estar posicionados desde el pluralismo podemos vislumbrar a nivel ontológico cómo el fenómeno de la fibromialgia emerge en diversas instancias de la realidad y no únicamente como un fenómeno exclusivo del paradigma biomédico. Mientras, que su epistemología nos enseña que, a pesar de los progresos científicos y tecnológicos del paradigma biomédico, éste es falible frente a este fenómeno de la realidad. Esta falibilidad se reconoce como una condición de posibilidad para otras formas de conocimiento que permitan intervenir de manera oportuna y precisa a los sujetos que viven con esta condición médica.

Así, se promueve el uso de la pluralidad terapéutica, la cual debe ser reconocida, validada y recomendada por las mismas instituciones biomédicas ya que al no poder dar un tratamiento curativo a las personas que padecen fibromialgia, se deberían proveer otras opciones de atención y control del sufrimiento. Para que se reconozcan este tipo de terapéuticas también es necesario ampliar los modelos epistemológicos ya que una de las críticas que más se hacen a las aproximaciones no positivistas es que se consideran pseudociencias si se miden con los estándares científicos occidentales.

Asimismo, se busca reconocer la importancia de otro tipo de acercamientos que consiguen dar un valor positivo a la experiencia de sufrimiento, como lo son la creación de movimientos colectivos de personas con fibromialgia que son heterogéneas y ajenas a las instituciones de atención médica. Dichos grupos buscan mitigar la indefensión y estigma propias de su enfermedad y comparten el objetivo transversal orientado a darse apoyo entre las mismas personas que padecen esta condición y a conseguir reconocimiento y legitimación, tanto en la esfera privada como en la esfera política (Pujal, et al., 2017).

Fernanda de Blas López

qdblf20@gmail.com

Estudiante de Doctorado del campo disciplinario de Bioética del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, UNAM

Licenciada en Fisioterapia, especializada en Fisioterapia Neurológica. Maestra en Ciencias y Doctorante por la Universidad Nacional Autónoma de México, en el Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, campo disciplinario en Bioética.

REFERENCIAS

- Barker, K. (2005). *The Fibromyalgia Story*. Estados Unidos: Temple University Press.
- Geniusas, S. (2020). *Phenomenology of Pain*. United States of America: Ohio University Press, pp. 1-241
- Giordano, J. (2004). Pain Research: Can Paradigmatic Expansion Bridge the Demands of Medicine, Scientific Philosophy and Ethics? *Pain Physician*, 7, pp. 407-410.
- Goikoetxea, M. (2010). Dolor, sufrimiento y muerte desde la mujer. En: *Mujer, mujeres y bioética* (pp. 93-138). España: Universidad Comillas.
- Guzmán-Silاهua, S., et al. (2018). Fibromialgia. *El Residente*, 13, pp. 62-67.
- Hamui, L. (2019). La noción de “trastorno”: entre la enfermedad y el padecimiento Una mirada desde las ciencias sociales, *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, vol. 62, núm. 5, 2019, pp. 39-47.
- Han, Byung-Chul. (2021) *La sociedad paliativa: el dolor hoy*. Barcelona: Herder.
- Kauppinen, A. (2020). The world according to suffering. En *Philosophy of Suffering Metaphysics, Value, and Normativity* (pp. 19-36). Gran Bretaña: Routledge.
- Kidd, I. & Carel, H. (2020). Suffering and Transformative Experience. En *Philosophy of Suffering Metaphysics, Value, and Normativity* (pp. 19-36). Gran Bretaña: Routledge.
- Lima, D., Pereira, V. & Ribeiro, E. (2014). The phenomenological-existential comprehension of chronic pain: going beyond the standing healthcare models. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, 9, pp. 1-10.
- Mastache-Villalobos P., García de Alba-García J. & Salcedo-Rocha, A. (2017). Pluralismo terapéutico entre biomédicos de la Ciudad de Querétaro, México. *RevSalJal*, 4, pp. 104-110.
- Moratalla, T. (2019). Hacia una antropología hermenéutica del sufrimiento. Fenomenología de la acción (y del sufrir), ética de la resistencia y hermenéutica de la parsimonia. (Una presentación de El sufrimiento no es el dolor de Paul Ricoeur). *Revista de Filosofía Moral y Política*, 60, pp. 75-91.

- Onfray, M. (2008). Una bioética prometeica. En La fuerza de existir. Barcelona: Manifiesto hedonista.
- Pujal, M., Mora-Malo, E. & Schöngut-Grollmus, N. (2017). Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación del malestar corporal en malestar psicosocial. Duazary, 14, pp. 70-78.
- Resnik, D., Rehm, M. & Minard, R. (2001). The undertreatment of pain: Scientific, clinical, cultural, and philosophical factors. Medicine, Health Care and Philosophy, 4, pp. 277-288.
- Visser, E. & Davies, S. (2009). What is Pain? I: Terms, Definitions, Classification and Basic Concepts. Australian Anaesthesia, 1, pp. 29-33.

Avanzando en la toma de decisiones compartida

RESUMEN

Nos planteamos estudiar la aplicabilidad de la toma de decisiones compartida (TDC) y explorar las limitaciones para su aplicación en la práctica clínica. Para ello se lleva a cabo una revisión narrativa y una encuesta exploratoria a pacientes y familiares. Conclusiones: la TDC favorece la atención centrada en el paciente y es un proceso viable y adecuado para el encuentro clínico. Son barreras para su implementación: dificultad de información por asimetría de conocimiento, falta de tiempo por sobrecarga laboral, delegación del paciente y falta de conocimientos en técnicas de comunicación.

PALABRAS CLAVE

Toma de decisiones compartida, participación del paciente, bioética, autonomía personal, política sanitaria.

ABSTRACT

We set out to investigate the applicability of shared decision making (SDM) and to explore the limitations of its use in clinical practice. To this end, we conducted a narrative review of the topic and an exploratory survey of patients and family members. Conclusions: SDM promotes patient-centered care and is a feasible and appropriate process for the clinical encounter. Barriers to its implementation are: lack of information due to knowledge asymmetry, lack of time due to work overload, patient delegation and lack of knowledge of communication techniques.

KEYWORDS

Shared decision making, Patient centered care, bioethics, Personal autonomy, Health policy

Justificación y objetivo

La toma de decisiones en medicina cambia en función de quien es el principal decisor. En el modelo paternalista clásico se considera al médico el mejor conocedor de lo bueno para el paciente y por tanto no le incluye en las decisiones clínicas. Este modelo ha sido cuestionado y superado dando un mayor protagonismo al principio de autonomía. Esto dio lugar al modelo informativo o técnico en el que el paciente, tras ser informado por el equipo sanitario de las distintas posibilidades de tratamiento, decide, y al interpretativo en el cual hay cierta implicación de los profesionales en conocer las preferencias del paciente, pero sigue siendo el paciente el protagonista fundamental. En los tres modelos la comunicación de la decisión es unidireccional; en el primero del profesional hacia el paciente y en los otros dos, del paciente hacia el profesional. Estos modelos resultan insuficientes para una medicina centrada en el paciente. A finales del siglo pasado surge la denominada toma de decisiones compartida (TDC), en la que el intercambio de información es bidireccional: profesionales y pacientes trabajan juntos para decidir aquellas pruebas o tratamientos que, basados en la evidencia científica, mejor se

alineen con las preferencias y valores de los pacientes. Este modelo se propuso como la culminación de la atención personalizada, sin embargo, su implementación en nuestro medio es lenta y escasa.

Nos planteamos como objetivo revisar los conceptos relevantes para TDC y explorar las limitaciones de su aplicación en la práctica clínica, así como sugerir estrategias facilitadoras para superarlas.

Metodología

Se crea un grupo de trabajo formado por personas pertenecientes a la Comisión Asesora de Bioética, al Comité de Ética de Intervención Social y a los cuatro Comités de Ética Asistencial del Principado de Asturias. Se lleva a cabo una revisión narrativa sobre el conocimiento actual en la TDC y se pone en común mediante reuniones virtuales. El documento resultante se presenta en la XIII Jornada de Comités de Ética para la Atención Sanitaria, recibiendo aportaciones de sanitarios, no sanitarios y pacientes. Asimismo, se realiza una encuesta exploratoria (Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-Doc) respecto al conocimiento existente sobre la TDC entre profesionales y pacientes.

Resultados

Tras la revisión de la literatura, de los cuatro modelos generales para la toma de decisiones clínicas, solo en la Toma de Decisiones Compartida existe un intercambio de información bidireccional sanitario/paciente-paciente/sanitario que permita una verdadera atención centrada en el paciente lo cual a su vez favorece la toma de decisiones de alta calidad y tiene efectos positivos sobre todos los implicados: pacientes, profesionales y sistema sanitario.

Respecto a las encuestas, el cuestionario utilizado fue el Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-Doc) validado en español para médicos y pacientes. Se encuestaron 43 médicos/as, la mayoría mujeres jóvenes (menores de 45 años), trabajando en el hospital y el motivo de la consulta fue variado. Con relación a los pacientes fueron 95 las entrevistas, la mayoría también mujeres, mayores de 60 años y aunque menos acusado también de predominio hospitalario con motivo de consulta también variado (tabla 1)

Tabla 1. Descripción de la muestra médica y de pacientes				
Médicos: N 43		%	Pacientes: N 95	
Sexo	Mujeres	69,8	Mujeres	59,8
Edad	<35 años	25,6	<35 años	7,4
	35-45 años	32,5	35-50 años	14,7
	46-60 años	25,6	51-65 años	28,4
	>60 años	16,3	>60 años	49,5
Ámbito	Hospital	79,1	Hospital	60,2
	Primaria	20,9	Primaria	39,8
Decisión	Iniciar tratamiento	22,6	Iniciar tratamiento	47,0
	Seguir tratamiento previo	12,9	Seguir tratamiento previo	13,3
	Cambiar tratamiento	22,6	Cambiar tratamiento	15,7
	Finalizar el tratamiento	9,7	Finalizar el tratamiento	0,0
	Indicar cirugía	16,1	Indicar cirugía	14,5
	Indicar un procedimiento	12,9	Indicar un procedimiento	4,8
	Otro	3,2	Otro	4,8

En el cuestionario de pacientes se añadió a las nueve preguntas del cuestionario SDM-Q-Doc la que figura en último lugar. Como se ve las preguntas que exploran la información recibida por el paciente salen relativamente bien puntuados (preguntas 1, 3, 4, 5) mientras que las preguntas que exploran la sensación que tuvo el paciente de que el médico se interesaba por su opinión fueron claramente menores (preguntas 2, 6, 7 y 8). En la pregunta añadida (pregunta 10) hay un no despreciable número de pacientes, más del 35%, que abogan por no participar y delegan la decisión en el médico (Tabla 2).

	Muy o Totalmente en desacuerdo (%)	Algo en desacuerdo (%)	Algo de acuerdo (%)	Muy o Totalmente de acuerdo (%)
1. Mi médico/a me dijo expresamente que debía tomarse una decisión.	33	2,1	12,8	52,1
2. Mi médico/a quería saber exactamente cómo me gustaría participar en la toma de decisiones.	44,2	11,6	9,5	34,8
3. Mi médico/a me informó de que existen distintas opciones de tratamiento para mi problema de salud.	29,5	6,3	12,6	51,6
4. Mi médico/a me explicó con exactitud las ventajas y desventajas de las distintas opciones de tratamiento.	29,1	10,5	9,5	50,5
5. Mi médico/a me ayudó a entender toda la información.	9,7	7,5	19,4	63,5
6. Mi médico/a me preguntó que opción de tratamiento prefiero.	39,3	11,7	18,1	30,9
7. Mi médico/a y yo valoramos con detenimiento las distintas opciones de tratamiento	38,3	9,6	21,3	30,8
8. Mi médico/a y yo elegimos juntos una opción de tratamiento.	42,4	10,9	13	33,7
9. Mi médico/a y yo llegamos a un acuerdo sobre el modo de proceder.	26,5	3,2	21,3	49
10. Prefiero no participar y que sea mi médico/a quien decida lo que es mejor para mí.	54,8	9,5	16,8	19

Respecto a la encuesta médica se observa que somos mucho más optimistas sobre todo en lo relativo a la información proporcionada (preguntas 1,3, 4 y 5). Hay más disparidad en la pregunta dirigida a preguntar cómo quiere implicarse el paciente (pregunta 2). En este caso se añaden las 2 preguntas al cuestionario SDM-Q-Doc, (la 10 y la 11), el 70,5 de médicos consideran importante tener en cuenta la opinión del paciente) pero a casi el 60% les resulta difícil involucrarles (tabla 3). Las causas que argumentan son: Dificultad de información por asimetría de conocimiento médico/paciente, falta de tiempo por sobrecarga laboral, delegación del paciente en la toma de decisiones y falta de conocimientos en técnicas de comunicación.

Tabla 3 Respuestas en % al Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-Doc) para médicos.

	Muy o Totalmente en desacuerdo (%)	Algo en desacuerdo (%)	Algo de acuerdo (%)	Muy o Totalmente de acuerdo (%)
1. Le he informado claramente a mi paciente que se debe tomar una decisión sobre su atención.	0,0	7,0	4,7	93
2. Le pregunté a mi paciente exactamente como le gustaría participar en la toma de decisiones.	20,4	15,9	25	38,6
3. Le informé a mi paciente que existen diferentes opciones de tratamiento para su problema de salud.	4,6	2,3	9,1	84,1

4. Le expliqué claramente a mi paciente las ventajas y desventajas de los posibles tratamientos.	2,3	2,3	6,8	88,6
5. Ayudé a mi paciente a entender toda la información.	0,0	0,0	2,3	97,6
6. Le pregunté a mi paciente qué opción de tratamiento prefiere.	7,2	2,4	14,3	76,2
7. Mi paciente y yo hemos valorado ampliamente las diferentes opciones de tratamiento.	9,1	9,1	25	56,8
8. Mi paciente y yo hemos escogido conjuntamente una opción de tratamiento.	11,4	13,6	15,9	59
9. Mi paciente y yo nos hemos puesto de acuerdo sobre el seguimiento de su atención.	6,8	9,1	25	59,1
10. Como médico/a, considero que soy el/la que mejor sabe lo que es bueno para el/la paciente, por lo que su participación no me parece importante.	70,5	20,5	2,3	6,8
11. Como médico/a considero importante la participación del paciente, pero me resulta difícil involucrarle.	25	15,9	29,5	29,5

Para salvar las barreras detectadas se elaboró una propuesta de acciones a desarrollar para la implementación de la TDC en nuestro medio. Estas van dirigidas a los cuatro agentes que consideramos intervienen: sistema sanitario, profesionales, pacientes/familiares y comités de ética. Estas incluyen medidas de sensibilización, difusión, formación y elaboración de materiales de ayuda (tabla 4).

Tabla 4: Resumen de medidas para la implementación de la toma de decisiones compartida
REFERIDAS AL SISTEMA: <ul style="list-style-type: none"> • Presentación del proyecto a las instituciones sanitarias. • Crear en la historia clínica electrónica un apartado para el registro de la TDC accesible desde todos los ámbitos. • Jornada Anual sobre la TDC, abierta a profesionales y pacientes.
REFERIDAS A LOS PROFESIONALES: <ul style="list-style-type: none"> • Sesión divulgativa en hospitales y centros de salud con el objeto de dar a conocer la TDC y explorar su conocimiento y receptividad. • Formación sobre TDC a profesionales sanitarios, a todos los niveles: <ul style="list-style-type: none"> ○ Formación sanitaria especializada. Incluir la TDC en el programa transversal de formación sanitaria especializada, bien en la formación en bioética o en otra formación. ○ Formación Continuada acreditada a los profesionales de la salud que están en activo o vayan a estarlo. ○ Formación Pregrado. Incluir la TDC en el currículum de todas las profesiones de Salud. • Formación en comunicación, especialmente de malas noticias. • Difundir el acceso y poner a disposición de los profesionales las Guías de Práctica Clínica sobre TDC y las HATDC validadas en nuestro medio.
REFERIDAS AL PACIENTE: <ul style="list-style-type: none"> • Sesiones divulgativas a través de sesiones públicas, asociaciones de pacientes, ayuntamientos, etc. • Elaboración de material impreso para distribuir en salas de espera de hospitales, centros de salud, sociosanitarios... • Incluir la TDC en los programas de Paciente Experto, que se desarrollan desde salud.
REFERIDAS A LA CABEPA Y A LOS CEAS: <ul style="list-style-type: none"> • Liderar y dinamizar el desarrollo de las líneas anteriormente expuestas hasta su implantación.
CABÉPA: Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias CEAS: Comités de ética para la atención sanitaria HATDC: herramientas de ayuda a la toma de decisiones compartida TDC: toma de decisiones compartida.

Conclusiones

1. La toma de decisiones compartida favorece la atención centrada en el paciente.
2. En nuestro medio la toma de decisiones compartida tiene respaldo legal además del ético.
3. La toma de decisiones compartida es un proceso viable y adecuado para el encuentro clínico.
4. Son barreras para su implementación:
 - Dificultad de información por asimetría de conocimiento médico/paciente.
 - Falta de tiempo por sobrecarga laboral.
 - Delegación del paciente.
 - Falta de conocimientos en técnicas de comunicación.
5. En la toma de decisiones compartida es necesaria la implicación de pacientes (familiares/entorno íntimo), profesionales e instituciones.
6. Los Comités de ética para la atención sanitaria pueden ser actores facilitadores en el desarrollo de la toma de decisiones compartida.

Grupo de trabajo de toma de decisiones compartidas: Valledor Méndez M (1), Martínez Gutiérrez R (2), Iglesias García M (3), Ferreras García C (4), Fuentes Menéndez B (5), Tarrazo Espiñeira R (6), García Merino A (7), Palacios González D (8), García Amez J (9), Rodríguez Suarez P (10), Campal Robledo T (11), Fernández-Zapico D (12), Calvo Rodríguez B (13), Riaño Galán I (14)

(1) Médico. Medicina Intensiva. Hospital Universitario San Agustín. Comité de Ética Asistencial área III.

(2) Médica. Medicina Interna. Hospital Universitario San Agustín. Comité de Ética Asistencial área III.

(3) Médica. Medicina de Urgencias. Hospital Valle del Nalón. Comité de Ética Asistencial área VIII.

(4) Médica. Neurocirugía. Hospital Universitario Central de Asturias. Comité de Ética Asistencial área IV.

(5) Médica. Atención Primaria. Comité de Ética Asistencial área III

(6) Enfermera. Comité de Ética Asistencial área III

(7) Médica. Pediatría. Comité de Ética Asistencial área IV

(8) Doctora en derecho. Universidad de Oviedo. Comité de Ética Asistencial área IV.

(9) Doctor en derecho. Universidad de Oviedo. Comité de Ética Asistencial área V.

(10) Médica. Medicina de Urgencias. Comité de Ética Asistencial área V.

(11) Bibliotecaria. Comité de Ética Asistencial área V.

(12) Enfermera. Comité de Ética Asistencial área VIII.

(13) Enfermera. Comité de ética en Intervención Social.

(14) Médica. Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias. Comisión Asesora de Bioética del Principado de Asturias.

Correo electrónico: manuel.valledor@gmail.com

Bibliografía

1. Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención [Internet]. Barcelona: AEPCA; 2023 [citado septiembre de 2023]. Disponible en: <https://aepca.es>
2. Bae JM. Shared decision making. Relevant concepts and facilitating strategies. *Epidemiol Health*. 2017 Oct 30;39:e2017048.
3. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*. 2012 1;366(9):780-1
4. Bosch Fontcuberta JM. La toma de decisiones conjunta en medicina: una difícil asignatura. *Aten Primaria*. 2012;44(7):385-6.
5. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*. 1 de marzo de 1997;44(5):681-92.
6. Coulter A, Collins A. Making Shared decision-making a reality. No decision about me, without me. Reino Unido: The King's Fund; 2011.
7. De las Cuevas C, Perestelo-Perez I, Rivero-Santana A, Cebolla-Martí A et al. Validation of the Spanish version of the 9-item Shared Decision-Making Questionnaire. *Health Expect*. 2015 Dec;18(6):2143-53.
8. Elwyn G. Shared decision making: What is the work? *Patient Educ Couns*. 2021 Jul;104(7):1591-1595.
9. Grupo de trabajo del Manual Metodológico de Aplicación de las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica a la Toma de Decisiones Compartida. Aplicación de las recomendaciones de las Guías de Práctica Clínica a la Toma de Decisiones Compartida. Madrid: Ministerio de Sanidad; Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2022. Guías de Práctica Clínica en el SNS.
10. Joint Commission International. Atención centrada en el paciente. En: Estándares de acreditación de la Joint Commission International para Hospitales. 7º ed. Illinois: Joint Commission Resources; 2020. Págs.59-78.
11. Navarrete Floriano G, Ramírez Aranda JM, Rodríguez González AM, Alvarado Rodríguez MG, et al. Validación de Shared Decision Making Questionnaire - physician version (SDM-Q-Doc) en español. *Rev Clin Med Fam [Internet]*. 2020 [citado en octubre de 2023]; 13(3): 190-197.
12. Landry JT. Current models of shared decision-making are insufficient: The «Professionally-Driven Zone of Patient or Surrogate Discretion» offers a defensible way forward. *Patient Educ Couns*. Octubre de 2023;115:107892.
13. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 12 de abril de 2017;2017(4):CD001431.
14. Shared decision making | Guidance | NICE [Internet]. NICE; 2021 [citado junio 2024].
15. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making*. enero de 2015;35(1):114-31.

Problemas éticos en el cambio de género en menores

RESUMEN

Debido al aumento de adolescentes autoidentificados como trans, se hace necesaria una profunda reflexión ética ante los dilemas que pueden surgir cuando estos solicitan acompañamiento sanitario. Entre los cursos extremos que suponen la terapia de conversión y la afirmativa, caben múltiples cursos intermedios cuya singularidad radica en la flexibilidad para buscar el óptimo para cada menor, poniendo en el centro el respeto a su dignidad, el cuidado y una actitud prudente de espera.

PALABRAS CLAVE

Disforia de género, cambio de género, menores de edad, disforia de género de inicio rápido, problemas éticos

ABSTRACT

Due to the increase in adolescents self-identifying as trans, a profound ethical reflection is necessary regarding the dilemmas that may arise when they seek healthcare support. Between the extreme approaches of conversion therapy and affirmative therapy, there are multiple intermediate approaches whose uniqueness lies in the flexibility to seek the best option for each minor, focusing on respect for their dignity, care, and a prudent attitude of waiting.

KEY WORDS

Gender dysphoria, gender reassignment, minors, rapid-onset gender dysphoria, ethical problems

Introducción

En esta última década ha habido un espectacular aumento de menores de edad, especialmente de chicas, que se autoidentifican como trans en España (Confluencia Movimiento Feminista, 2023; Feministes de Catalunya, 2023). Concretamente, entre 2015 y 2021, el número de niñas de 10 a 14 años atendidas en el servicio Trànsit de Catalunya ha aumentado un 5700% (Feministes de Catalunya, 2023).

El movimiento *queer* promueve una terapia “afirmativa” del género sentido, que comienza con una transición social y propone pasos sucesivos hacia el intervencionismo hormonal, primero con bloqueadores de la pubertad y después con terapia hormonal cruzada. El último paso es la transformación quirúrgica, con mayor o menor intensidad: feminización/masculinización facial, mastectomías bilaterales, neovaginoplastias o neofaloplastias (American College of Pediatricians, 2024a; Hughes, 2024).

Ante la demanda creciente de una prestación sanitaria proporcionada por el sistema público de salud, y ante la falta de debate ético y social previo a la aprobación y entrada en vigor de la Ley 4/2023 para la igualdad real y efectiva de las personas trans y de la garantía de los derechos de las personas LGTBI (en adelante, “Ley

Trans”), en el presente artículo se invita a reflexionar sobre diferentes problemas éticos que surgen en torno a la asunción de medidas afirmativas en menores de edad con disforia de género.

Para ello consideramos relevante:

- Conocer los centros referentes en el cambio de género en nuestro entorno más cercano, a nivel estatal y europeo.
- Proponer cursos de acción posibles ante menores con disforia de género que solicitan acompañamiento.

Aclaración terminológica preliminar

Dada la probable confusión terminológica generada en torno al movimiento *queer* (Errasti y Pérez, 2022; Freixas, 2022), resulta oportuno comenzar aclarando tres conceptos muy básicos: los de “sexo”, “género” y “orientación sexual”.

La Real Academia Española define **sexo** como la “condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y las plantas”; la Real Academia de Medicina lo define como la “condición orgánica, masculina o femenina, de un ser vivo, determinada por el tipo de células germinales, espermatozoides u óvulos respectivamente, que producen sus gónadas”. Se trata, por tanto, de una categoría biológica, en absoluto exclusiva de los humanos. El sexo constatado al nacer es inmutable, ya que figura en el material genético de cada una de las aproximadamente 32 billones de células que conforman un ser humano adulto (American College of Pediatricians, 2024b). Por eso lo correcto es hablar de “cambio de género” y no de sexo, y también por este motivo la expresión “sexo asignado al nacer” carece de fundamentación científica (Errasti y Pérez, 2022; Sokal, 2024). El sexo no es nada más allá que una suerte de lotería genética, igual que el color de los ojos, en la cual no podemos intervenir ya que el “sorteo” se decide en la concepción del cigoto según los cromosomas del espermatozoide fecundante.

El **género**, por el contrario, es una construcción social conformada por el conjunto de estereotipos culturales asociados a cada uno de los sexos (Cook y Cusack, 2011). Las feministas radicales abogan por la eliminación del género, alineándose así con el artículo 10.c de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW) aprobada por la Asamblea General de la ONU en 1979 y ratificada por España en 1983. ¿Acaso un hombre no puede calzar tacones o una mujer llevar el pelo corto?

Para finalizar, la **orientación sexual** es la apetencia o atracción por personas del mismo sexo (homosexualidad), el contrario (heterosexualidad), ambos (bisexualidad) o ninguno de ellos (asexualidad) (Asociación Estadounidense de Psicología, 2013).



Kristen Stewart y Mark Bryan. Fuente: respectivos perfiles de Instagram.

Kristen es una mujer bisexual y Mark un hombre heterosexual. Ambos se desentienden de los estereotipos de género tal y como defiende el feminismo radical y la CEDAW.

Centros referentes en el cambio de género y situación actual

Dado el elevado y creciente volumen de personas que han sido tratadas por cuestiones relacionadas con la disforia de género, en nuestro entorno hay varios centros referentes:

Trànsit

En Cataluña existe el servicio Trànsit, dependiente del Instituto Catalán de la Salud. Se trata de una prestación descentralizada, con sede principal en Barcelona, otras siete en distintos centros de atención primaria y tres más en hospitales (CatSalut, 2023).

La responsable de Trànsit es Rosa Almirall, una ginecóloga muy prolífica y polémica en redes sociales, que coordina un equipo multidisciplinar. Es sorprendente que ella misma ponga en duda los efectos a largo plazo de los tratamientos hormonales que se recetan en los centros bajo su dirección (Endara, 2023a).

Por otro lado, Trànsit ha sido señalado en prensa por prescindir de la opinión médica especializada de endocrinólogos pediátricos y por administrar tratamiento hormonal, en ocasiones desde la primera consulta (Ondarra, 2023; Endara, 2023b).

Tavistock

En Gran Bretaña, después de tres décadas de funcionamiento, la clínica de referencia en cambio de género en menores, llamada Tavistock, fue clausurada en 2023 (De Miguel, 2023).

El caso de Keira Bell, que con 23 años denunció al centro por haberla alentado a adoptar cambios físicos irreversibles a los 16 años, iniciando con la administración de bloqueadores puberales y finalizando con una mastectomía bilateral (Confluencia Movimiento Feminista, 2020; Álvarez, 2021), llevó a la Corte Suprema de Gran Bretaña a concluir que una persona de 16 años no tiene la madurez necesaria para emprender estas medidas drásticas de modificación corporal (Bell v. Tavistock, 2020).

Keira Bell fue la primera, pero tras ella se han llegado a presentar casi mil denuncias similares de menores de edad arrepentidos (Meredith, 2022).

Situación actual

En los últimos años ha aparecido la “disforia de género de inicio rápido”. A diferencia de la disforia “tradicional”, una de cuyas características es su manifestación desde edades muy tempranas, en la de inicio rápido las afectadas —casi siempre niñas— aseguran darse cuenta de su verdadera “identidad” ya en la adolescencia, y solicitan cambios hormonales y quirúrgicos irreversibles en un periodo muy corto de tiempo, para acomodar su apariencia a su identidad sentida (Littman, 2018; Bailey y Diaz, 2023).

En circunstancias normales, se usan bloqueadores hormonales para frenar la pubertad precoz, es decir, cuando se comienzan a desarrollar los caracteres sexuales secundarios a una edad demasiado temprana, y se dejan de administrar sobre los 11-13 años, cuando el inicio de estos cambios se considera normal (Garzón, Cruz y Sánchez del Pozo, 2018).



Escalera de la disforia de inicio rápido. Fuente: Alianza contra el borrado de las mujeres (Instagram, 21/1/2024)

Sin embargo, el empleo de bloqueadores puberales después de esa edad —por ejemplo, para los tratamientos de reafirmación de género— es muy reciente y todavía se desconocen los efectos adversos a medio y largo plazo, por lo que debe considerarse un tratamiento experimental (Heneghan y Jefferson, 2024).

De hecho, el reciente informe de la pediatra Hillary Cass, realizado a petición del servicio sanitario inglés (NHS) (Cass, 2024), ha propiciado que el pasado mes de marzo se prohibieran estos medicamentos en Gran Bretaña (Society for Evidence Gender Based Medicine, 2021; Government of UK, 2024; Rayner, 2024). En los países nórdicos ya había sido desautorizado su uso experimental y todo parece apuntar a que otros países de nuestro entorno van a seguir el mismo camino (Pacho, 2024; Sugy, Kovacs y Leclair, 2024). Sin embargo, en España continúan recetándose bajo el paraguas de la Ley Trans.

Sucede que hay personas, como la mencionada Keira Bell, que después de transitar intentan dar marcha atrás: son los “destransicionadores” o “desistidores” (Alianza contra el borrado de las mujeres, 2021; Helena, 2022; Freixas, 2022b). En la red social Reddit existe un grupo con 54.000 integrantes en el que se comparten experiencias y apoyo mutuo (Reddit, s.f.). Sobre todo denuncian la cronicidad, e incluso crueldad, a la que se ven sometidos (Sánchez, 2020; Alianza contra el borrado de las mujeres, 2022; Castelao, 2023; Alianza contra el borrado de las mujeres, 2023; Ninniel, 2024; TTExulansic, 2024).

Algunos problemas éticos

Ante los hechos expuestos, cabe formularse multitud de dilemas en el campo de varias ciencias: política, estadística, biología, antropología, sociología... Una de ellas, como confluencia de muchas otras, es la bioética: ¿Cómo se encaja la pretendida despatologización que propugna el movimiento *queer* con el intervencionismo social, hormonal y quirúrgico?

¿Tal vez la fascinación por la ciencia y la tecnología, para muchos todopoderosas, aliente a adoptar ciertas terapias reafirmativas como una nueva *tecnocracia queer*?

¿Poseen todos los menores de edad la misma capacidad para decidir cambios físicos irreversibles en su cuerpo cuando tienen prohibidas otras actuaciones como votar o beber alcohol?

Por otro lado, además de las personas con disforia de género, sigue aumentando el número de aquellas con una percepción de su propia corporalidad que no coincide con la objetivada por la sociedad, por ejemplo las que sufren un trastorno alimentario. ¿Tratamos por igual a todas? ¿Por qué la anorexia debe ser evaluada psicológicamente y la disforia de género no?

De la terapia de conversión a la terapia afirmativa: los cursos de acción

Si aplicamos el método deliberativo para la práctica clínica que ha teorizado el profesor Diego Gracia (Gracia, 2000), podemos afirmar que los **cursos de acción extremos** serían los menos deseables, dado que es muy probable que lesionen alguno de los valores en conflicto.

Como respuesta al acompañamiento de los menores con disforia de género, podrían plantearse los siguientes cursos extremos:

- La terapia de conversión, es decir, intentar encajar al menor a la fuerza en los estereotipos culturales asociados a su sexo. Por ejemplo, impedir que un niño se vista de rosa o se pinte las uñas o que una niña juegue al fútbol (Organización de las Naciones Unidas, 2020).
- La terapia afirmativa, o sea, el intervencionismo social (cambio de nombre, vestimenta, compresión del pecho), hormonal (bloqueadores puberales o terapia hormonal cruzada) y/o quirúrgico para simular el sexo contrario por el hecho de sentirlo internamente (Asociación Naizen, s.f.).

Los **cursos intermedios** contemplarán una actitud de espera prudente, dada la labilidad emocional habitual en la pubertad y adolescencia, así como la falta de madurez para asumir hechos potencialmente irreversibles. Los cursos intermedios caracterizan por su flexibilidad para buscar una solución a medida que propicie el curso óptimo para cada menor (AMANDA, s.f.; Hayes, 2018; Riaño, 2020; Block, 2023;).

Discusión

No todos los menores tienen la misma competencia y capacidad de reflexión, van ganando autonomía conforme crecen, cada uno a un ritmo diferente, influenciados por el contexto, la genética y multitud de otros factores.

Cuando se comienzan tratamientos farmacológicos o se proponen intervenciones quirúrgicas, sean del tipo que sean, debe recabarse un consentimiento informado en un diálogo que explicita muy bien los efectos adversos y las complicaciones posibles, con palabras comprensibles y claras para la persona a la que se dirigen. Hay que recalcar, además, si se trata de una indicación que no está indicada oficialmente o si es un tratamiento experimental.

Parece paradójico y hasta carente de sentido que, por un lado, se persiga la despatologización de la transexualidad, mientras que al mismo tiempo se fomente un intervencionismo hormonal y quirúrgico sobre cuerpos físicamente sanos que pueden sufrir efectos adversos o complicaciones cronicadas (American College of Pediatricians, 2024b).

Si basta con la autoafirmación para determinar que una persona de sexo biológico masculino es mujer por sentirse así en su interior (o viceversa), como defiende la terapia afirmativa, ¿deberíamos tratar de igual modo a las personas que se autoperceben también en su interior como miembros de otra especie animal, cibernéticos o extraterrestres? (Serna, 2021; López-Guzmán, 2022; Tejerina, 2023).

Conclusiones

La virtud casi nunca se encuentra en los extremos sino en la búsqueda meditada y consensuada de un equilibrio. No existen soluciones únicas; cada caso debe ser valorado de modo multidisciplinar, asegurando el respeto de la dignidad individual.

El valor del cuidado debe preponderar ante la vulnerabilidad del menor para garantizar el desarrollo libre de una personalidad en construcción. Para ello se requiere una actitud prudente al sopesar actuaciones irreversibles y de consecuencias inciertas.

Se hace necesario deliberar sobre los problemas éticos que pueden surgir en la práctica diaria cuando encontramos un menor de edad con disforia de género; por ello se recomienda aumentar la investigación y reflexión crítica, contrastada y sosegada en torno a todos los temas abordados en el presente artículo.

Conflictos de interés de los autores

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

Rebeca Bruned Pons.

Enfermera en el Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.
Miembro del CEA del sector II de Zaragoza y de la CD del CODEZ.
Máster en Bioética y Derecho (UB).
rbrunedp1976@gmail.com

Lorenzo Gallego Borghini.

Traductor médico.
Máster en Bioética y Derecho (UB).

Referencias bibliográficas

Alianza contra el borrado de las mujeres. (2021). Las voces de las destransiciones. <https://contraelborradodelasmujeres.org/las-vozes-de-las-destransiciones/>

Alianza contra el borrado de las mujeres. (2022). La secta transactivista no tolera arrepentimientos. <https://contraelborradodelasmujeres.org/la-secta-transactivista-no-tolera-arrepentimientos/>

Alianza Contra el Borrado de las Mujeres. (2023, 4 de junio). Jet, explica estragos de testosterona y bloqueadores en su cuerpo y en sus relaciones sexoafectivas. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=e6zRh6s7-JY>

Álvarez, P. (2021,10 de enero). Menores trans: el dilema de dejar la adolescencia en suspenso. El País. <https://elpais.com/sociedad/2021-01-09/menores-trans-el-dilema-de-dejar-la-adolescencia-en-suspenso.html>

AMANDA (Agrupación de Madres de Adolescentes y Niñas con Disforia Acelerada). (s.f.). Pedir prudencia no es transfobia. <https://www.amandafamilias.org/>

American College of Pediatricians. (2024a). Mental Health in Adolescents with Incongruence of Gender Identity and Biological Sex. <https://acpeds.org/position-statements/mental-health-in-adolescents-with-incongruence-of-gender-identity-and-biological-sex>

American College of Pediatricians. (2024b, 7 de junio). Doctors Protecting Children. <https://doctorsprotectingchildren.org>

Asociación Estadounidense de Psicología (APA). (2013). Orientación sexual e identidad de género. <https://www.apa.org/topics/lgbtq/sexual>

Asociación Naizen. (s.f.). Naizen. Asociación de Familias de Menores Transexuales. <https://naizen.eus/>

Bailey, M. y Diaz, S. (2023). Rapid-Onset Gender Dysphoria: Parent Reports on 1,655 Possible Cases. *Journal of Open Inquiry in the Behavioral Sciences*. <https://doi.org/10.58408/issn.2992-9253.2023.01.01.00000012>

Bell v. Tavistock. High Court of Justice. (2020). Case No: CO/60/2020. <https://www.judiciary.uk/wp-content/uploads/2020/12/Bell-v-Tavistock-Judgment.pdf>

Block, J. (2023). Gender dysphoria in young people is rising—and so is professional disagreement. *BMJ*, p382. <https://doi.org/10.1136/bmj.p382>

Cass, H. (2024). Independent Review of gender identity services for children and young people. The Cass Review. <https://cass.independent-review.uk/home/publications/final-report/>

Castelao, K. (2023, 30 de abril). X (Twitter). https://x.com/karinacastelao/status/1652613036442632194?s=46&t=qbx31Fu71tLLYKDY1Z_9

CatSalut (Servicio Catalán de la Salud). (2023). Atención a la salud de las personas trans. Actualizado el 4 de agosto de 2023. [https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/altres-serveis/model-atencio-salut-persones-trans/index.html#googtrans\(ca:es\)](https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/altres-serveis/model-atencio-salut-persones-trans/index.html#googtrans(ca:es))

Comité para la Eliminación de la Discriminación de la Mujer (CEDAW). (1979). Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. https://www.ohchr.org/sites/default/files/cedaw_SP.pdf

Confluencia Movimiento Feminista. (2020). Caso Keira Bell: Sentencia contra el experimento con menores. <https://movimientofeminista.org/2020/12/09/caso-keira-bell-sentencia-contra-el-experimento-con-menores/>

Confluencia Movimiento Feminista. (2023). Las leyes trans y el “modelo afirmativo en España”. Análisis descriptivo de su impacto en la salud de las personas adultas y menores. https://movimientofeminista.org/wp-content/uploads/2023/02/leyes-trans-y-modelo-afirmativo-en-espana_cmf2023.pdf

Cook, R. J., y Cusack, S. (2011). *Gender stereotyping - transnational legal perspectives*. University Of Pennsylvania Press.

De Miguel, R. (2023, February 15). Tavistock, la clínica de las transiciones precipitadas. *El País*. <https://elpais.com/sociedad/2023-02-15/tavistock-la-clinica-de-las-transiciones-precipitadas.html#>

Endara, M. (2023a, June 1). X (Twitter). https://x.com/mendaracoll/status/1664343070320500761?s=46&t=qbzx31Fu71tLLYKDY1Z_9g

Endara, M. (2023b, June 13). El servicio Trànsit de Cataluña podría estar violando el protocolo para menores con disforia. *Crónica Libre*. <https://www.cronicalibre.com/investigacion/transit-cataluna-violando-protocolo-disforia/>

Errasti, J., y Pérez, M. (2022). *Nadie nace en un cuerpo equivocado: Éxito y miseria de la identidad de género*. Ediciones Deusto.

Feministes de Catalunya. (2023). *De hombres adultos a niñas adolescentes: Cambios, tendencias e interrogantes sobre la población atendida en el Servei Trànsit en Cataluña 2012-2021*. <https://feministes.cat/wp-content/uploads/Informe-Transit-ES-2021.pdf>

Freixas, L. (2022a, 10 de abril). “Identidad de género”. *La Vanguardia*. <https://www.lavanguardia.com/cultura/culturas/20220410/8183787/ley-trans-sexo-genero-ensayo.html>

Freixas, L. (2022b, 7 de octubre). La “ley trans” y los “detrans”. *Revista de Prensa*. <https://www.almendron.com/tribuna/la-ley-trans-y-los-detrans/>

Garzón, L., Cruz, J., & Sánchez del Pozo, J. (2018). Sospecha de pubertad precoz. En *Manual de diagnóstico y terapéutica en endocrinología pediátrica* (p. 551). Hospital Infantil La Paz.

Government of UK. (2024, 29 de mayo). *New restrictions on puberty blockers*. <https://www.gov.uk/government/news/new-restrictions-on-puberty-blockers>

Gracia, D. (2000). La deliberación moral: El método de la ética clínica. *Medicina Clínica* (Barcelona), 117, 18-23. <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-pdf-S0025775301719987>

Hayes, K. (2018). Ethical implications of treatment for gender dysphoria in youth. *Online Journal of Health Ethics*, 14(2). <https://doi.org/10.18785/ojhe.1402.03>

Helena. (2022). *Historia de mi transición y detransición*. AMANDA. <https://www.amandafamilias.org/post/historia-de-mi-transici%C3%B3n-y-detransici%C3%B3n>

Heneghan, C., & Jefferson, T. (2024, 18 de marzo). *Puberty blockers in children were always an unregulated live experiment based on no evidence*. *Daily Sceptic*. <https://dailysceptic.org/2024/03/18/puberty-blockers-in-children-were-always-an-unregulated-live-experiment-based-on-no-evidence/>

Hughes, M. (2024). *The WPATH Files: Pseudoscientific surgical and hormonal experiments on children, adolescents and vulnerable adults*. <https://static1.squarespace.com/static/56a45d683b0be33df885def6/t/6602fa875978a01601858171/1711471262073/WPATH+Report+and+Files111.pdf>

Ley 4/2023, de 28 de febrero, para la igualdad real y efectiva de las personas trans y para la garantía de los derechos de las personas LGTBI. *Boletín Oficial del Estado*. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2023-5366>

Littman, L. (2018). Rapid-onset gender dysphoria in adolescents and young adults: A study of parental reports. *PLOS One*. <https://rogl.fi/wp-content/uploads/2021/10/pone.0214157.s001.pdf>

López-Guzmán, J. A. (2022). *Transespecie: Tránsito de los humanos a no humanos*. RUNAS. *Journal of Education and Culture*, 3(5), e21057–e21057. <https://doi.org/10.46652/runas.v3i5.57>

Meredith, S. (2022, 11 de agosto). *1000 families to sue Tavistock gender service*. *Medscape UK*. <https://www.medscape.co.uk/viewarticle/1000-families-sue-tavistock-gender-service-2022a10021ac>

Ninniel. (2024, 9 de marzo). X (Twitter). https://x.com/ninniel3/status/1766561480340557899?s=46&t=qbzx31Fu71tLLYKDY1Z_9g

Ondarra, M. (2023, 29 de marzo). Cataluña atendió 3.315 cambios de sexo sin supervisión médica incluso antes de la “ley trans”. The Objective. <https://theobjective.com/espana/cataluna/2023-03-29/cataluna-3-315-cambios-sexo-ley-trans/>

Organización de las Naciones Unidas. (2020). Práctica de las llamadas “terapias de conversión”. Informe del experto independiente sobre la protección contra la violencia y la discriminación por motivos de orientación sexual o identidad de género. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/SexualOrientation/ConversionTherapyReport_SP.pdf

Pacho, L. (2024, 30 de marzo). Italia estudia limitar los bloqueadores de la pubertad para los menores transexuales. El País. <https://elpais.com/sociedad/2024-03-30/italia-estudia-limitar-los-bloqueadores-de-la-pubertad-para-los-menores-transexuales.html>

Rayner, G. (2024, 11 de marzo). Cómo el experimento holandés con bloqueadores de la pubertad se volvió tóxico. El Blog de Salagre. <https://salagre.com/como-el-experimento-holandes-con-bloqueadores-de-la-pubertad-se-volvio-toxico/>

Real Academia Española. (2023). Sexo. En Diccionario de la Lengua Española. 23.ª edición en línea. <https://dle.rae.es/sexo>

Real Academia Nacional de Medicina. (2012). Sexo. En Diccionario de términos médicos. 1.ª edición en línea. <https://dtme.ranm.es/index.aspx>

Reddit. (s.f.). R/Detrans. <https://www.reddit.com/r/detrans/?rdt=63784>

Riaño, I. (2020). Transexualidad. Perspectiva ética y jurídica. Revista Española de Endocrinología Pediátrica, 11(1). <https://doi.org/10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2020.Sep.603>

Sánchez, R. R. (2020). Keira Bell: “There was nothing wrong with my body”. Woman’s Place UK. <https://womansplaceuk.org/2020/11/30/keira-bell-there-was-nothing-wrong-with-my-body/>

Serna, C. (2021). Manel de Aguas, el artista cibernético con aletas que es “una estación meteorológica móvil”. El Independiente. <https://www.elindependiente.com/tendencias/2021/01/16/manel-de-aguas-el-artista-ciborg-con-aletas-que-es-una-estacion-meteorologica-movil/>

Society for Evidence Based Gender Medicine. (2021). New systematic reviews of puberty blockers and cross-sex hormones published by NICE. https://segm.org/NICE_gender_medicine_systematic_review_finds_poor_quality_evidence

Sokal, A. (2024, 14 de mayo). Woke invades the sciences. The Critic Magazine. <https://thecritic.co.uk/woke-invades-the-sciences/>

Sugy, P., Kovacs, S., y Leclair, A. (2024, 18 de marzo). Transidentité des mineurs: Le rapport des sénateurs LR qui sonne l’alarme. Le Figaro. <https://www.lefigaro.fr/actualite-france/transidentite-des-mineurs-le-rapport-des-senateurs-lr-qui-sonne-l-alar-me-20240318>

Tejerina, M. (2023, 21 de diciembre). Black Alien dice adiós a su proyecto: “Ya no quiero tocar mi cuerpo, ni quitar ni poner nada”. El Periódico de España. <https://www.epe.es/es/sociedad/20231221/black-alien-dice-adios-proyecto-cuerpo-dv-96137087>

TTExulansic. (2024, 27 de abril). X (Twitter). https://x.com/ttexulansic/status/1784145705776611404?s=46&t=qbzx31Fu71tLLYKDY1Z_9g

“Quiero que sepas...” Guía para la planificación compartida del cuidado de mi vida

RESUMEN

La guía 'Quiero que sepas' ofrece un enfoque ético y práctico para la planificación compartida del cuidado, promoviendo la autonomía y la dignidad de las personas en situación de dependencia. Su difusión pedagógica ha implicado a profesionales, usuarios/as-familiares y ciudadanía, buscando crear conciencia sobre la importancia de anticipar decisiones de cuidado. Esta iniciativa refleja un cambio de paradigma hacia una atención centrada en la persona y sus preferencias, fundamental para garantizar una vida plena y respetuosa en todas las etapas de la vida.

PALABRAS CLAVE

Planificación compartida, reflexión, fragilidad, dignidad, valores.

ABSTRACT

The 'I want you to know' guide offers an ethical and practical approach to shared care planning, promoting the autonomy and dignity of people in a situation of dependency. Its pedagogical dissemination has involved professionals, users and their families and citizens, seeking to raise awareness about the importance of anticipating care decisions. This initiative reflects a paradigm shift towards care centered on the person and their preferences, essential to guarantee a full and respectful life at all stages of life.

KEYWORDS

Shared planning, reflection, fragility, dignity, values.

INTRODUCCIÓN

Desde la segunda mitad del siglo XX, con la Declaración Universal de los Derechos Humanos que reconoce la igual dignidad y derechos de todas las personas, comenzó un camino para reconocer "a la persona", independientemente de su situación o condición. Esta declaración no solo marcó un hito en la historia de los derechos humanos, sino que también desarrolló un marco ético que ha influido en diversas áreas, incluyendo la intervención social y el cuidado de personas en situaciones de vulnerabilidad.

La fragilidad y la dependencia son aspectos inherentes a la condición humana, requiriendo asistencia y cuidados a lo largo de toda nuestra existencia. Estos cuidados abarcan desde satisfacer necesidades básicas como la alimentación, el vestido y la atención médica, hasta la creación de entornos que permitan a cada persona ejercer

su libertad de decisión y llevar a cabo sus elecciones de vida en concordancia con su proyecto de vida. Es esencial que estos cuidados promuevan la autonomía y la dignidad de cada individuo.

El Comité de Ética de Intervención Social de Gipuzkoa aborda esta centralidad de la persona en situación de dependencia desde una perspectiva ética, poniendo el foco en los valores individuales para permitir una vida buena. Este enfoque también orienta a quienes buscan el mayor bienestar de la persona, así como a las y los profesionales y responsables de la justicia. Reconocer la dignidad intrínseca de cada individuo, independientemente de su estado funcional de salud o capacidad, es fundamental para construir un sistema de cuidado que verdaderamente sirva a las personas en su totalidad.

CRISIS DEL MODELO DE ATENCIÓN

La expectativa de vida ha aumentado notablemente, y el perfil de las personas que requieren atención ha evolucionado. Actualmente, son más numerosos y tienen mayores expectativas respecto a la calidad de los servicios que reciben. Los modelos sociales y familiares también han cambiado significativamente, afectando cómo se concibe y se ofrece el cuidado.

El enfoque tradicional hacia la atención está en crisis, y se busca empoderar a las personas como protagonistas de todas las decisiones que afectan su vida. Esta transformación implica un cambio de paradigma donde el individuo es visto no solo como un receptor pasivo de cuidados, sino como un agente activo en la planificación y gestión de su propia vida. Este empoderamiento es esencial para garantizar que las personas puedan vivir de acuerdo con sus propios valores y preferencias, incluso en situaciones de alta dependencia.

Es crucial superar obstáculos como la edad, la necesidad de cuidados, las barreras tecnológicas y la falta de apoyo para que estas circunstancias no impidan a las personas tomar el control de su vida. Incluso en situaciones de discapacidad o afectación de la conciencia de su enfermedad o valores personales, se busca garantizar que las personas continúen tomando las decisiones principales en su trayectoria vital. Este enfoque requiere una profunda reestructuración de los sistemas de cuidado y una mayor coordinación entre los diferentes actores involucrados, desde los familiares hasta los profesionales de la salud y los servicios sociales.

CÓMO SE GESTO LA GUÍA

La atención y cuidado de las personas plantean numerosos problemas éticos que se evidenciaron y agravaron con la pandemia de 2020, cuando valores como la autonomía chocaron con la seguridad y la salud. La pandemia expuso las vulnerabilidades del sistema de cuidados y subrayó la necesidad de un enfoque más holístico y ético en la atención de personas dependientes.

En ese momento, el Comité de Ética de Intervención Social de Gipuzkoa emprendió profundas reflexiones, al igual que lo hicieron otros comités de ética y muchas personas. Estas reflexiones llevaron a la conclusión de que era necesario un documento práctico que contribuyera a la mejora de la calidad de vida de las personas a través de la reflexión y el diálogo.

Con la entrada en vigor de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, se destacó la importancia de redactar y registrar los Documentos de Voluntades Anticipadas. Esta ley, la más reciente en este ámbito, se basa en principios esenciales que sustentan los derechos de las personas. Desde la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, que regula la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, pasando por la Ley 7/2002, de 12 de diciembre, sobre las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad, hasta la Ley 16/2018, de 28 de junio, que establece los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida, se ha producido un punto de inflexión en la forma de concebir y planificar los cuidados al final de la vida. Estas leyes promueven el respeto a la vida y la salud, la obligación ética de los y las profesionales de poner sus conocimientos y dedicación al servicio de las personas, y resaltan la libertad individual para tomar decisiones, destacando la necesidad de un enfoque centrado en la persona, sus deseos, valores y preferencias.

Con todo ello, el Comité de Ética de Intervención Social de Gipuzkoa inició una reflexión sobre la Planificación Compartida de la Atención. Se quiso ir más allá del ámbito de la salud y el final de la vida, al

incluir también la seguridad, las relaciones y elecciones, plasmándolas en las rutinas diarias para facilitar una vida buena basada en los valores individuales.

Esta guía no solo pretende ser un recurso útil en momentos críticos, sino también una herramienta para el día a día, asegurando que cada decisión tomada refleje verdaderamente los deseos y valores de la persona.

OBJETIVOS DE LA GUÍA

La guía 'Quiero que sepas' tiene como propósito iniciar un proceso de reflexión dialogado sobre los cuidados en el entorno cercano, promoviendo la planificación compartida del cuidado. Este enfoque busca asegurar un acompañamiento equilibrado y centrado en la persona durante momentos de dependencia y fragilidad, facilitando así una vida plena basada en sus valores, deseos y preferencias.

El objetivo principal de la guía es crear un ambiente donde la persona se sienta escuchada, respetada y capacitada para tomar decisiones sobre su vida. Esto abarca no solo decisiones médicas, sino también aspectos relacionados con la seguridad, las relaciones personales y las actividades cotidianas. La guía se presenta como un marco estructurado pero flexible que permite a las personas y a sus cuidadores desarrollar un plan de cuidados que refleje genuinamente sus deseos y necesidades.

APARTADOS DE LA GUÍA

Herramienta para la toma de decisiones

La guía es una herramienta para facilitar decisiones y elecciones diarias, especialmente en momentos de cambio en el plan de vida. Facilita el abordaje de temas difíciles de expresar y evita la repetición constante de deseos y necesidades a diferentes personas. Ofrece pautas sencillas para que la persona y quienes la acompañan sepan y expresen lo que quiere, respetando sus valores, aunque no coincidan con los nuestros.

Flexibilidad y actualización continua

El documento puede modificarse tantas veces como la persona lo desee, reflejando cambios en valores y opiniones a lo largo de la vida.

Se presenta un modelo de documento y referencias de otros documentos de interés complementarios a la guía, como *el Documento de Voluntades Anticipadas de Osakidetza* (<https://www.euskadi.eus/información/voluntades-anticipadas-va/web01-a2inform/es/>), el documento *Piense, Reflexione* para trabajar los valores y los deseos de las personas (https://www.euskadi.com/contenidos/informacion/voluntades_anticipadas/es_def/adjuntos/Reflexione-reflexione-va.pdf) y la *Planificación anticipada de decisiones en Salud Mental. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de Salud Mental* de la Junta de Andalucía (https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/Guia%20PAD%20SM_2020_0.pdf)

Accesibilidad y comprensión

Además del contenido, se ha considerado que el formato también era muy importante, ya que la accesibilidad (en este caso, cognitiva) es un derecho básico que permite que se materialicen posteriormente otros derechos. Si la persona no comprende la información o las preguntas, difícilmente va a poder expresar lo que desea. Por todo ello, se ha presentado una versión en Lectura Fácil y con pictogramas. Posteriormente, en cada caso, habrá que hacer las adaptaciones que se consideren necesarias para asegurar que la persona que lo cumplimenta lo comprenda al máximo posible.

PAPEL DE LAS PERSONAS PROFESIONALES

Actitud de escucha y respeto.

Para quienes acompañan, cuidan y/o facilitan apoyos, esto supone una actitud de escucha auténtica y profunda, reconociendo que la persona en situación de dependencia mantiene su autonomía, dignidad e identidad. Es esencial establecer una relación de simetría moral, generar espacios de confianza y compromiso, y sintonizar con sus modos de comunicación, sean verbales, signos o conductas.

Formación y sensibilización

Es fundamental capacitar desde una mirada ética, no solo las y los profesionales de la atención directa, sino también las personas responsables de los centros, las gerencias y quienes diseñan las políticas sociales. Esto implica formación en métodos deliberativos y la creación de equipos de reflexión ética en cada uno de los centros y servicios de atención.

DIFUSIÓN PEDAGÓGICA

El Comité de Ética de Intervención Social de Gipuzkoa es un órgano consultivo e independiente con una estructura interdisciplinar al servicio de las personas y entidades que participan en los servicios sociales de Gipuzkoa. Aunque depende orgánicamente de la Diputación Foral de Gipuzkoa, específicamente del Departamento de Cuidados y Políticas Sociales, es autónomo en sus funciones y actuaciones.

Tras la elaboración de la guía "Quiero que sepas...", esta fue presentada a la Diputada y a las Direcciones del Departamento de Cuidados y Políticas Sociales, quienes reconocieron la necesidad de una difusión pedagógica del documento tanto a profesionales como a la ciudadanía.

Para ello, se llevó a cabo un servicio de divulgación pedagógica del documento "Quiero que sepas...", gestionado mediante un contrato menor con una miembro del Comité de Ética de Intervención Social de Gipuzkoa. Esta divulgación estaba orientada hacia profesionales de centros residenciales y servicios específicos del Departamento de Cuidados y Políticas Sociales de la Diputación Foral de Gipuzkoa, abarcando los ámbitos de personas mayores, personas con discapacidad, personas con diagnóstico de enfermedad mental, así como trabajadoras y trabajadores sociales municipales y la ciudadanía en general.

Proceso de difusión

1. Trabajadoras/res Sociales:
 - Se contactó con las Trabajadoras y Trabajadores Sociales de los 88 municipios de Gipuzkoa.
 - Se realizaron 20 sesiones de difusión con una participación total de 202 profesionales.
 - También asistieron el personal responsable de los Servicios de Ayuda Domiciliaria de cada zona.
2. Centros y servicios específicos:
 - Se facilitó la guía a todas las personas responsables de los centros y servicios específicos del Departamento de Cuidados y Políticas Sociales de la Diputación Foral.
 - Se llevaron a cabo 31 sesiones de difusión con los equipos de dirección de 85 centros y servicios, con una participación de más de 360 profesionales.

3. Familiares y ciudadanía:

- En coordinación con las/los trabajadoras/res sociales de los Ayuntamientos y el personal de dirección de los centros y servicios, se organizaron 25 sesiones de difusión del documento.
- Estas sesiones estuvieron dirigidas a familiares de personas residentes en centros y servicios y a la ciudadanía en general, con una participación de 845 personas.

Actualmente, se está llevando a cabo una fase piloto en tres centros residenciales de personas mayores mediante un segundo contrato menor. El objetivo de esta fase es analizar si el documento puede convertirse en una herramienta que facilite la personalización de la atención, constituyéndose como un instrumento de apoyo para dichos centros.

Durante esta fase piloto, se han recopilado datos cualitativos sobre la implementación de la guía y su impacto en la calidad de vida de las personas residentes. Este proceso piloto incluye la formación y apoyo necesarios para todas las personas profesionales en el uso efectivo de la guía, así como la identificación de mejores prácticas y áreas de mejora para futuras implementaciones.

RESULTADOS CUALITATIVOS

Durante las sesiones de difusión pedagógica, la mayoría de las personas participantes destacaron la importancia de abordar con naturalidad el tema de los cuidados, anticipándose a futuras necesidades y asumiendo la responsabilidad individual de no postergar la planificación de decisiones futuras. Se hizo hincapié en la necesidad de cultivar una cultura del cuidado que sensibilice a la sociedad.

Por otro lado, el personal participante subrayó la importancia de coordinarse con otros sistemas y agentes. Sugirieron que esta guía podría servir como precursora del Documento de Voluntades Anticipadas, permitiendo una unificación de todos los aspectos relevantes de la persona en un solo documento. Se reconoció la necesidad de integrar los diferentes aspectos de la planificación futura, como las decisiones médicas y administrativas, en un enfoque más holístico.

En el proceso piloto, el documento fue cumplimentado por un 10% de las personas usuarias de los centros residenciales. Todas ellas necesitaron acompañamiento, información, motivación y afecto para expresar sus preferencias, necesidades y preocupaciones. Este hallazgo resalta la importancia de proporcionar un apoyo integral a las personas usuarias para garantizar que puedan participar plenamente en el proceso de planificación de su atención.

Sin embargo, en los centros residenciales, persiste la tendencia a priorizar la ejecución correcta de las tareas sobre el tiempo invertido en comprender las necesidades y deseos de las personas usuarias. Este enfoque puede derivar del temor a no poder cumplir con las expectativas de las personas usuarias. Es crucial superar este obstáculo y centrar los esfuerzos en comprender y satisfacer las necesidades individuales de las personas usuarias, garantizando así una atención más personalizada.

CONCLUSIONES

En la sociedad contemporánea, el tema de los cuidados y el final de la vida sigue siendo un tabú para muchas personas, generando temor y evitación. Esta reticencia a abordar el tema a menudo conduce a retrasos en la reflexión y la toma de decisiones, lo que resulta en actuaciones precipitadas cuando surge la necesidad de cuidados.

La difusión de la guía "Quiero que sepas..." destaca la urgencia de cambiar nuestra perspectiva sobre los cuidados y de promover una cultura del cuidado que sensibilice a la sociedad. Normalizar la discusión sobre este tema es fundamental para fomentar una planificación anticipada y reflexiva.

En su esencia, la guía aboga por la participación activa de las personas en las decisiones que afectan sus vidas. Anticipar futuras necesidades y asumir la responsabilidad individual de no postergar la planificación de decisiones futuras son pasos cruciales para garantizar una atención adecuada y personalizada.

La guía puede servir como preludeo al Documento de Voluntades Anticipadas, facilitando la unificación de todos los aspectos relevantes de la vida de una persona en un solo documento. Esto incluye aspectos relacionados con los cuidados personales, sanitarios y administrativo-económicos.

Además, la capacitación desde una perspectiva ética se presenta como un pilar fundamental en este proceso. No solo las y los profesionales de la atención directa, sino también las personas responsables de los centros, las gerencias y quienes diseñan las políticas sociales deben ser capacitadas en métodos deliberativos y en la creación de equipos de reflexión ética. Esto garantizará una atención centrada en la persona y basada en principios éticos sólidos.

La implementación de esta guía no solo fomenta la participación de las personas usuarias y sus familiares en los cuidados cotidianos, impactando directamente en la calidad de vida de las personas en situación de dependencia, sino que también facilita la creación de grupos sociales y de apoyo en los centros y servicios. De este modo, se promueve una atención personalizada y centrada en las necesidades individuales.

En última instancia, las personas en situación de fragilidad, dependencia y necesidad de cuidados anhelan respeto, tranquilidad, humanidad y escucha activa. Es fundamental brindarles cariño y apoyo en cada etapa de su trayectoria vital. La guía "Quiero que Sepas..." nos invita a reflexionar sobre cómo transformar nuestra cultura del cuidado, para que cada individuo sea valorado y respetado en todas las etapas de su vida.

La guía "Quiero que sepas" puede descargarse y editarse en el siguiente enlace: www.gizartepolitika.eus

Olaia Arana Álvarez.

Trabajadora Social. Comité de Ética de Intervención Social de Gipuzkoa
aranaolaia@gmail.com

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Canabal Berlanga, A., Casares Fernández-Alvés, M., Melguizo, M., Monzón Marín, J.L., Ogando Díaz, B., Prados Roa, F., Seoane, J.A., Trillo Parejo, P. Fundación de Ciencias de la Salud (2011). Documento Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores; instrucciones previas; decisiones por representación. Recuperado de <https://fcs.es/lista-publicaciones/10-planificacion-anticipada-de-la-asistencia-medica-historia-de-valores-instrucciones-previas-decisiones-de-representacion>
2. Comité de Ética en Intervención Social de la Diputación Foral de Bizkaia. (2018). Guía de recomendaciones éticas. El proceso de consentimiento informado en Servicios Sociales. Recuperado de <https://www.euskadi.eus/documentacion/2019/el-proceso-de-informacion-y-consentimiento-en-servicios-sociales-guia-de-recomendaciones-eticas/web01-a2zesosa/es/>
3. Gobierno Vasco. Departamento de Salud. (2018). Guía para la Elaboración y Registro del Documento de Voluntades Anticipadas. Recuperado de <https://www.euskadi.eus/informacion/registro-vasco-de-voluntades-anticipadas/web01-a2inform/es/>
4. Martínez, T., Villar, F. Fundación MATIA. (2022). Guía mejorar el bienestar de las personas con demencia a través de nuestras interacciones cotidianas. Recuperado de <https://www.matiainstituto.net/es/publicaciones/guia-sobre-como-mejorar-el-bienestar-de-las-personas-con-demencia-traves-de-nuestras>
5. Sancho, M., del Barrio, E., Prieto, D., Diaz-Veiga, P., Yanguas, J. y Fundación Matía Instituto Gerontológico (mayo 2016). Primero las personas: Cuidar como nos gustaría ser cuidados. Obra social "la Caixa". Recuperado de <https://www.matiainstituto.net/es/publicaciones/carta-primero-las-personas-cuidar-como-nos-gustaria-ser-cuidados>
6. Zurbanobeaskoetxea, L. (2024). Guía para la implantación de la planificación anticipada de decisiones y cuidados en centros residenciales. Diputación Foral de Bizkaia.

Sensibilización ética en el uso de sujeciones físicas en un hospital de tercer nivel: prevalencia y detección de

RESUMEN

La Consejería de Sanidad en su II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2022-2025 impulsa a los Comités de Ética Asistencial (CEA) de los Hospitales del Servicio Madrileño de Salud a promover la tolerancia cero con el abuso de sujeciones físicas y químicas. Desde el CEA del Hospital Universitario La Paz se está llevando a cabo un estudio piloto para conocer la prevalencia y concienciar a los profesionales sanitarios sobre su manejo, analizando el impacto en la práctica clínica.

PALABRAS CLAVE

Sujeción física; Derechos fundamentales; Bioética; Asistencia Hospitalaria

ABSTRACT

The Ministry of Health in its II Health Care Humanization Plan 2022-2025 encourages the Care Ethics Committees (CEA) of the Hospitals of the Madrid Health Service to promote zero tolerance with the abuse of physical and chemical restraints. The CEA of the La Paz University Hospital is carrying out a pilot study to determine the prevalence and raise awareness among health professionals about its management, analyzing the impact on clinical practice.

KEYWORDS

Physical restraint; Fundamental rights; Bioethics; Hospital care

INTRODUCCIÓN

La **Organización Mundial de la Salud (OMS)** define la contención mecánica o física como «la restricción de movimientos mediante cualquier método manual, dispositivo físico o mecánico, material o equipo conectado o adyacente al cuerpo del paciente, que él o ella no puede sacar fácilmente»¹.

Las sujeciones físicas en el ámbito sanitario son procedimientos que atentan contra los derechos fundamentales regulados de manera precisa en la **Constitución Española**² en sus artículos 10, “dignidad de la persona”, 15, “derecho a la integridad física” y 17, “derecho a la libertad”, por lo que se deberían respetar utilizándose únicamente en situaciones excepcionales y buscar alternativas a su uso. Además, podrían suponer riesgos o inconvenientes con repercusión negativa sobre la salud del paciente^{3,5}.

El **Comité de Bioética de España (CBE)**, en su informe sobre consideraciones éticas en el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario del 7 de junio de 2016, informa que

el uso de contenciones en España es más frecuente que en otros países de nuestro entorno. Insta a reducir su prevalencia y a que solo se utilicen en circunstancias excepcionales, buscando alternativas para ello ⁴.

La **Consejería de Sanidad** de la Comunidad de Madrid lleva años trabajando en el campo de las sujeciones. En el año 2013 se creó un grupo de trabajo por la Oficina Regional de Salud Mental/ DG Hospitales y supervisadas por la Subdirección de Calidad/DG Atención al Paciente quien realizó un documento: “Recomendaciones para la actualización de los protocolos de inmovilización terapéutica”, cuyo fin era regular el tratamiento de los aspectos mínimos en relación con la inmovilización terapéutica. Posteriormente, en el año 2015, se estableció un nuevo grupo de trabajo coordinado por la Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria formado por profesionales del ámbito sociosanitario y especialistas en la materia para normalizar el uso de las sujeciones en los centros hospitalarios del Servicio Madrileño de Salud.

Las conclusiones fueron trasladadas a la Consejería de Sanidad iniciándose una serie de pasos para elaborar una norma que regulase su uso y fruto del análisis de las conclusiones, se dicta en el año 2017 la **Resolución 106/2017, de 27 de enero, del Viceconsejero de Sanidad y Director General del Servicio Madrileño de Salud por la que se aprueban las instrucciones relativas al uso de sujeciones físicas y químicas en centros hospitalarios del Servicio Madrileño de Salud** ⁵ cuyo objetivo era promover la tolerancia cero con el abuso de sujeciones, favorecer la adopción de precauciones especiales ante personas en situaciones de fragilidad, dependencia y vulnerabilidad y elaborar protocolos en los centros hospitalarios para regular su uso. De cara a facilitar el cumplimiento de estas instrucciones, el grupo de trabajo elabora dos documentos de apoyo para el desarrollo de esta Resolución: **recomendaciones para la elaboración de protocolos y registros** y un **modelo de hoja informativa** dirigida a pacientes, familiares o representantes legales. La implantación de estos documentos en la red hospitalaria del Servicio Madrileño de Salud tuvo lugar en el año 2018.

En el informe de seguimiento del año 2021 realizado por la Dirección General de Humanización de la Consejería de Sanidad en los Hospitales del Servicio Madrileño de Salud ⁶, se verifica que todos los hospitales del Servicio Madrileño de Salud cuentan con protocolos que regulan la aplicación de sujeciones físicas, habiéndose realizado 7.899 registros y aplicando sujeciones físicas a 7.008 pacientes (la primera vez que se registra esta variable es en el año 2020). Se entregaron 1.545 hojas informativas a pacientes y 1.606 a sus familiares o representantes legales (siendo la mayoría de la información dada de forma verbal). El número de incidencias notificadas cuando se aplicaban las sujeciones fue de 174 de las que 35 fueron registradas a la Unidad Funcional de Gestión de Riesgos Sanitarios (UFGRS) o Comisión de Seguridad de los distintos hospitales.

Desde la Consejería de Sanidad en su **II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2022-2025** ⁷ se ha creado un grupo de trabajo con el objetivo de llevar a cabo una nueva revisión de los datos puesto que los últimos de los que se dispone son del año 2021. Una de las primeras conclusiones de este grupo es la necesidad de sensibilizar y formar a los profesionales en esta materia, así como la importancia de implicar a los Comités de Ética Asistencial de los Hospitales del Servicio Madrileño de Salud a promover la tolerancia cero con el abuso de sujeciones físicas y químicas en la atención a los usuarios. La prioridad es dar a conocer a todo el personal sanitario los protocolos de aplicación de sujeciones, (indicación de las sujeciones nunca por conveniencia ni disciplina, cumplimentación de registros, necesidad de información oral/escrita a pacientes/familiares, notificación de incidencias...) en favor de evitar riesgos y/o efectos nocivos sobre la salud de los pacientes de acuerdo a las instrucciones de la Resolución 106, de 27 de enero de 2017, Viceconsejería de Sanidad y Director General del Servicio Madrileño de Salud.

OBJETIVOS

General

- Concienciar a los profesionales sanitarios sobre el manejo de sujeciones físicas en el Hospital Universitario La Paz.

Específicos

- Conocer el número de sujeciones físicas que se realizan en unidades de hospitalización y servicios especiales.
- Analizar el impacto que provoca en los profesionales sanitarios las campañas de sensibilización.

MÉTODO

- **Diseño**

Se trata de un **estudio piloto a través de un diseño observacional descriptivo transversal**. El estudio está compuesto por cuatro fases, siendo la primera el trabajo de campo que se divide a su vez en dos fases:

- **Fase 1:** revisión bibliográfica (PubMed, PyscINFO y SciELO) sobre sujeciones físicas de las publicaciones de los últimos diez años. Así mismo, se han revisado Protocolos de la Comunidad de Madrid, de otras comunidades autónomas, legislación vigente, documentos de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, del Comité de Bioética de España y de sociedades científicas. Además, se ha elaborado el protocolo de investigación que fue presentado al CEIM y se encuentra aprobado.
- **Fase 2:** recogida de datos durante el mes de junio de 2024 a través de una encuesta elaborada *ad-hoc* donde se recogerán el número de pacientes en los que se emplean las sujeciones físicas, razones de su utilización y justificación en base a protocolos del Hospital (formato de respuesta dicotómico, cuantitativa y escala Tipo Likert de 5 puntos).

- **Población de estudio**

Criterios de inclusión:

- Pacientes ingresados que tengan sujeciones físicas y se encuentren ubicados en las unidades de: urgencias generales, UCI, 2ª planta de trauma (pacientes de medicina-geriatria), 3ª planta centro y diagonal de cirugía general, 2ª planta de neurocirugía y 11ª planta de neurología.

Criterios de exclusión:

- Servicios de psiquiatría.
- Servicios de pediatría.

- **Instrumentos y variables**

Tras la revisión bibliográfica sobre el tema de estudio y el resto de fuentes consultadas, se identificaron el marco conceptual, los instrumentos y las variables a recoger.

Se hará una recogida de datos hasta completar la muestra de estudio en las unidades de: urgencias generales, UCI, 2ª planta de trauma (pacientes de medicina-geriatria), 3ª planta centro y diagonal de cirugía general, 2ª planta de neurocirugía y 11ª planta de neurología, en base a diferentes variables de estudio en relación con el manejo de las sujeciones físicas para las que se ha confeccionado un formulario *ad hoc*.

Para completar dicho formulario, contaremos con la colaboración del personal responsable de aquellos pacientes que cumplan con los criterios de inclusión, habiendo informado de forma presencial y entregado una Hoja de Información (figura 1) a los supervisores de las distintas unidades de estudio.

HOJA DE INFORMACIÓN PARA PROFESIONALES SANITARIOS

Desde el Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Universitario La Paz estamos realizando un estudio para determinar el número de sujeciones físicas que se realizan en unidades de hospitalización y algunos servicios especiales, dentro del complejo hospitalario La Paz.

Periódicamente, algunos miembros del CEA pasaremos por vuestro servicio para la recogida de datos. Los resultados de esta investigación se utilizarán para establecer áreas de mejora de formación e información.

Su colaboración es imprescindible para poder llevar a cabo este proyecto, por lo que agradecemos de antemano su participación.

Un saludo afectuoso.

Figura 1. Hoja de Información para los profesionales sanitarios.

Las variables a recoger son las siguientes:

Variables generales

- Sujeciones homologadas en la unidad
- Tipos de sujeciones en la unidad
- Número total de sujeciones de las que se dispone en la unidad
- Lugar donde se ubican dentro de la unidad

Variables específicas

1. N° pacientes ingresados
2. N° sujeciones activas
3. Tipo de sujeciones que se han utilizado
4. N° puntos de sujeción
5. ¿Estaba prescrita la sujeción?
6. ¿Quién ha realizado la sujeción?
7. ¿Ha recibido formación previa sobre el uso de contenciones? SI/NO
8. Motivo de la sujeción:
 - Riesgo para la integridad del paciente.
 - Riesgo para la integridad física de otra persona y/o entorno.
 - Riesgo de retirada de dispositivos terapéuticos
 - Imprescindibles para el paciente.
 - Otros.
9. Indicación en la prescripción:
 - Si precisa.
 - Si agitación.
 - Otros.....
10. Duración de la prescripción
11. Existe información previa a:
 - Paciente
 - Familia o cuidador
 - Ninguno
12. ¿Ha registrado las sujeciones en la Historia Clínica? SI/NO
 - a. ¿Dónde las ha registrado?

Posteriormente, una vez se obtenga el tamaño muestral, se enviará a los profesionales sanitarios de dichas unidades de estudio un **cuestionario de Google forms** para evaluar el conocimiento que poseen sobre las sujeciones físicas y su uso (tiene que haber un 70% de respuesta para que tenga validez).

Una vez se tengan los resultados tanto del trabajo de campo como del cuestionario, se hará una **campana a través de Intranet** en la que aparecerá destacado el mensaje que desde el CEA se quiere transmitir a los profesionales sanitarios.

Por último, se llevará a cabo una **sesión clínica** en la que se presentarán diferentes casos clínicos para sensibilizar a los profesionales sobre el uso de sujeciones físicas y analizar si en dichos casos estaban indicadas y si se llevó a cabo de manera correcta, tanto la técnica, la información como el registro.

- **Análisis estadístico**

El análisis principal se realizará en la población “por intención de tratar” de las variables principales.

Se realizará un análisis descriptivo con medidas paramétricas: media, mediana, desviación estándar y cuartiles para variables cuantitativas y tablas de frecuencias para las variables cualitativas. A continuación, se realizará un análisis univariante mediante t de Student para datos pareados para las variables cuantitativas y análisis de Chi cuadrado o test exacto de Fisher para las cualitativas. En función de los resultados del análisis univariante se realizará el multivariante mediante regresión lineal múltiple o regresión logística. Se utilizará el paquete estadístico SPSS en su última versión.

RESULTADOS

En proceso de recogida de datos, interpretación y valoración de resultados.

CONCLUSIONES

La prioridad del estudio es dar a conocer a todo el personal sanitario los protocolos de aplicación de sujeciones, (indicación de las sujeciones nunca por conveniencia ni disciplina, cumplimentación de registros, necesidad de información oral/escrita a pacientes/familiares) en favor de evitar riesgos y/o efectos nocivos ya que basándonos en la información científica disponible, las sujeciones físicas se pueden considerar procedimientos que pueden repercutir negativamente sobre la salud de los pacientes.

Por ello, analizando los resultados obtenidos del estudio junto con la revisión bibliográfica, se podrá determinar el grado de concienciación de los profesionales acerca del manejo de sujeciones, conocer la frecuencia de su uso y programar acciones de mejora en este campo dentro de la Institución tales como: un plan de acción conjunto con el servicio de psiquiatría (actualmente tienen su propio protocolo en el hospital), así como con otras áreas del Hospital materno-infantil. Fomentando el trabajo conjunto, se podrán identificar y formular áreas de mejora y formación en el campo de las sujeciones y realizar un protocolo que unifique líneas de actuación en el hospital.

Nos encontramos ante un cambio de modelo en el que no solo se trata de cuidar y proteger al paciente, sino que también hay que poner en valor la autonomía y las preferencias individuales colocando en una balanza el riesgo versus el respeto por los valores del paciente.

CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores señalan que no hay conflicto de intereses.

Yolanda Rodríguez González

Enfermera. Máster en Bioética.
Miembro del Comité de Ética Asistencial H. Universitario La Paz.
yolirg86@hotmail.com

Aitana Sáez Cubero

Enfermera. Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria.
Miembro del Comité de Ética Asistencial H. Universitario La Paz.
asaezcubero@gmail.com

Miriam López Font

Enfermera. Máster en Bioética.
Miembro del Comité de Ética Asistencial H. Universitario La Paz.
mirilopezfont@gmail.com

María Justa García-Matres Cortés

Facultativo especialista en urología.
Directora de la Oficina de Ética de la Asociación Española de Urología.
Miembro del CEIC y del Comité de Ética Asistencial H. Universitario La Paz.
mjurologa@hotmail.com

Ana Bartolomé Alonso

Enfermera. Experto Universitario en Geriátrica.
Miembro del Comité de Ética Asistencial H. Universitario La Paz.
a.b.a.moon@hotmail.com

Helena García Llana

Psicóloga. Profesora de la Universidad Internacional de La Rioja.
Miembro del Comité de Ética Asistencial H. Universitario La Paz.
helenagllana@hotmail.com

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Consideraciones éticas sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario. Comité de Bioética de España. 7 de junio de 2016.
- Constitución Española. BOE núm. 311.1, de 29 de diciembre de 1978.
- Instrucción 1/2022, de 19 de enero, de la Fiscalía General del Estado, sobre el uso de medios de contención mecánicos o farmacológicos en unidades psiquiátricas o de salud mental y centros residenciales y/o sociosanitarios de personas mayores y/o con discapacidad.
- López López MT et al. Consideraciones éticas y jurídicas sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario [Internet]. Madrid: Comité de Bioética de España; 2016.
- II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2022-2025. Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. Consejería de Sanidad.
- Resolución 106/2017, de 27 de enero, del Viceconsejero de Sanidad y Director General del Servicio Madrileño de Salud por la que se aprueban las instrucciones relativas al uso de sujeciones físicas y químicas en centros hospitalarios del Servicio Madrileño de Salud. Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- Seguimiento de la aplicación de sujeciones físicas en centros hospitalarios del Servicio madrileño de salud. Informe de evaluación. Año 2021. Dirección General de Humanización y Atención al Paciente.

Motivos principales de denuncia por vía deontológica presentadas ante el Colegio Oficial de Enfermería de Madrid

RESUMEN

En los últimos 10 años, se han presentado ante el Colegio Oficial de Enfermería de Madrid (CODEM) 67 denuncias de las cuáles 51 pertenecían al ámbito de la Deontología. Éstas, han sido tramitadas por la Comisión Deontológica del CODEM. La mala praxis profesional y el mal trato fueron los motivos más numerosos de denuncia, seguidos de los errores relacionados con la medicación, la seguridad de la persona y en último lugar la responsabilidad en la toma de decisiones.

PALABRAS CLAVE

Enfermería; Deontología; Colegio profesional; Comisión Deontológica; Sanciones; Responsabilidad; Ética profesional

ABSTRACT

In the last 10 years, 67 complaints have been presented to the Official College of Nursing of Madrid (CODEM), of which 51 belonged to the area of Ethics. These have been processed by the CODEM Deontological Commission. Professional malpractice and poor treatment were the most numerous reasons for complaints, followed by errors related to medication, personal safety and lastly responsibility in decision-making.

KEYWORDS

Nursing; Deontology; Professional association; Deontological Commission; Sanctions; Responsibility; Professional ethics

INTRODUCCIÓN

El Código Deontológico de la Enfermería Española¹ que data del año 1989 y que está actualmente vigente en proceso de revisión, establece unas normas éticas de obligado cumplimiento para los profesionales de Enfermería además de contener los compromisos éticos que contraemos como enfermeras/os, basados en una serie de valores propios de la profesión como son: la veracidad, la competencia, el compromiso, la justicia, o la compasión entre otros. Enuncia además una serie de derechos de los pacientes y deberes de los profesionales y establece unas pautas de comportamiento para orientar a los profesionales en el ejercicio de su profesión.

La vulneración del Código Deontológico puede tener consecuencias negativas como sanciones. La Comisión Deontológica, se crea de acuerdo con el Artículo 42 de los Estatutos del Colegio Oficial de Enfermería de Madrid², para la instrucción de los procedimientos incoados a colegiados por posibles incumplimientos de las normas deontológicas³. Ejerce una función instructora con autonomía orgánica y funcional para garantizar la objetividad e independencia.

Cuando llega una reclamación al Colegio Oficial de Enfermería de Madrid, en caso de que pertenezca al ámbito deontológico, se abre un procedimiento de evaluación por infracción de normas deontológicas que se regula en base a la Ley 39/2015, de 1 de octubre, de Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Pública⁴, siendo este proceso a través del cual el Colegio ejerce su potestad sancionadora⁵. Este procedimiento tiene tres fases diferenciadas (Figura 1):

- **Fase de iniciación:** corresponde a la Junta de Gobierno.
- **Fase de instrucción:** corresponde a la Comisión Deontológica quien elabora una propuesta de resolución.
- **Fase de finalización:** la Junta de Gobierno elabora la resolución que pone fin al procedimiento.

1

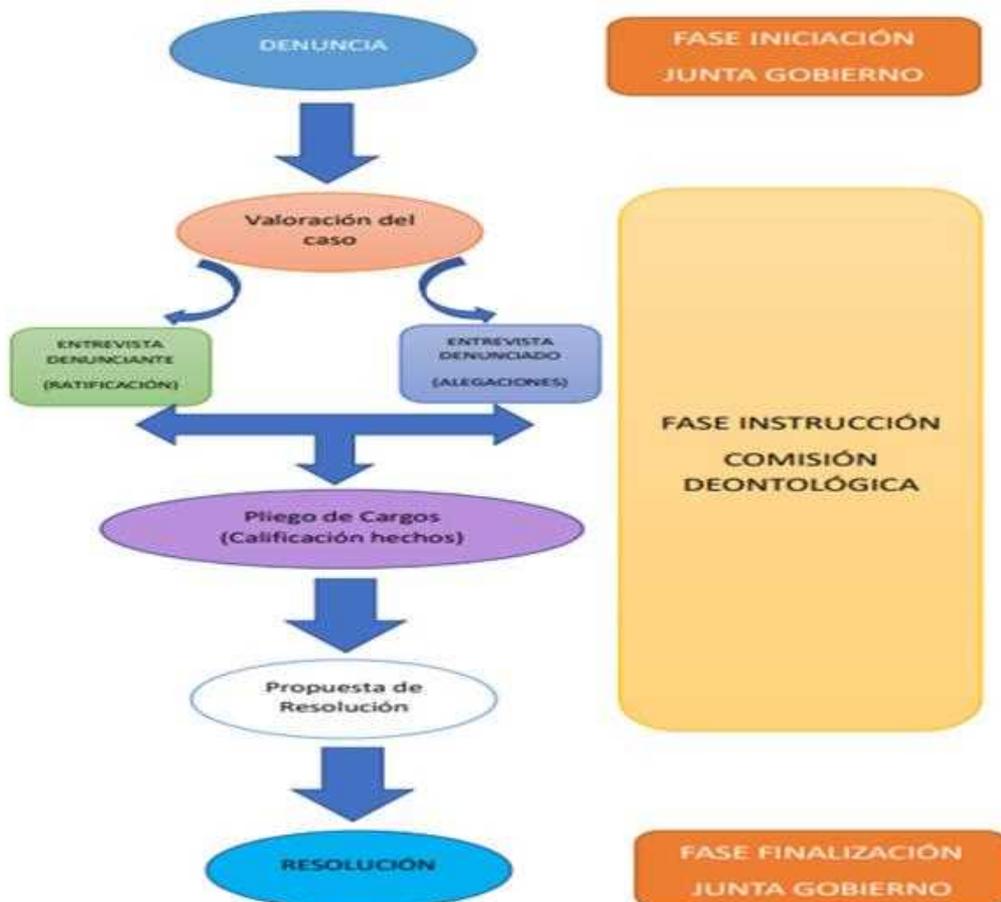


Figura 1. Procedimiento de tramitación de denuncias deontológicas.

En el Art. 46 de los Estatutos del Colegio Oficial de Enfermería de Madrid² se recogen las faltas que puede acarrear una sanción disciplinaria y las clasifica en: muy graves, graves y leves. En los Artículos 47, 48 y 49 respectivamente, se desglosan los actos que corresponden a cada una de las faltas y en el Artículo 50, se enuncian las sanciones que se pueden imponer a cada una de las faltas.

¹ Código Deontológico de la Enfermería Española. Disponible en: <https://www.codem.es/codigo-deontologico>

² Estatutos particulares del Colegio Oficial de Enfermería de Madrid. Disponible en: <https://www.codem.es/regimen-juridico>

³ Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-21340>

⁴ Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-10565>

⁵ Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-10566>

OBJETIVO

Analizar cuáles son los motivos de denuncia que se interponen por vía deontológica ante las enfermeras/os colegiados en el Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Madrid.

MÉTODO

- Diseño: se trata de un estudio observacional descriptivo retrospectivo.
- Ámbito y población de estudio: denuncias presentadas ante las enfermeras/os colegiados en el Colegio Oficial de Enfermería de la Comunidad de Madrid.
- Periodo de estudio: desde noviembre de 2014 hasta diciembre de 2023.
- Muestreo: por conveniencia.
- Variables del estudio: número de denuncias presentadas por año; Instrucción Deontológica (sí/no); motivos de denuncia agrupados en cinco categorías (Mala praxis profesional en los cuidados de enfermería; Mal trato; Errores relacionados con la medicación; Seguridad de la persona y protección a la salud; Responsabilidad en la toma de decisiones).
- Recogida de datos: se elaboró un cuaderno de recogida de datos, donde se anotaron las diferentes variables objeto de estudio. Para la recogida de la información, se consultaron las memorias anuales elaboradas tanto por la Comisión Deontológica como por el Colegio Oficial de Enfermería de Madrid.
- Consideraciones éticas: el artículo 11 de la vigente Ley de Colegio Profesionales (Ley 2/1974)⁶ obliga a la elaboración y publicación por parte de las Corporaciones de Derecho Público de una Memoria Anual respetando los datos personales de las personas involucradas, mediante la aplicación de la Ley orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales⁷, junto con la preservación en todo momento de la confidencialidad.

RESULTADOS

Se obtuvieron un total de 67 denuncias (Figura 2) (lo que supone una media de 6,7 denuncias por año) presentadas ante el registro del Colegio Oficial de Enfermería de Madrid durante el periodo de estudio, de las cuales el 76,11% (51) correspondían al ámbito de la Deontología.



Figura 2. Número de denuncias presentadas ante el CODEM.

De estas 67 denuncias, el 23,8% (16) no fueron tramitadas por vía deontológica bien porque excedían su competencia o por otras causas (Figura 3) que se desglosan a continuación de forma detallada:

- ❖ Casos que exceden de las competencias por vía deontológica (13,35%)
 - 5 casos presentados por vía judicial (7,4%).
 - 4 casos pertenecientes al ámbito laboral (5,95%).
- ❖ Casos que no se han podido tramitar por otras causas (10,45%)
 - Perteneciente a otro colectivo (medicina) (1,49%).
 - Dirigida a la Junta de Gobierno (1,49%).
 - Dirigida a la dirección de un centro, atención médica y de gerocultores (1,50%).
 - Intrusismo profesional (1,49%).
 - No se adjunta reclamación (1,50%).
 - No ratificación de la denuncia (1,49%).
 - Falta de identificación del colegiado denunciado (1,49%).

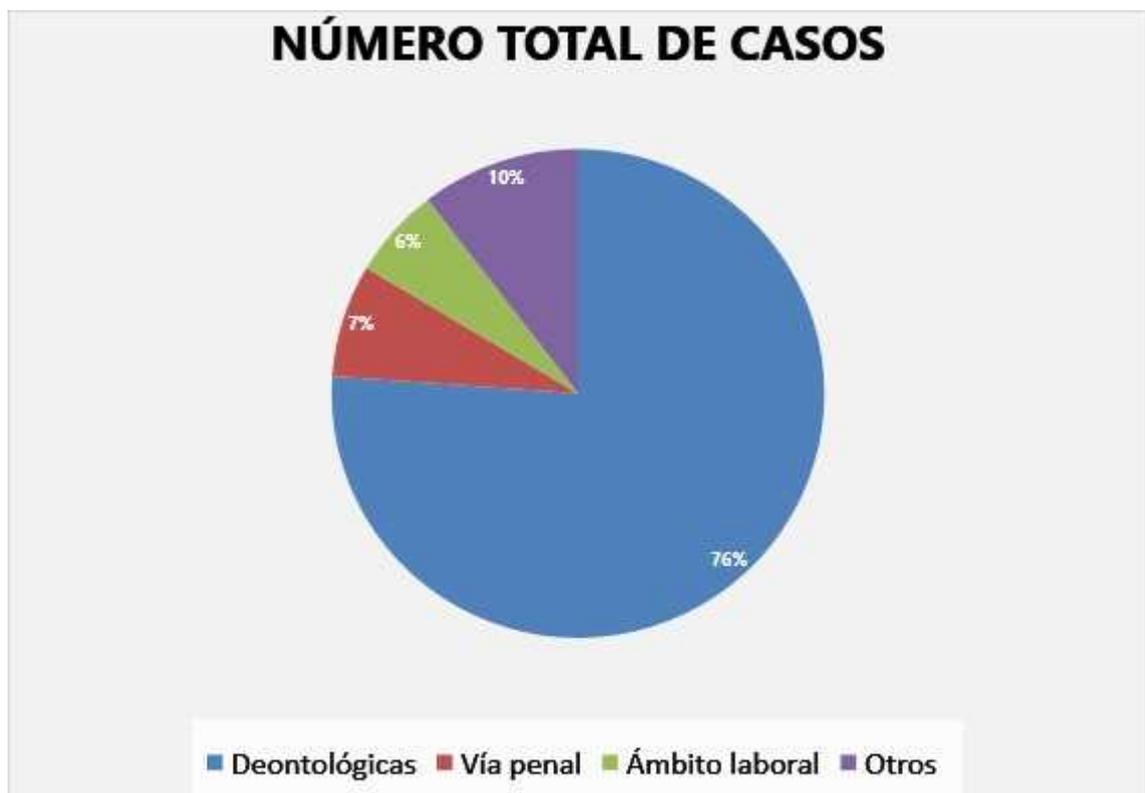


Figura 3. Tipos de denuncias presentadas ante el CODEM.

De las 59 denuncias presentadas en las que se inició el procedimiento deontológico, los principales motivos de denuncia se detallan en la Figura 4.

⁶ Ley 2/1974, de 13 de febrero, sobre Colegios Profesionales. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1974-289>

⁷ Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>

MOTIVOS DE DENUNCIA

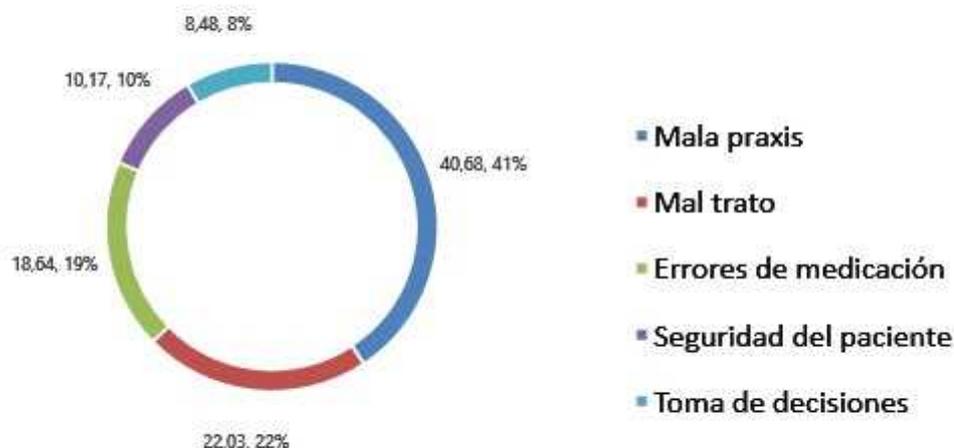


Figura 4. Motivos de denuncia deontológica.

Desglosamos cada una de las categorías:

❖ **Mala praxis profesional en los cuidados de enfermería**

- Pinchar mal y no poner pulsioxímetro tras realizar la técnica ni asegurarse de que las gafas nasales estuvieran correctamente puestas.
- Tardar mucho tiempo en administrar un rescate de mediación para el dolor que se había solicitado y no fiarse de la medicación que le iban a administrar.
- Alegar que la evolución tórpida de una herida fue desencadenada por la mala praxis de dicha profesional y por la no detección precoz de los signos de infección, por lo cual tuvo que ser derivada a un centro hospitalario (cirugía vascular), teniendo que someterse a curas muy dolorosas y el coste económico que supuso.
- La matrona no informó previamente a la paciente de la realización de la episiotomía, ni de que el proceso de atención al parto que iba a ser realizado por una EIR. También alegaba que durante el procedimiento no se le administró la suficiente analgesia, puesto que padeció mucho dolor.
- No recepción de una muestra biológica dentro del horario destinado para ello.
- Incorrecta derivación desde la residencia al hospital de referencia, ante un posible empeoramiento clínico secundario a un traumatismo craneoencefálico acontecido unas horas antes.
- Falta de valoración que pudo derivar en una reintervención por no detectar antes el malestar de la paciente en relación a una sonda vesical.
- En el triaje alegan que no le miraron a los ojos ni le tomaron las constantes.
- 2 mala praxis en la realización de la técnica de venopunción.
- Mala praxis en la realización de varias técnicas en un centro deportivo.
- Presunta infracción en el deber de cuidado al no seguir el calendario vacunal, y por retraer el prepucio con 12 meses cuando no está recomendado.
- Falta/omisión de cuidados asistenciales y la impericia consciente a una paciente con respecto al seguimiento y curas de una úlcera.
- Preparando el material para realizar una venopunción, el profesional dejó la aguja (tipo palomilla), ya abierta y sin capuchón, sobre una silla al lado del paciente.

- Dejación de funciones; no hacer bien la cura y seguimiento de una herida quirúrgica que deriva en el hospital alegando un trabajo fragmentado que no les ha permitido ni prever ni vislumbrar las consecuencias de sus actos.
- Aparición de herida en prepucio tras realizar retracción en contra de las recomendaciones oficiales.
- Mala técnica a la hora de realizar un sondaje vesical.
- Quemadura de la herida que estaba prácticamente cerrada en su totalidad dejando la piel de color negro y con sangre provocando dolor y molestias.
- No llamar a urgencias para ingreso inmediato por intenso dolor.
- Falta de seguimiento en las curas de las escaras de un pie y falta de cuidados.
- Dehiscencia y necrosis tras retirar puntos de sutura.
- Sangrado tras realizar frenectomía sublingual.
- Realización de cura de forma agresiva.
- Falta de competencia, no solicitar consentimiento informado, técnica inadecuada en la realización de una gasometría arterial basal y falta de registros de enfermería.

❖ **Maltrato**

- Dirigirse al paciente y familiares de forma inadecuada alegando falta de humanidad.
- Que no miren al paciente a los ojos, que regañe al paciente por no comer, trato prepotente y falta de colaboración en los cuidados.
- Trato desconsiderado y falta de respeto, en el momento de asignación de habitación.
- Malas contestaciones al querer el profesional realizar una técnica desaconsejada diciendo frases como.
- Trato inhumano, cruel y despiadado.
- Falta de atención, aseo, trato vejatorio, gritos, chillidos, desprecios.
- En triaje no dejar explicarse al paciente, alegando que, si llevaba así un tiempo tenía que haber acudido al médico de atención primaria, que no tenía criterio para acudir a urgencias por eso y que no iba a ser atendida.
- El profesional le dijo a la paciente gritando que ella no tenía tiempo para verle la tensión y el azúcar porque ese mismo día salió un protocolo que indicaba la vacunación de covid y gripe y que no podía ver a otros pacientes.
- Falta de empatía y preocupación hacia el paciente y su bienestar físico y emocional.
- Menosprecio.
- Violencia obstétrica durante todo el proceso de parto.
- Trato en la práctica asistencial.
- Expulsar al paciente del centro sanitario sin prestarle asistencia.
- Faltar a los compromisos deontológicos y normas éticas de actuación profesional vulnerando los artículos 5, 57 y 77 del Código Deontológico.

❖ **Error de medicación**

- Administración de medicación no prescrita ni en los horarios: las intervenciones tienen que ver con el uso de medicación sin previo diagnóstico médico en algunos casos; otros con el uso de dosis y horarios no indicados con riesgos de sobredosificaciones, o en algún caso también con uso de medicación no indicada.
- Error en la administración de un tratamiento.
- Práctica irregular en la administración y dispensación reiterada de una vacuna en domicilios particulares.
- Error en la administración de un antibiótico al que la paciente era alérgica.
- Administración de una vacuna caducada.
- No administración de la medicación prescrita.
- No administración de un fármaco a un usuario en un Centro de Día.
- Duplicidad en la administración de 3 vacunas.
- No administrar un tratamiento pautado.
- No administrar adecuadamente un inyectable por desconocimiento de la técnica y no administrar además la dosis completa.
- Administración de una vacuna no indicada para adultos en Atención Primaria, a una paciente adulta y además no pautada por el especialista.

❖ **Seguridad de la persona y protección a la salud**

- Puesta en riesgo de la seguridad del paciente o de sus familiares en detrimento de la calidad asistencial reconocida por ley.
- Dejadez de funciones y desamparo, lo que atentó gravemente contra la dignidad como paciente y su derecho constitucional a la integridad física (art. 15 CE). No se administró suficiente analgesia padeciendo un intenso dolor por ello.
- Falsedad documental: al alta hospitalaria, en el informe aparecía una tensión que nadie le había tomado en ningún momento, con cifras además muy redondas y que debían de ir acompañadas de un consejo de acudir al médico de atención primaria, puesto que eran 180/90 mmHg.
- Vulneración del secreto profesional.
- Falta de asistencia sanitaria.
- Falta de profesionalidad, negligencia y preocupación hacia ella y su bebé por parte de la profesional que puso en riesgo la vida de su hijo. Además, la profesional emitió un informe en el que se falta por completo a la verdad.

❖ **Responsabilidad en la toma de decisiones**

- Publicaciones en redes sociales, donde se hacían declaraciones en reiteradas ocasiones, cuestionando la existencia de la COVID-19 y las medidas sanitarias adoptadas. Negacionismo de las medidas que se tenían que adoptar.
- Declaraciones en contra de los derechos humanos en redes sociales en relación con la muerte de una persona que pensaba que quedarían en el ámbito privado, pero con el perfil de enfermera.
- Falta de formación y conocimientos suficientes de la enfermera escolar.
- Vacío informativo a los padres realizado consciente, deliberada y reiteradamente por una profesional, eludiendo responsabilidades asociadas a su cargo y mostrando una grave falta de profesionalidad por la omisión de información sanitaria a los padres y tutores de un menor.
- Proporcionar información no actualizada sobre alimentación y disminución de la lactancia materna.

CONCLUSIONES

La mala praxis profesional y el mal trato fueron los motivos más numerosos por los que se han presentado reclamaciones por vía deontológica y se han tramitado por la Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Enfermería de Madrid, seguidos de los errores relacionados con la medicación, la seguridad de la persona y en último lugar la responsabilidad en la toma de decisiones.

Destacar también que el número de denuncias que no correspondían al ámbito de la Deontología ha supuesto casi el 25% del total y que en 3 denuncias deontológicas había más de un motivo.

Desde la Comisión Deontológica se vela por el cumplimiento del Código Deontológico y por tanto por el correcto ejercicio de la profesión. Para ello, a través de actividades de formación y difusión en el ámbito de la Deontología y la Bioética, donde se redonda en la importancia de la Deontología en la asistencia sanitaria, el secreto profesional, la responsabilidad, el trabajo interdisciplinar y los cuidados centrados en el paciente, la comunicación y seguridad del mismo... potenciamos el cumplimiento del Código Deontológico así como también la difusión de su contenido.

Además, a través de la experiencia en la práctica asistencial fomentamos el compartir vivencias y conflictos éticos que surgen en el ejercicio profesional teniendo como piedra angular a las personas, tanto sanas como enfermas.

CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores señalan que no hay conflicto de intereses.

Yolanda Rodríguez González

Enfermera. Máster en Bioética.

Miembro del Comité de Ética Asistencial H. Universitario La Paz.
yolirg86@hotmail.com

José Antonio Barbado Albaladejo

Doctor en Enfermería. Miembro de la Comisión consultiva de la Oficina Regional de Salud Mental de la Comunidad de Madrid. Máster en Gestión Sanitaria. Miembro de la Comisión Deontológica CODEM.
katakumi100@hotmail.com

Tamara Raquel Velasco Sanz

Doctora en Enfermería. Máster en Bioética y Derecho.
Máster en Cuidados Paliativos. Miembro de la Comisión Deontológica CODEM.
tavela01@ucm.es

Ana María Cabrejas Casero

Enfermera. Máster en Investigación en Bioética.
Máster en Investigación en Cuidados de la Salud.
Miembro de la Comisión Deontológica CODEM.
anacc_1605@hotmail.com

M^a Isabel Guerra Llamas

Doctora en Enfermería. Máster en Investigación en Cuidados de la Salud.
Experto en Bioética. Miembro de la Comisión Deontológica CODEM.
mariaigu@ucm.es

BIBLIOGRAFÍA

- Código Deontológico de la Enfermería Española. Disponible en: <https://www.codem.es/codigo-deontologico>
- Estatutos particulares del Colegio Oficial de Enfermería de Madrid. Disponible en: <https://www.codem.es/regimen-juridico>
- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-21340>
- Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-10565>
- Ley 40/2015, de 1 de octubre, de Régimen Jurídico del Sector Público. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-10566>
- Ley 2/1974, de 13 de febrero, sobre Colegios Profesionales. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1974-289>
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>

Donación de trasplante renal de vivo: 10 años de experiencia en un Comité de Ética Asistencial

RESUMEN

En el presente trabajo se realiza una revisión de la epidemiología y narrativa de la donación de los casos clínicos de trasplante de riñón de donante vivo durante el periodo 2013-2022 en el Comité de Ética Asistencial del Área de Salud de Salamanca. Se utiliza metodología retrospectiva y se revisan las entrevistas realizadas a 100 donantes. Se analizan las siguientes variables: sexo, edad, patologías de base del receptor, parentesco entre donante y receptor, y motivaciones de los donantes.

PALABRAS CLAVE

trasplante de riñón de donante vivo, Comité de Ética Asistencial, epidemiología de la donación, narrativa de la donación.

ABSTRACT

The present survey aims at reviewing the epidemiology and narrative of the donation of clinical cases of living-donor kidney transplantation during the period 2013-2022 in the Healthcare Ethics Committee of the Spanish Health Area of Salamanca. Retrospective methodology was used and interviews with 100 donors were examined. The following variables were analyzed: sex, age, underlying pathologies of the recipient, relationship between donor and recipient, and donor motivations.

KEYWORDS

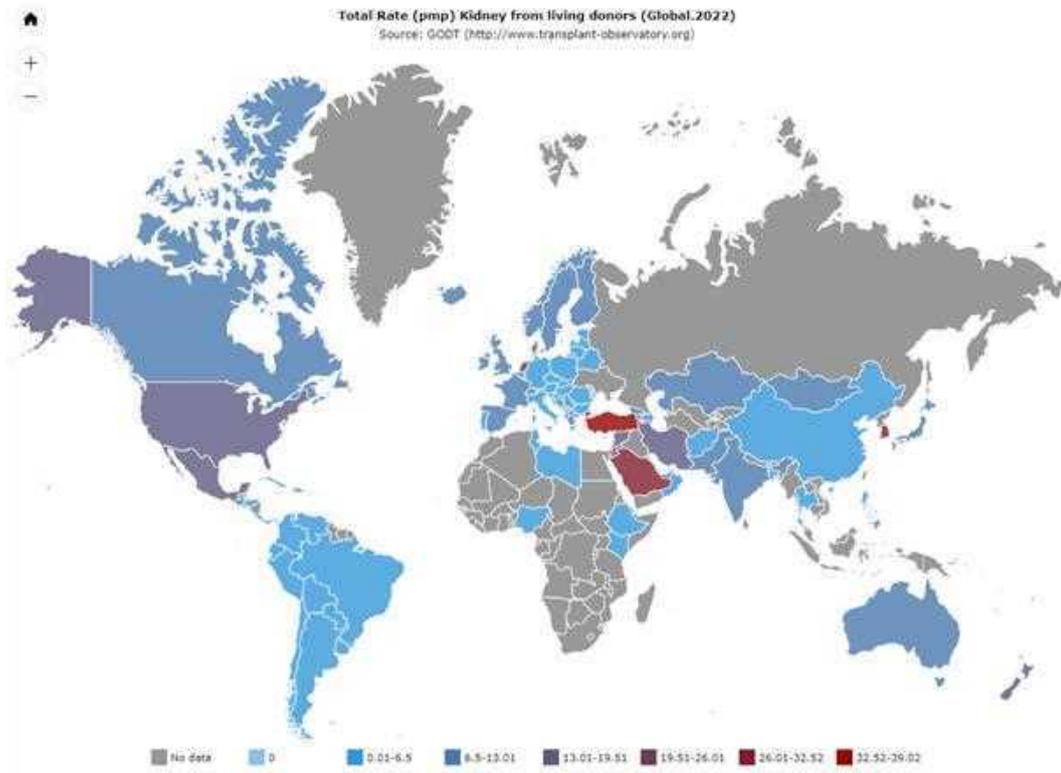
Living-donor kidney transplant, Healthcare Ethics Committee, donation epidemiology, donation narrative.

1. Introducción

El trasplante renal es un recurso terapéutico con resultados satisfactorios, en calidad y en años de vida. Representa una contribución notable en la racionalización del gasto sanitario. Desde 2005 se está produciendo un aumento progresivo de trasplante renal de donantes vivos, dado que ofrece mejores resultados que el de cadáver y reduce tiempos de espera (Wright et al., 2004). En España, es una excelente opción de obtener un órgano adecuado para los receptores jóvenes (Rodríguez-Arias, 2010).

La OMS estima que se realizan 100.000 trasplantes anuales, de los cuales 25.000 son de donante vivo y entre 5000 y 8000 son el resultado de venta o tráfico de órganos. Esta práctica de explotación de los grupos más pobres y vulnerables es incompatible con la donación altruista y viola los derechos humanos por lo que ha sido repudiados por las instituciones, organizaciones y sociedades profesionales. En el 2008 como resultado de la

reunión internacional, se consensua la declaración de Estambul, que insta a todos los países, a llevar a cabo una práctica de trasplantes compatible con las normas internacionales.



3D map by amCharts

Figura 1: Porcentaje por millón de trasplante renal de donantes vivos en el mundo (2022). Datos extraídos de (Global Observatory on Donation and Transplantation, 2024).

España se sitúa como uno de los países punteros en materia de trasplantes. En concreto, la Organización Nacional de Trasplantes realiza informes anuales, entre los que se puede consultar la actividad española sobre la donación de riñón (Organización Nacional de Trasplantes [ONT], 2022a; ONT et al, 2020).

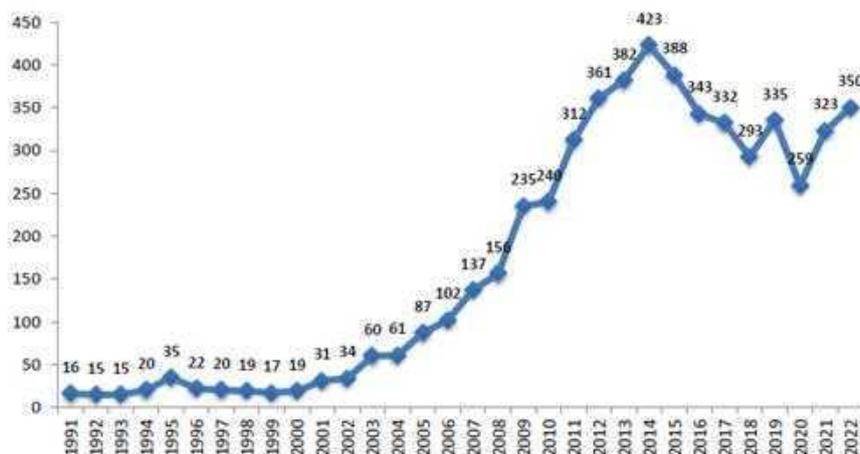


Figura 2: Evolución de la actividad de trasplante renal de donante vivo en España desde 1991 hasta 2022. Datos extraídos de (ONT, 2022a).

Aspectos legales y cometido de los Comités de Ética Asistencial en la donación de vivos

En España, el trasplante renal de donante vivo está regulado mediante la Ley de Trasplantes 30/1979, de 27 de octubre y el Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre. En el Artículo 8.1 de este último se establece:

- a) El donante debe ser mayor de edad, gozar de plenas facultades mentales y de un estado de salud adecuado.
- b) Debe tratarse de un órgano, o parte de él, cuya obtención sea compatible con la vida y cuya función pueda ser compensada por el organismo del donante de forma adecuada y suficientemente segura.
- c) El donante habrá de ser informado previamente de las consecuencias de su decisión, de los riesgos, para sí mismo o para el receptor, así como de las posibles contraindicaciones, y de la forma de proceder prevista por el centro [...]. El donante debe otorgar su consentimiento de forma expresa, libre, consciente y desinteresada [...].
- d) El donante no deberá padecer o presentar deficiencias psíquicas, enfermedad mental o cualquier otra condición por la que no pueda otorgar su consentimiento en la forma indicada. Tampoco podrá realizarse la obtención de órganos de menores de edad, aun con el consentimiento de los padres o tutores.

Y en el Artículo 8.2 se indica:

No se obtendrán ni se utilizarán órganos de donantes vivos si no se esperan suficientes posibilidades de éxito del trasplante, si existen sospechas de que se altera el libre consentimiento del donante a que se refiere este artículo, o cuando por cualquier circunstancia pudiera considerarse que media condicionamiento económico, social, psicológico o de cualquier otro tipo.

En cualquier caso, para proceder a la obtención, será preceptivo disponer de un informe del Comité de Ética correspondiente.

Tal y como se establece en este último apartado, todos los casos deben ser consultados al Comité de Ética del hospital trasplantador y este debe emitir un informe preceptivo, no vinculante, en el que se pronuncie sobre el libre consentimiento del donante. Para emitir el informe, el Comité seguirá una metodología protocolizada.

Reflexiones éticas sobre la donación

La donación debe ser un acto libre y altruista, fruto de la solidaridad.

La donación a cambio de una compensación material, puede ser un acto libre. pero atenta contra el principio de igualdad. Sólo los más desposeídos aceptarán el intercambio. Su práctica contribuye a agravar las diferencias materiales y morales entre los ciudadanos.

Los Valores que deben estar garantizados son: seguridad, información, competencia, motivación solidaria, ausencia de coacción, ausencia de lucro y consentimiento libre, voluntario y expreso (Casares, 2010).

2. Experiencia del comité de ética asistencial del área de Salamanca

El Comité de Ética Asistencial (CEA) del actual Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (CAUSA) comenzó su recorrido en los años noventa. Desde el año 2011, el CEA participa activamente en los procesos de donación de riñón de vivo, elaborando un informe sobre el libre consentimiento del donante a la

donación. El CAUSA es centro de referencia en la Comunidad Autónoma de Castilla y León para este procedimiento.

El objetivo de la presente comunicación es realizar una revisión de la demografía, perfil epidemiológico y motivacional de los casos analizados durante el periodo 2013-2022 en el CAUSA. En los últimos 10 años, el CEA ha analizado un total de 100 casos, cuya evolución temporal se puede consultar en la Figura 3.

Metodología del estudio

Se utiliza una metodología retrospectiva para recopilar los datos de los donantes de trasplante de riñón de vivo derivados al CAUSA entre los años 2013 y 2022. Se han revisado los informes clínicos y los informes de las entrevistas realizados a los donantes. Los datos se han anonimizado para preservar la privacidad del paciente y la objetividad del estudio. Se analizan las siguientes variables de interés: sexo y edad de donante y receptor, patologías de base del receptor, y parentesco entre donante y receptor.

También se analizarán las motivaciones de los donantes de cara a la donación, entre las que cabe destacar valores como la solidaridad, la familia, la salud, la autonomía y las creencias religiosas. El Comité de Ética Asistencial tiene la tarea de proteger la autonomía y seguridad del donante, así como de confirmar el libre consentimiento de la donación y la ausencia de ánimo de lucro.

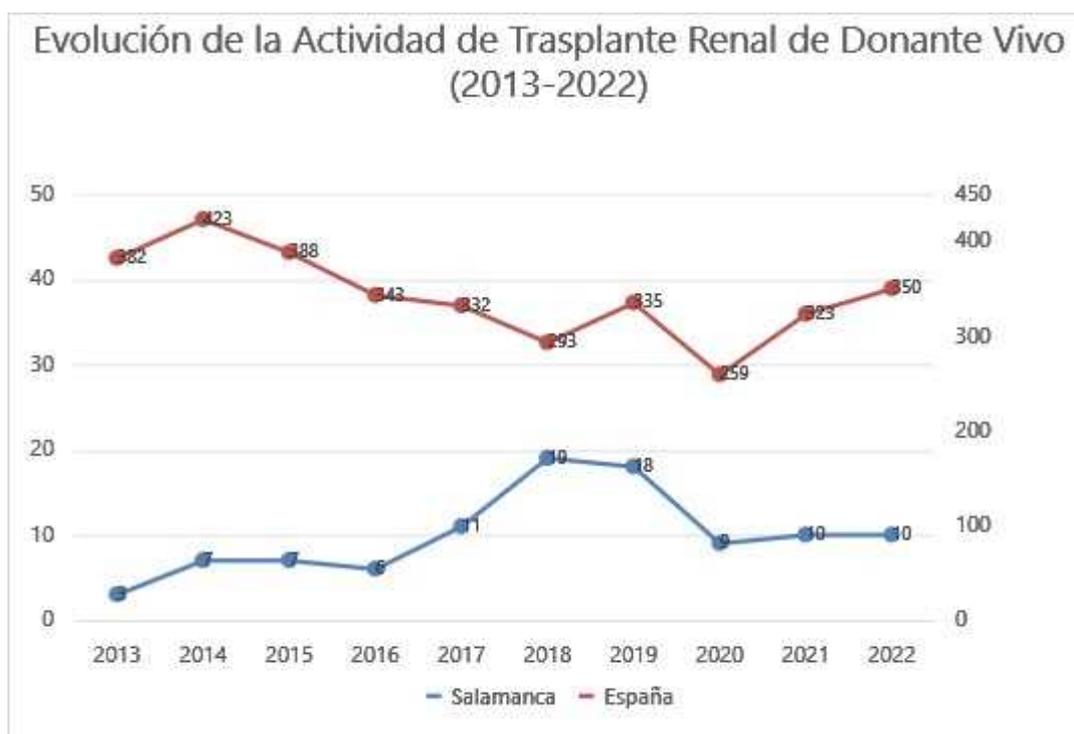


Figura 3: Evolución de la actividad de trasplante renal de donante vivo en el CAUSA desde 2013 hasta 2022. Comparación con los datos globales de España extraídos de (ONT, 2022a).

3. Resultados

Distribuciones por sexo y edad de donante y receptor

En las Figuras 4 y 5 se incluyen las distribuciones por sexo y edad del par donante-receptor, respectivamente.

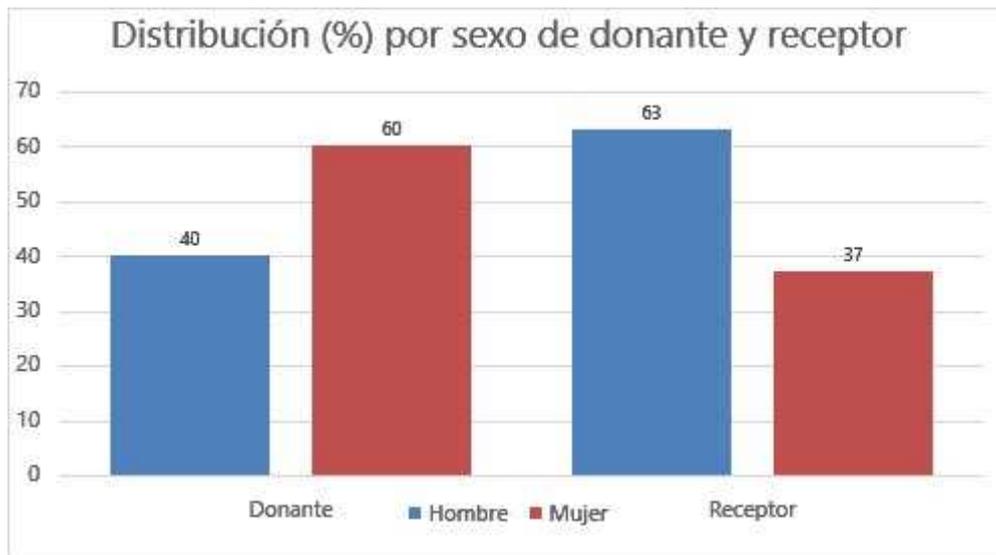


Figura 4: Distribución por sexo en porcentaje de donante y receptor.

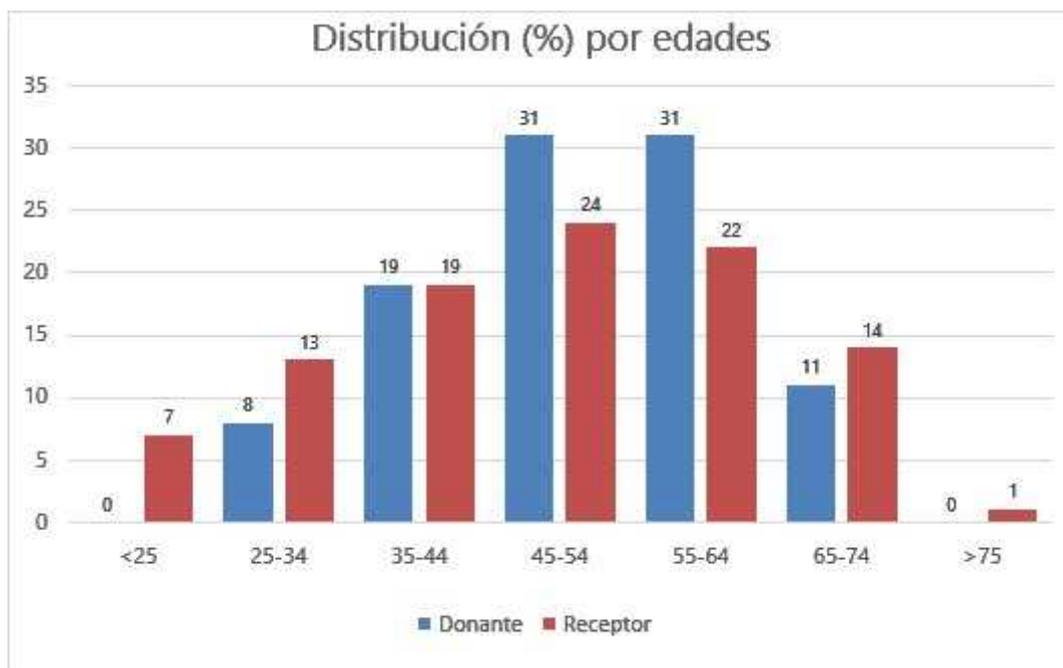


Figura 5: Distribución por edades en porcentaje de donante y receptor.

Se puede observar que la distribución por sexo de donante y receptor tiende a una distribución uniforme, siendo ligeramente superior el porcentaje de donantes mujeres y receptores hombres, respectivamente. Con respecto a la distribución por edades, la franja de edad con mayor incidencia de donantes y receptores es entre los 45 y 65 años.

Patología de base del receptor

Se han clasificado las distintas patologías de base del receptor en referencia a la clasificación por grupos de Enfermedad Renal Progresiva (ERP) realizada en (ONT, 2022b), considerando los siguientes grupos:

glomerulonefritis, pielonefritis/nefropatía intersticial crónica, poliquistosis renal, Diabetes Mellitus, patologías vasculares, sistémicas, hereditarias/congénitas, otras patologías, y patologías de origen no filiado. Los resultados obtenidos se pueden consultar en la siguiente tabla, presentados por orden decreciente en porcentaje de incidencia:

Patología de base (%)	
Glomerulonefritis	30,48
Poliquistosis renal	14,29
Hereditarias/congénitas	13,33
Pielonefritis/nefropatía intersticial crónica	10,48
Enfermedades sistémicas	9,52
Otras	8,57
No filiadas	7,62
Diabetes Mellitus	3,81
Nefropatía vascular	1,90

Tabla 1: Distribución de las patologías de base del receptor en porcentaje, clasificadas según (ONT, 2022a).

Se puede observar que la glomerulonefritis y las patologías hereditarias (poliquistosis renal+otras enfermedades hereditarias/congénitas) son la patología subyacente en más del 50% de los casos estudiados.

Relación de parentesco entre donante y receptor. Trasplante de cruzados.

En esta sección se analizan las relaciones de parentesco entre donante y receptor. Además de las relaciones familiares y de conocidos, se han tenido en cuenta las donaciones provenientes del Programa de trasplante renal cruzados. En los últimos 10 años, el CAUSA ha registrado un total de 9 casos, lo que constituye un 9% de los casos estudiados. En la siguiente tabla se recogen los datos obtenidos en porcentaje:

Relación de parentesco entre donante y receptor	
Tipo de donante (%)	
Hermanos	32
Cónyuge/pareja sentimental	27
Madre	13
Padre	9
Trasplante cruzados	9
Hijo	4
Otra relación familiar	3
Hija	2
Amigo	1

Tabla 2: Relación de parentesco entre donante y receptor.

En el siguiente gráfico se puede observar la evolución temporal de los distintos tipos de parentescos entre donante y receptor. Siguiendo (ONT, 2022a), se han clasificado en relaciones genéticas de primer grado (donación padres-hijos, hijos-padres y hermanos), otra relación genética, relación no genética (cónyuge o pareja sentimental, amistades) y trasplante del programa de cruzados.

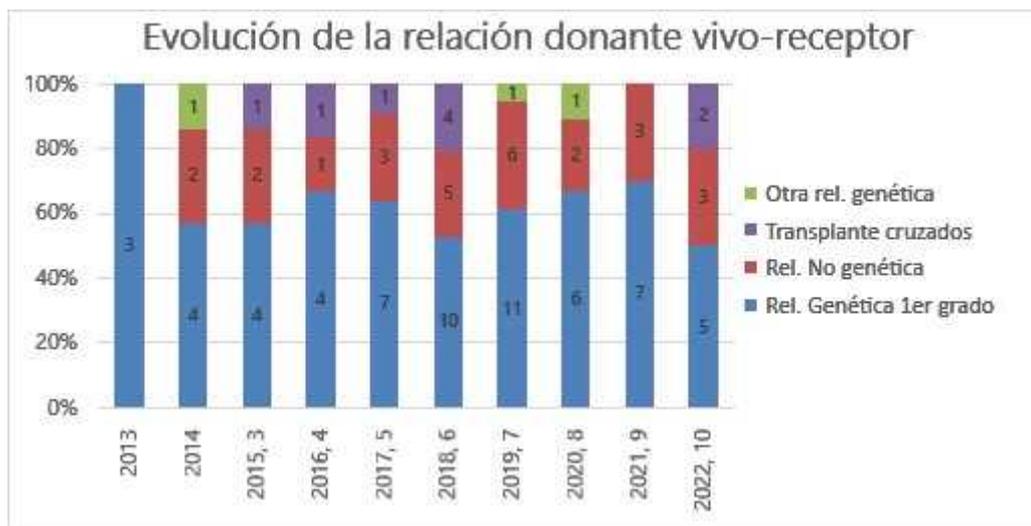


Figura 6: Evolución temporal de la relación de parentesco entre donante y receptor. Periodo 2013-2022.

Análisis del discurso narrativo de la donación

Los donantes se introducen en el universo de trasplante, obtienen conocimientos y saberes que ponen en práctica, y sobre los que reflexionan en sus narrativas. Son agentes activos que construyen la donación, dotándola de sentido en base a diferentes lógicas (Hövel, 2014). En base a esto, se han recogido y analizado las diferentes narrativas que han inspirado a los donantes a dar el paso de la donación.

Las hemos clasificado en las siguientes categorías:

Discurso narrativo de la donación	
Beneficio del receptor/familia	23
Intento de ayuda	13
Autoimposición/obligación moral	9
Motivos religiosos	2
Compensar	2
Otras	2

Tabla 3: Clasificación del discurso narrativo

A continuación, se incluyen algunas de las citas textuales más representativas de cada caso:

- Beneficio del receptor/familia

“El que no tenga una situación difícil, que la espere; yo quiero ayudar a mi marido ante un futuro incierto”

“Sólo deseo el bienestar de mi marido, y en consecuencia, el mío”

“Intención de que todo esté bien en casa, que mi hijo tenga una Navidad normal y un verano normal. Si el padre está bien, el hijo estará bien”

“Por un hijo se hace lo que sea. Ella, si tiene que quedar, queda; si tiene que marchar, marcha”

“Es la niña de mis ojos”

- Intento de ayuda

“Quiero ayudar a mi madre”

“Es de lógica” [Intención de ayudar a su hermano]

“Quiero ayudar si se puede ya que he tenido la suerte de estar libre de enfermedad”

“Me informé y al saber que podía hacer vida normal, quiero mejorar la vida de mi hermano”

- Autoimposición/obligación moral

“Imposición a mí mismo, lo programado siempre es mejor, tengo una confianza enorme en la Medicina”

“Tengo obligación moral madre-hijo”

“Tengo que hacerlo porque es mi esposa”

“Soy el hijo mayor y tenía que hacerlo”

- Motivos religiosos

“Tengo fe y confío en que Dios me va a ayudar”

“Soy muy creyente, todo va a ir bien”

- Compensar

“Quiero compensar a mi hermano, que ha tenido mala suerte”

- Otras

“Dar vida es buena cosa”

Se observa que las motivaciones más frecuentes de cara a la donación radican en el beneficio o deseo de ayuda al receptor o unidad familiar.

4. Conclusiones

En este estudio se ha realizado un análisis del perfil epidemiológico y discurso narrativo en los procesos de donación de trasplante de riñón de donante vivo en el CEA del Área de Salud de Salamanca desde el año 2013 hasta 2022, ambos inclusive. El CEA juega un papel fundamental en el engranaje del proceso global de la donación, ya que tiene la tarea de proteger la autonomía y seguridad del donante, así como confirmar el libre consentimiento de la donación, velar por la motivación solidaria y ausencia de lucro. Las principales conclusiones de los resultados obtenidos son las siguientes:

- El 60% de los donantes son mujeres, el 63% de los receptores son hombres.
- La franja de edad en la que más trasplantes se hacen (tanto donante como receptor) es de 35-65 años.
- Las patologías más frecuentes son las glomerulonefritis y las enfermedades hereditarias.
- Las relaciones de parentesco más frecuentes son de carácter familiar: entre hermanos, cónyuges y de padres a hijos.
- Los donantes son un conjunto de individuos diferentes a los que les mueve el deseo de ayudar al receptor y proporcionarle una vida mejor. Los sujetos se construyen como donantes en torno a valores como valentía, esfuerzo y la duda.

Paz Alejandra Vicente García
C.S. Calzada de Valdunciel (Salamanca)
pavicente@saludcastillayleon.es

Vega Albares Vicente
Hospital Universitario de Araba (Vitoria-Gasteiz)

Socorro Sánchez Alcántara
C.S. San Juan (Salamanca)

Sira Fernández de Miguel
Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (Salamanca)

Ana Sánchez Fernández
Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (Salamanca)

Beatriz Hernández Olalla
Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (Salamanca)

Referencias

M. Casares (2010). Aspectos Éticos de la donación renal de vivos. *Nefrología*, 30 (suppl2): 14-22.

Global Observatory on Donation and Transplantation (2024). <https://www.transplant-observatory.org/>

N. S. Hövel (2014): "La donación de vivo en el trasplante renal: entre el regalo de la vida y la tiranía del regalo". *Anales de la Fundación Joaquín Costa*, 28, 165-190.

Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. Boletín Oficial del Estado, núm. 266, de 6 de noviembre de 1979. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1979-26445>

Organización Nacional de Trasplantes. Actividad de donación y trasplante real. España 2022. (2022). Disponible en: <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2023/06/DONACION-Y-TRASPLANTE-RENAL-2022.pdf>

Organización Nacional de Trasplantes. Memoria anual de 2022. Registro Español de Enfermos Renales (2022). Disponible en: https://www.ont.es/wp-content/uploads/2023/11/Memoria_REER_2022.pdf

Organización Nacional de Trasplantes; Sociedad Española de Nefrología; Sociedad Española de Trasplantes. Trasplante renal de donante vivo en España. Análisis de situación y hoja de ruta (2020). Disponible en: <https://www.ont.es/wp-content/uploads/2023/06/Trasplante-Renal-de-Donante-Vivo-Analisis-de-Situacion-y-Hoja-de-Ruta.-Febrero-2021.pdf>

Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. Boletín Oficial del Estado, núm. 313, de 29 de diciembre de 2012. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2012-15715>

D. Rodríguez-Arias, L. Wright, D. Paredes (2010). Success factors and ethical challenges of the Spanish Model of organ donation. *The Lancet*, 376, 1109-1112.

L. Wright et al (2004). Ethical guidelines for the evaluation of living organ donors. *Can J. Surg*, 47, 408-13.

Herramienta digital para la planificación anticipada de las decisiones en residencia de personas mayores

RESUMEN

Con este trabajo se quiere presentar una herramienta informática de la historia clínica del paciente para la planificación anticipada de las decisiones de la persona mayor institucionalizada. Este instrumento facilita a los profesionales, vinculados en el proceso de atención al paciente con necesidades paliativas no oncológicas, a tomar las mejores decisiones expresadas por el paciente.

PALABRAS CLAVE

Planificación anticipada, personas mayores, residencias mayores, necesidades paliativas.

ABSTRACT

The aim of this work is to present a computerized tool of the patient's clinical history for the advance planning of decisions in institutionalized elderly people. This tool helps professionals involved in the care process of patients with non-oncological palliative needs to make the best decisions expressed by the patient.

KEY WORDS

Advance planning, elderly people, nursing homes, palliative needs.

Objetivos

- Elaborar un protocolo de actuación para residentes con necesidades paliativas no oncológicas.
- Estudiar las características y preferencias al final de la vida de la población mayor institucionalizada.
- Coordinar a los profesionales implicados en la atención sanitaria: médicos y enfermeras de atención hospitalaria, atención primaria y residencia de mayores.

Métodos y material / Estado Actual del Tema

En los últimos tiempos estamos observamos una riqueza legislativa sobre las voluntades anticipadas, la planificación compartida de las decisiones, y un largo etcétera de leyes que intentan llevar el interés por facilitar al ciudadano las decisiones al final de la vida. En una sociedad donde se frivoliza con la juventud eterna, es muy difícil morir (buena muerte), aunque el envejecimiento sea un proceso inevitable y la muerte el desenlace de todo ser vivo.

Con la intención de implementar, en la práctica habitual, una herramienta que ayude al profesional sanitario a recoger toda la información necesaria para facilitar la toma de decisiones conjunta en personas institucionalizadas de nuestro entorno. Esta herramienta informática facilita la planificación anticipada de las decisiones tanto en el ámbito hospitalario como en atención primaria.

Profesionales sanitarios de nuestro hospital, médico/as y enfermero/as, pertenecen a un grupo de trabajo (donde se incluye la atención hospitalaria, primaria y residencias de mayores) para la elaboración de un protocolo de cuidados paliativos no oncológicos. En la zona básica de salud, existe un equipo de soporte domiciliario de cuidados paliativos oncológicos que prestan una atención reglada y coordinada en la etapa final de la vida de acuerdo con las preferencias de la persona. Sin embargo y en contrapartida, los pacientes diagnosticados de enfermedades crónicas diferentes de las oncológicas tienen mermada su asistencia sanitaria.

Los profesionales implicados son:

- Por atención hospitalaria: 2 médicos/as de medicina interna, 1 médico/a paliativista, 2 enfermeros/as gestores/as de casos, 1 supervisora de urgencias, 1 médico/a de urgencias y 1 supervisora de la unidad de medicina interna.
- Por atención primaria: 2 médicos/as de familia, 1 enfermera gestora de casos provincial (coordinadora del proceso), 2 enfermeros/as gestores/as de casos de residencia de mayores, 1 enfermera de familia y 1 enfermero del servicio de urgencias de atención primaria (SUAP).

Se realizaron diversas reuniones multidisciplinares para preparar un circuito que favoreciera la asistencia sanitaria a la población con patologías no oncológicas y se beneficiaran de una mejora asistencial, especialmente personas mayores institucionalizadas. Entre las causas de estudio se encuentran la hiperfrecuentación de los servicios sanitarios y los reingresos hospitalarios, que provoca -por sus comorbilidades- una mayor probabilidad de llegar al final de vida sin haber definidos sus preferencias últimas.

Se seleccionaron las personas mayores de residencia como población diana, fundamentalmente por las patologías mayoritarias determinadas por nuestro sistema sanitario público: enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), insuficiencia cardiaca (IC), demencias. Proceso denominado: crónicos complejos priorizados. Para filtrar a los mayores institucionalizados se utilizó como instrumento la NECPAL 3.1 (Gómez-Batiste, X. y col. 2022), con el fin de identificar precozmente a personas con necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida relativamente limitado (en la llamada “primera transición”) en servicios de salud y sociales con el objetivo de mejorar activamente su atención. Para abordar inicialmente la necesidad de estudio, existe una pregunta clave sorpresa que debemos de respondernos, esta es: ¿Se sorprendería si esta persona muriese a lo largo del año siguiente? (En la figura 1 quedan reflejado los pasos a seguir en este proceso)

Durante el episodio que ha motivado el ingreso, tanto el médico responsable como el enfermero referente de la atención al paciente pueden iniciar la recogida de datos con el consentimiento necesario por parte del mayor. Se realiza a través del registro en su historia clínica en el apartado de la “Limitación del Esfuerzo Terapéutico”, donde se deja constancia de la consulta de las voluntades vitales anticipadas (VVA) o de la planificación anticipada de las decisiones (PAD), así como el deseo del paciente en cuanto a sus preferencias ante una muerte digna y, siempre, al amparo de los preceptos bioéticos.

La elaboración de esta herramienta individualiza los cuidados, fomenta relaciones más equilibradas con los profesionales, se protege la voluntad y autonomía del mayor, así como la libertad de poder decidir sobre sí mismo. La relación con el paciente, como consecuencia de los cambios sociales, ha generado un nuevo estilo donde se favorece la comunicación y deliberación entre las partes implicadas.

El interés de este tema hizo que algunos autores instaran a las instituciones a asumir la responsabilidad de garantizar la introducción sistemática de herramientas de planificación anticipada en la historia clínica electrónica del Sistema Nacional de Salud, abogando por la formación universitaria con un enfoque más humanizador de la enfermedad crónica avanzada y de la fase final de la vida (Altisent & Júdez, 2016). En la misma línea, otros estudios ponen de manifiesto la dificultad que muchos profesionales sanitarios tienen para encarar el tema de la muerte con las personas frágiles y más vulnerables.

El médico/a responsable de la atención es el único que puede cerrar el registro, en base a todo lo expresado por la persona mayor y registrado por diferentes profesionales durante la atención. Llegado a este punto, se debe subrayar que según la Ley andaluza 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, la enfermera debe ser oída en cuanto se proponga la limitación del esfuerzo terapéutico (Yagüe Sánchez, Domínguez Guerrero, 2011).

Una vez cerrado el proceso de recogida de datos y rellenado el documento, esta información se vuelca en la historia de salud única (HSU) de la persona institucionalizada, quedando constancia y pudiendo ser consultado por cualquier profesional sanitario encargado de la atención del paciente, desde cualquier ámbito asistencial.

Resultados si los hubiera / Discusión

Existen guías de apoyo a los profesionales para la elaboración de protocolos para la planificación anticipada de las decisiones, especialmente al final de la vida; sobre todo, cuando no existe un documento de voluntades vitales.

La existencia de recomendaciones a través de estas guías simplifica y facilita la PAD en residencias de personas mayores. Existen estudios (Diestre Ortín, G. y col. 2013) sobre la prevalencia de la planificación anticipada, muy útil en la atención al final de la vida, pero de escaso registro; por lo que la proximidad a la población mayor es más que importante para el afrontamiento en los últimos días.

En la comunidad autónoma de Andalucía, existe una guía para la elaboración de un documento de PAD en el ámbito de residencias de mayores. Se concibe como suplemento al documento de VVA y guía al profesional para redactar el documento conveniente en la historia clínica: medicación y tratamientos terapéuticos, indicadores de alerta, medidas de contención, la designación o no de representantes, así como todas aquellas cuestiones que el/la paciente considere puedan ayudar a profesionales a realizar su labor, más enfocada en función de sus gustos y prioridades.

Conclusiones

El sistema informático DIRAYA (Andalucía) nos proporciona una herramienta digital o informática de un gran valor para trasladar las decisiones que la persona mayor desea en su proceso de salud. Se respetan principios bioéticos como el de autonomía y justicia, ya que se incluyen los valores y preferencias en su historia clínica digital.

Javier Manuel Yagüe Sánchez

Mercedes Sánchez Medina

Complejo hospitalario Puerta del Mar- San Carlos

Referencias

Altisent, R., & Júdez, J. (2016). El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *Medicina Paliativa*, 23(4), 163-164. doi:10.1016/j.medipa.2016.09.001

Diestre Ortín, G., González Sequero, G., Collell Domènech, N., Pérez López, F., & Hernando Robles, P. (2013). Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 48(5), 228-231 . doi:DOI: 10.1016/j.regg.2013.01.001

Gómez-Batiste , X., Turrillas , P., Tebé, C., Calsina-Berna, A., & Amblàs-Novellas, J. (2022). Pronóstico de la herramienta NECPAL en enfermedades crónicas avanzadas: una revisión rápida y consenso de expertos. *BMJ Support Palliat Care*, 12(1), 10-20. doi:10.1136/bmjspcare-2019-002126.

Yagüe Sánchez, J., & Domínguez Guerrero, F. (2011). Papel de la enfermera en la Ley de Muerte Digna. *Rev Paraninfo Digital*, 11. Obtenido de <https://www.index-f.com/para/n11-12/133d.php>

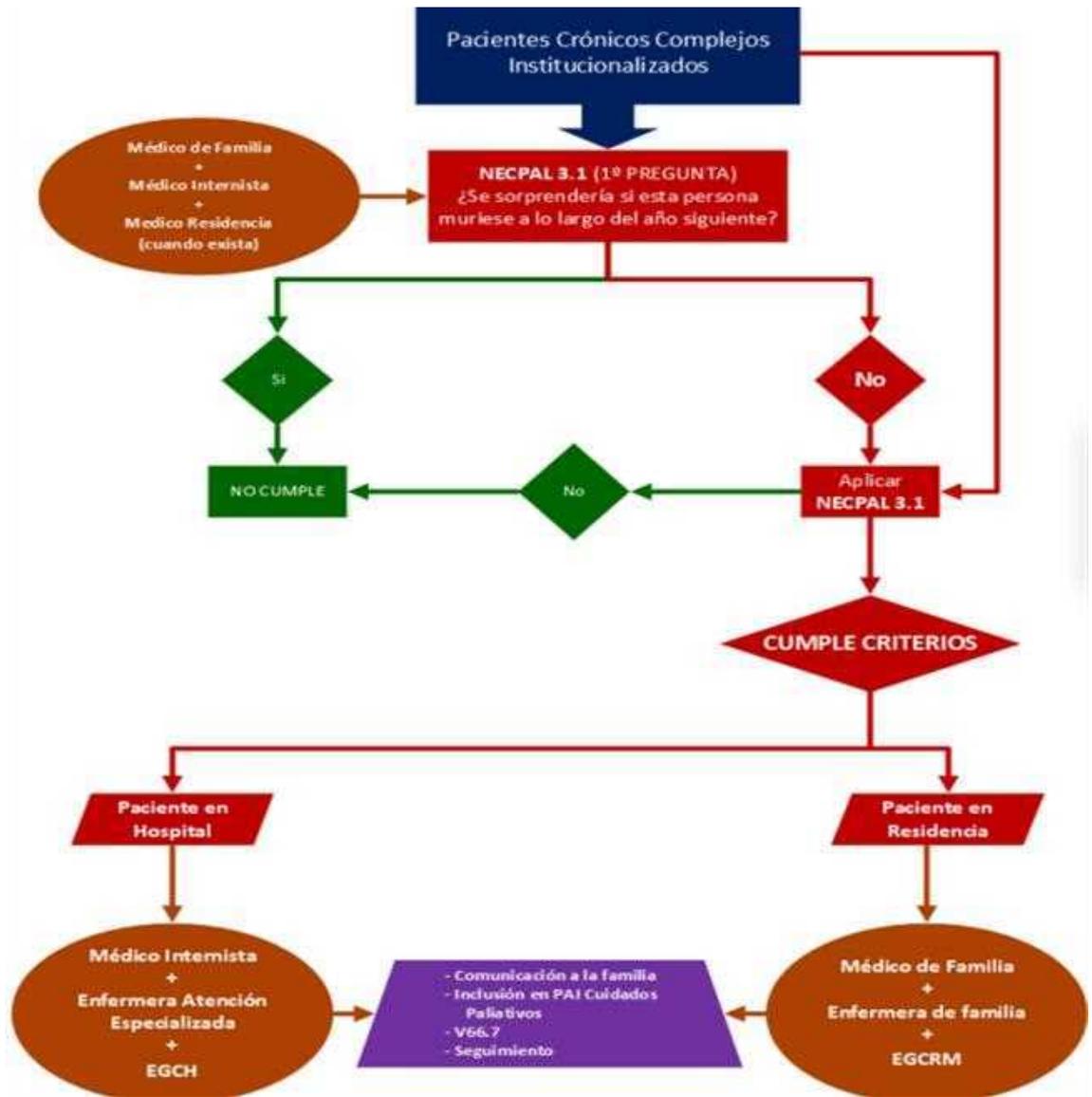


Figura 1. Organigrama de captación a pacientes crónicos complejos institucionalizados

Implantación de planificación anticipada de decisiones y cuidados en residencias. Apoyo desde un centro comarcal de referencia

RESUMEN

Personalizar y humanizar más la atención a personas con necesidades de apoyos y cuidados que viven en centros residenciales, garantizando el respeto a los valores en la toma de decisiones, también cuando disminuyen los niveles de capacidad y competencia, es una obligación ética que debe hacerse realidad.

Se plantea un proyecto innovador para apoyar a las residencias de Bizkaia en la implantación de procesos de planificación de decisiones y cuidados con una metodología de formación/acción desde Centros Comarcales de Referencia.

PALABRAS CLAVE

Planificación Anticipada de Cuidados, Ética, Personalización de los cuidados, Centros residenciales, Centros Comarcales de Referencia, Coordinación sociosanitaria

SUMMARY

Personalize and humanize care more, for people with support and care needs who live in nursing homes, guaranteeing respect for values in decision-making, also when levels of capacity and competence decrease, is an ethical obligation that must become a reality.

An innovative project is proposed to support Bizkaia residences in the implementation of decision and care planning processes with a training/action methodology from Regional Reference Centres.

KEY WORDS

Advance Care Planning, Ethics, Personalized care, Nursing homes, Regional Reference Centres, Socio-health coordination

Introducción

El respeto a los derechos de la persona y el reconocimiento de los procesos individuales de autodeterminación y mantenimiento de la identidad personal están siendo claves para orientar la transformación de los modelos de cuidados que se viene desarrollando durante las últimas décadas.

La Diputación Foral de Bizkaia, en este contexto de transformación de los cuidados pone en marcha un proyecto innovador dirigido a apoyar a los centros residenciales de Bizkaia que comparten el propósito de avanzar en la personalización de los cuidados, el empoderamiento de las personas residentes y la humanización de la atención: los Centros Comarcales de Referencia (CCR en adelante)

Los CCR se articulan como centros que trabajan desde una estrecha colaboración con el sistema público de salud y cuentan con:

- Plazas con servicios sociosanitarios especializados que mejoran la respuesta para personas, institucionalizadas o no, con necesidades de cuidados, de prevención, rehabilitación o recuperación funcional.
- Equipo de apoyo especializado que se constituye en la referencia asistencial para el conjunto de la red de residencias prestando apoyo y soporte a través de procedimientos comunes, conjunto de residencias de Bizkaia.

Esta nueva figura del equipo especializado resulta clave para que, desde el apoyo y asesoramiento a los centros residenciales de su ámbito geográfico, ayude a implementar procesos facilitadores para que las personas usuarias reciban apoyos y cuidados personalizados y específicos en la medida de sus necesidades y deseos, y en el lugar que quieran recibirlos.

Los equipos de referencia tienen entre sus funciones las siguientes

- Coordinación permanente con diferentes niveles asistenciales del sistema público de salud (Osakidetza) para asegurar la continuidad de cuidados, y el seguimiento de los protocolos y procedimientos que garanticen la prestación sanitaria adecuada para las personas residentes.
- Interlocución directa con los centros residenciales, desde el conocimiento de éstos en cuanto a número de personas usuarias, perfiles éstas, dotación asistencial, etc.
- Apoyo en el abordaje de casos desde una formación en ética deliberativa para la resolución de las situaciones complejas
- Orientación y acompañamiento en la implantación de procesos que favorezcan el ejercicio de todos los derechos de las personas residentes, y en particular el ejercicio de la autonomía y participación en las decisiones que tienen que ver con su proyecto de vida y los cuidados
- Asesoramiento especializado en los procesos que se vayan implementando como planificación de decisiones y cuidados, implementación de planes de atención elaborados desde los proyectos de vida de las personas, el mantenimiento de capacidades desde actividades cotidianas y significativas, entre otros.
- Interlocución preferente con el sistema de salud para avanzar en la mejora de la coordinación en los diferentes itinerarios, y en la articulación de nuevos canales, desde el conocimiento en profundidad de dichos itinerarios, así como de las personas referentes para una interlocución fluida.
- Formación continua especializada y coordinada con profesionales del sistema de salud para el conjunto de los centros residenciales.
- Organización de sesiones informativas/formativas compartidas con las familias y personas usuarias.

El acompañamiento, por parte de este equipo profesional, en la implantación de procesos de planificación anticipada y acompañada de decisiones y cuidados en los centros residenciales se plantea como respuesta a una obligación ética para con las personas que viven en dichos centros.

En este contexto, la planificación anticipada de decisiones y cuidados, forma parte de una nueva mirada en el modelo de cuidados que busca avanzar en personalización e integralidad de la persona: desde un enfoque relacional y de derechos; a partir de una visión de la salud, la atención y los cuidados como un continuo, de acuerdo con los valores de la persona. Siempre contando con los conocimientos profesionales para obtener un buen cuidado, y con el objetivo de garantizar que las decisiones tomadas por las personas sean respetadas en los centros en los que se encuentren y en el resto de los sistemas y niveles asistenciales.

En el ámbito residencial, la mayoría de las personas que van a vivir a ellas ha iniciado ya procesos de fragilización, que muchas veces son prolongados, y por lo tanto son muchas las decisiones a tomar en relación a los cuidados, la atención sanitaria, los entornos, las personas que quieren que les representen...

La planificación de las decisiones y cuidados a futuro es un elemento central del proceso global de planificación que se va realizando y plasmando en planes de atención y vida personalizados para las personas que viven en centros residenciales, orientados a poder desarrollar su proyecto de vida hasta el final, incluyendo sus deseos para un buen morir. Se trata de conocer e identificar lo que es importante para la persona respecto a su vida y sus cuidados y planificar desde su biografía y apoyando su identidad (hábito, rutinas, relaciones...) hasta el final de su vida, identificando los valores a mantener, cuidar y preservar.

Como proceso deliberativo, representa un modo de relacionarse, basado en la toma de decisiones compartidas, libre de presiones, desde un acompañamiento personalizado por parte de profesionales a las personas residentes, su familia y personas allegadas; y debe desarrollarse como un proceso progresivo de comunicación que se aborda al ritmo en que avanza la situación clínica, psicológica, social, emocional, espiritual y vital de la persona, ayudando a completar su biografía.

El ámbito residencial nos ofrece en general un entorno propicio para abordar estos procesos, porque, hay un equipo profesional que conoce a las personas, sus deseos y valores; se puede generar un espacio comunicación también con las familias y otras personas allegadas a la residente; y, se puede acompañar el proceso de planificación al ritmo que requiera y desee cada persona.

Este es el marco en el que se plantea la implementación de procesos de Planificación Anticipada de Decisiones y Cuidados (PADyC en adelante) en los centros residenciales con el apoyo cercano y continuo del equipo especializado del CCR, y que pueda servir para avanzar en un modelo de atención sociosanitaria más coordinada en centros residenciales.

Y, la cuestión resulta relevante en el ámbito referido, porque, en geriatría hay muchas técnicas que permiten la prolongación de la vida, pero en condiciones que pocas personas desean para sí mismas; muchos cuidados y tratamientos en centros residenciales de personas en situación de dependencia y/o con discapacidad hay que aplicarlos a personas, o en situaciones, en que no hay capacidad de decisión; en muchas ocasiones requieren la coordinación con otros equipos/sistemas que no conocen el caso y si no existe una planificación es fácil hacer daño y además es un derecho de las personas tanto en el ámbito sanitario como en el de servicios sociales.

Objetivos del proyecto

El objetivo general del proyecto es avanzar en un modelo de cuidados centrado en las personas, basados en el derecho a la información y ejercicio de la autonomía y a la participación en la toma de decisiones respecto a sus cuidados.

Como objetivos específicos se han establecido:

- Articular mecanismos de coordinación, derivación y comunicación entre la red de residencias de personas mayores de Bizkaia, el equipo especializado de apoyo del CCR y los diferentes niveles asistenciales del sistema público de salud.

- Determinar circuitos asistenciales, funciones a desarrollar, servicios y escenarios de derivaciones como elementos clave de coordinación sociosanitaria para la atención de personas que viven en centros residenciales.
- Personalizar y humanizar más la atención a las personas mayores con necesidades de apoyos y cuidados que residen en centros residenciales.
- Apoyar la planificación anticipada de decisiones y cuidados, especialmente en la fase final de la vida, de las personas que viven en residencias, como proceso clave en el que interactúan cuidados sociales y sanitarios y, por tanto, exige de una coordinación sociosanitaria específica.
- Mejorar itinerarios de coordinación entre el sistema de salud y el de servicios sociales para dar respuesta a los deseos de las personas residentes respecto a sus cuidados.

Agentes implicados

Cuando la persona vive en un centro residencial, garantizar que se respeten las decisiones tomadas en el proceso de planificación de los cuidados puede implicar que en determinados momentos y situaciones se requiera la participación de profesionales externos al centro, principalmente del sistema público de salud.

Para garantizar la continuidad asistencial y el respeto a las decisiones de las personas que han llevado a cabo este proceso con la debida coordinación entre profesionales del equipo del centro residencial y profesionales del sistema sanitario, es importante tener establecidos los canales y procedimientos de comunicación y coordinación con los diferentes niveles asistenciales del sistema de salud.

Por ello, para el desarrollo del proyecto se cuenta con responsables de todos los agentes que van a tener implicación en la atención a las personas residentes, que en la fase inicial del proyecto se ha centrado en Bilbao.

- CCR y equipo dedicado exclusivamente a estos procesos de apoyo a centros residenciales.
- Centros residenciales para personas mayores
- Hospital Santa Marina, como hospital de referencia sociosanitario especializado en atención geriátrica y cuidados paliativos
- Atención primaria y desde hospital de agudos, en el sistema público de salud. En esta primera fase, de la Organización Sanitaria Integrada Bilbao-Basurto.
- Emergencias
- Consejo Sanitario
- Puntos de Atención Continuada (PAC en los sucesivos).

Metodología

- Creación de equipo motor con responsables de todos los agentes que pueden verse implicados para liderar y hacer seguimiento del proyecto. En el equipo motor se comparte el proyecto, la metodología para llevarlo a cabo, así como los avances del seguimiento de forma periódica.
- Presentación del proyecto a un grupo de residencias (de Bilbao en una primera fase) para solicitar su participación voluntaria
- Diagnóstico de situación en los centros que deciden participar en relación a elementos clave de coordinación sociosanitaria y procesos de planificación anticipada de decisiones. Se elabora una

batería de preguntas que se envía a los centros, y posteriormente se completa con una visita presencial por parte de una persona del equipo de apoyo.

- Selección de persona líder del proyecto en cada centro, que se responsabilizará de coordinar la puesta en marcha del proyecto en el centro, siempre con apoyo del equipo del CCR.
- Sesiones de formación/acción con líderes, de manera que tras la sesión formativa se plantean acciones a realizar en el centro para ir avanzando con el proyecto. Para la formación se cuenta con profesionales externos, pero también es impartida en ocasiones por profesionales de los propios centros participantes, sobre materias que han avanzado más. Se trata de realizar una reflexión conjunta, compartiendo conocimientos y dificultades, dando posibilidades a centros muy diversos, desde muy pequeños a centros de tamaño considerable.

Las materias tratadas versan entre otras sobre cuestiones éticas y procesos deliberativos; historias de vida, planes de atención y vida, planificación de cuidados; intimidad y confidencialidad; valoración de fragilidad, dolor en demencias; habilidades de comunicación, valoración de capacidad y decisiones de representación, etc.

Asimismo, se realizan sesiones específicas vinculadas a los mecanismos de coordinación y circuitos con el sistema sanitario, para identificar dificultades y oportunidades de desarrollo, clarificación de circuitos asistenciales y su elaboración gráfica para contraste con el sistema sanitario.

- Sesiones informativas con profesionales de centros de salud implicados, con vistas a avanzar en los diferentes circuitos con el sistema de salud se hace necesario compartir el proyecto también con las personas responsables de las Unidades de Atención Primaria implicadas.
- Sesiones personas usuarias y con familias, en los propios centros como agentes fundamentales en la implantación de estos procesos, desde el apoyo a las personas residentes que los requieren.
- Acompañamiento y asesoramiento en la puesta en marcha y seguimiento del plan de implantación del proyecto en cada centro residencial, acompañamiento que se mantiene en el tiempo con la intensidad que requiera cada centro.
- Sesiones formativas compartidas entre profesionales del hospital de referencia y de los centros residenciales.

Evaluación

Con vistas a la extensión del proyecto a todas las residencias de Bizkaia, y previa a la misma se ha llevado a cabo una Evaluación 360° para valorar el impacto del proyecto de “Coordinación sociosanitaria en planificación anticipada de decisiones y cuidados de final de vida” en el área de salud de OSI Bilbao Basurto o sector de servicios sociales de Bilbao incorporando al modelo de evaluación al conjunto de agentes involucrados en el mismo.

La naturaleza del modelo de Evaluación 360 realizado, conlleva incorporar al proceso evaluativo a toda la red de agentes que han participado en el proyecto piloto objeto de evaluación. En este caso, la composición de la red de agentes implicados en esta evaluación ha sido la siguiente:

Para llevar a cabo esta evaluación, se ha diseñado y aplicado una metodología mixta de recogida de información con herramientas de carácter cuantitativo y cualitativo, utilizando diferentes técnicas donde se han combinado unas con otras para obtener unos resultados que responden a las necesidades de la evaluación.

Las metodologías empleadas para la recogida de la información por grupos de agentes han sido las siguientes:

Grupo 1: Centros residenciales. Personas residentes que han participado en el proyecto (entrevista presencial estructurada); familiares que han participado en el proyecto (encuesta personal telefónica); líderes del proyecto en los centros residenciales (entrevista personal semiestructurada); profesionales de los centros residenciales (encuesta individual de evaluación online)

Grupo 2: Departamento de Acción Social DFB y CCR Birjinetxe. Responsables del proyecto del Departamento de Acción Social (entrevista personal semiestructurada); profesionales del Equipo de Apoyo del CCR (encuesta individual online).

Grupo 3: Departamento de Salud/Osakidetza-Servicio Público de Salud. Profesionales del ámbito de salud participantes (encuesta individual online); agentes clave sistema público de salud (entrevista personal semiestructurada)

Como resultados de la evaluación cabe destacar

- Se reconoce un mayor conocimiento y clarificación de los circuitos de coordinación sociosanitaria por parte tanto de los y las profesionales de los centros como los agentes del sistema de salud participantes. Los y las profesionales de los centros residenciales lo valoran con un 8,41 (sobre 10), En el caso de responsables y profesionales participantes del sistema sanitario, la valoración es de un 7 sobre 10.
- Se considera un proyecto de alto interés por parte de todos los agentes. Se valora con un 7,67 por parte de responsables y profesionales del sistema sanitario, y con un 9,33 la importancia concreta de los procesos trabajados para su organización; los y las profesionales de los centros residenciales lo valoran con un 8,40, y las familias y las propias personas residentes con un 8,2.
- Las familias y las personas residentes valoran con una media de 8,80 las charlas informativas sobre la Planificación Anticipada de Decisiones y Cuidados organizadas en el propio centro. Asimismo, valoran de manera muy positiva la información compartida sobre momento vital y escenarios posibles de la evolución del estado de salud de su familiar, con un 8,39 sobre 10.
- Desde los centros residenciales se reconoce que, en el marco del impulso de la penalización de la atención que están llevando a cabo, esta iniciativa viene a reforzar la apuesta por este nuevo modelo de cuidados. Asimismo, consideran que el liderazgo institucional ha posibilitado el contacto entre profesionales de ambos sistemas y ha significado un incentivo para el avance en la coordinación de los cuidados entre el sistema de salud y el de servicios sociales.
- En cuanto a los avances en la personalización de la atención, los y las profesionales de los centros residenciales consideran en un 95,8% de los casos, que la participación en este proyecto ha mejorado la personalización de la atención en el centro residencial.
- En cuanto a la oportunidad de extensión del proyecto los agentes del sistema sanitario involucrados consideran muy positiva, con un 9 sobre 10, el mantenimiento y extensión de este proyecto al conjunto de centros residenciales y al resto de organizaciones sanitarias.
- Por último, cabe recoger el alto grado de satisfacción de las familias con el proceso realizado, puntuándolo con un 7,76, y la probabilidad de que recomienden a otras familias que realicen este proceso es de un 8,75.

Resultados

1. Avances en personalización de la atención

La planificación de las decisiones y cuidados a futuro es un elemento central del proceso global de planificación que se va realizando y plasmando en planes de atención y vida personalizados para las personas

que viven en centros residenciales, orientados a poder desarrollar su proyecto de vida hasta el final, incluyendo sus deseos para un buen morir. Se trata de conocer e identificar lo que es importante para la persona respecto a su vida y sus cuidados y planificar desde su biografía y apoyando su identidad (hábito, rutinas, relaciones...) hasta el final de su vida, identificando los valores a mantener, cuidar y preservar.

Debe desarrollarse como un proceso progresivo de comunicación que se aborda al ritmo en que avanza la situación clínica, psicológica, social, emocional, espiritual y vital de la persona, ayudando a completar su biografía. Desde el conocimiento y reconocimiento de la persona como un valor en sí mismo, y del acercamiento progresivo al modo de entender su vida y su muerte.

En este contexto cobran especial sentido

- los avances en realización de historias de vida como una propuesta de interacción con la persona que facilita conocerla y reconocerla en su globalidad.
- las valoraciones geriátricas que profundizan en valoración del grado de fragilidad, como elemento más adecuado para definir la situación de partida basal y el planteamiento de la atención y cuidados partiendo de esa situación; valoración del dolor principalmente en escenarios de complejidad clínica y demencias; evaluaciones basadas en indicadores de calidad de vida...
- la información y contraste de la situación basal (en la que se encuentra en el momento vital concreto) con las propias personas y/o sus personas allegadas, así como la evolución probable y posibles escenarios futuros en relación con los cuidados.
- Elaboración de Planes de Atención y Vida, proceso de decisiones compartidas que permite identificar los elementos centrales del modo en que se realizarán los apoyos del día a día y marca los objetivos del proyecto de vida.
- Incorporación de la figura de profesional de referencia para las personas residentes y sus personas allegadas, que aporta seguridad y confianza, que conoce y reconoce a la persona y vela por el cumplimiento del plan de atención para su proyecto de vida.
- Identificación clara de la figura de representante, para en su caso, la toma de decisiones llegado el momento, distinguiéndola de la persona de referencia identificada por los centros para los contactos.

2. Identificación y avances en procesos clave para mejora de coordinación sociosanitaria.

Como resultado de las reuniones bilaterales mantenidas con diferentes responsables del sistema sanitario y los talleres de contraste realizados con los centros residenciales, se han definido procesos clave para la coordinación sociosanitaria que fueron compartidos y contrastados en sesión del Equipo Motor.

En la actualidad, se continúa trabajando en grupos de trabajo estables para la mejora de itinerarios.

3. Implantación de procesos de PADyC en todos los centros participantes. 47 residencias, que atienden a más de 4.000 personas realizando procesos de planificación. Más de 900 personas familiares y allegadas han acudido a las sesiones informativas sobre planificación en los centros residenciales.
4. Elaboración de Guía para la implantación de procesos de PADyC en centros residenciales, dirigida a profesionales de esos centros, y que:
 - plantea una propuesta de avance para la organización residencia, a partir de un planteamiento de proceso de cambio acompañado, que vela por los aspectos éticos subyacentes del modelo de atención relacional y personalizada, con profesionales que asumen el liderazgo

- propone procesos organizativos e instrumentos metodológicos, diseñados para favorecer el proyecto vital de cada persona
 - Contiene los elementos fundamentales de la PADyC.
 - Incorpora posibles barreras y actuaciones específicas para minimizarlas.
5. Evaluación muy positiva por parte de personas residentes, familias y profesionales (centros residenciales y sistema de salud).

Conclusiones

La implantación de los procesos de Planificación Anticipada de Decisiones y Cuidados en centros residenciales supone avanzar en una atención basada en derechos de las personas, más personalizada y humanizada

El proceso genera satisfacción en todos los agentes involucrados, lo cual apoya la extensión del proyecto en toda Bizkaia.

Los CCR son una herramienta eficaz para impulsar y apoyar procesos asistenciales especializados en residencias.

Personalizar y humanizar más la atención a las personas con necesidades de apoyos y cuidados que viven en centros residenciales, y garantizar el respeto a los valores en la toma de decisiones, también cuando disminuyen los niveles de capacidad y competencia, es una obligación ética que debe hacerse realidad.

Lourdes Zurbanobeaskoetxea

Diputación Foral de Bizkaia
maria.lourdes.zurbanobeaskoetxea@bizkaia.eus

Elixabete Elordi

Diputación Foral de Bizkaia

Juana Aza

Instituto Foral de Asistencia Social. Diputación Foral de Bizkaia

Nerea Arregi

Instituto Foral de Asistencia Social. Diputación Foral de Bizkaia

Referencias

“Guía para la Implantación de la Planificación Anticipada de Decisiones y Cuidados en Centros Residenciales”. DIPUTACIÓN FORAL DE BIZKAIA.

Consultas complejas para el Comité de Ética en Intervención Social de Bizkaia

RESUMEN

Desde el Comité de Ética en Intervención Social de Bizkaia se quiere confirmar la premisa de que las consultas que recibe son complejas. Primero se valoran una serie de factores que añaden complejidad al contexto. Posteriormente se valora una selección de consultas en la que se ha hecho una devolución de informe reflexionado, y a partir de ellos se identifican, desarrollan y exponen seis *Criterios de Complejidad*. Finalmente se confirma la complejidad en la deliberación y abordaje de los casos.

PALABRAS CLAVE

Comité de ética, consultas, complejidad, criterios de complejidad, deliberación

ABSTRACT

The Bizkaia Social Intervention Ethics Committee wishes to confirm the premise that the consultations it receives are complex. First, a series of factors that add to the complexity of the context are assessed. Subsequently, a selection of consultations is assessed and a reflective report is returned, and based on these, six Complexity Criteria are identified, developed and presented. Finally, the complexity of the deliberation and approach to the cases is confirmed.

KEY WORDS

Ethics Committee, consultation, complexity, complexity criteria, deliberation, complexity criteria, deliberation

Análisis del contexto

Los Servicios Sociales tratan de abordar las problemáticas que presentan las personas en todas sus esferas (física, mental, socioeconómica, relacional), y ofrecer oportunidades para facilitar, tal y como dice Begoña Román (2016, p. 13), la funcionalidad en sus vidas cotidianas, con dignidad y autonomía, en un entorno cohesionado y con redes de apoyo. La dificultad en esta tarea es inmensa y en su desarrollo, tanto profesionales como entidades, se encuentran con conflictos éticos difíciles de resolver, porque se ven comprometidos valores importantes para todas las personas implicadas.

En el Comité de Ética en Intervención Social de Bizkaia (CEIS), tenemos una larga trayectoria en la misión de dar respuesta a peticiones de asesoramiento, desde antes de nuestra acreditación en el año 2007, hasta el momento actual, y desde nuestra experiencia, nos atrevemos a afirmar que las consultas recibidas tienen una naturaleza y un abordaje complejos.

Aza, J., Zurbanobeaskoetxea, L., Goikoetxea, M^a J., Armesto, R., Romera, C., Bao, A., Consultas complejas para el Comité de Ética en Intervención Social de Bizkaia, *Bioética Complutense* 46 (2023) pp. 133-137.

Existen varias razones que apoyan esta afirmación. Una de ellas refleja la propia complejidad del Comité, formado por una media de 20 – 22 profesionales de distintas disciplinas (enfermería, medicina, psiquiatría, jurídica, psicología, trabajo social, educación social, etc.), ámbitos de actuación (socio-sanitario, menores, mayores, discapacidad, mujer, educación, salud mental, exclusión, etc.), sistemas (públicos, privados, tercer sector) y diversos niveles asistenciales (gestión, atención directa, formativo). Para cubrir esta diversidad, los procesos de renovación también se hacen complejos, porque se busca que las personas candidatas, además de la experiencia profesional en los perfiles requeridos, tengan sensibilidad y formación en ética y en procesos deliberativos. En definitiva, un Comité complejo que intenta abarcar toda la magnitud de los servicios sociales y responder a cualquier consulta de cualquier ámbito.

La otra razón importante para hablar de complejidad es la naturaleza de los casos que llegan al Comité, que tratan sobre personas con alta vulnerabilidad personal y/o social, cuyos problemas se vuelven complejos porque afectan a diversos ámbitos de atención e intervención, a veces al mismo tiempo. Las personas presentan también factores que agravan su vulnerabilidad, como el de exclusión, aislamiento social o pobreza, además de la posibilidad de tener dañadas la salud física o mental, o la vida familiar, por citar algunos de los ejemplos más frecuentes.

Otro elemento de complejidad es la interseccionalidad de los tres ámbitos más destacados: exclusión, discapacidad y dependencia. Es muy frecuente que estén afectados más de uno, y cuando esto ocurre, en la deliberación se percibe que no se da sólo un sumatorio de factores, sino que hay una interacción entre ellos que multiplica el grado de vulnerabilidad.

Análisis de las consultas recibidas en el CEIS

Para ayudarnos a profundizar en la complejidad de las problemáticas que nos consultan, hemos considerado la importancia de evaluar las recomendaciones emitidas por el Comité, en las que se hacen propuestas integrales que deben incluir cursos de acción en diversas áreas, además de coordinación entre sistemas y coordinación a la hora de determinar y organizar las prestaciones necesarias.

Aunque el CEIS no se acreditó hasta el año 2007, se han valorado las consultas recibidas desde el año 2006, cuando empezaron a llegar solicitudes de asesoramiento al Comité, hasta el momento actual. De todos los casos, se han seleccionado 58, por ser aquellos en los que se ha emitido un informe reflexionado en profundidad, en el que se identifican principios y valores que están afectados, se expone una deliberación detallada en torno a ellos, y se recomiendan distintos cursos de acción. En el resto de consultas el asesoramiento ha sido más sencillo y breve en forma de carta, con algunas reflexiones y orientaciones. Del propio estudio de los informes y de las recomendaciones que en ellos se ofrecen, se han podido distinguir e identificar seis *Criterios de Complejidad* que tienen que presentarse para calificar a una consulta de compleja. El contenido de estos criterios se trabaja en las deliberaciones para ayudar a entender el sentido de las recomendaciones y cursos de acción. Al mismo tiempo se quiere provocar la reflexión en las personas que van a leer los informes, de modo que estos sirvan como orientación en la práctica diaria y para la resolución de conflictos posteriores.

A continuación, desarrollamos los seis criterios:

1. Se observa la necesidad de intervenir no sólo con las personas usuarias que protagonizan los casos, sino también con otros agentes, como familias y personas allegadas, además de con profesionales de distintos sistemas y organizaciones.

Las personas que protagonizan los casos presentan una alta vulnerabilidad por su situación o condición personal, pero sobre todo, por tener afectados los apoyos relacionales, que deberían ser los apoyos principales para enfrentar esta vulnerabilidad. En algunas ocasiones, las personas se encuentran solas, sin relaciones cercanas que les sirvan de ayuda; en otras, estos apoyos relacionales, son pocos o débiles, o tienen limitadas sus capacidades; y muchas veces, ocurre que las familias y personas cercanas también son personas vulnerables.

Cuando ocurre esto último especialmente, es preciso incluirlas en la intervención, unas veces desde el propio servicio desde el que se atiende a la persona que motiva la consulta, otras veces, activando otros recursos, o solicitando la intervención desde otros ámbitos con los que hay que coordinarse.

En cuanto a los y las profesionales, se aprecia la necesidad de formación en ética, buenas prácticas y modelos de atención más personalizados y humanizados, para poder entender y abordar la complejidad de las situaciones y de las personas; así como en habilidades relacionales y de manejo de situaciones conflictivas.

2. Los problemas que presentan una misma persona pueden requerir intervenciones desde distintos ámbitos: sanitario, social, educativo, judicial, etc. Para que estas intervenciones sean eficaces, y se aprovechen bien todos los esfuerzos, es preciso que se dé una buena coordinación de las actuaciones en esos ámbitos, además de una buena organización de los recursos. En numerosas ocasiones se echa en falta una figura que “se haga cargo” de esa coordinación y ayude en la puesta en común y en la comunicación.
3. Se observa la necesidad de hacer excepciones a las normativas y protocolos de las entidades, servicios, etc., cuando hay personas que por su naturaleza o identidad, no se adaptan bien a ellos, o cuando la aplicación de una norma concreta puede causarles daño. Otras veces, de manera general, las normativas y protocolos pueden ser demasiado rígidos o no estar adecuados a las personas a las que van dirigidos, y es necesario actualizarlos o plantear otros nuevos. Podemos pensar en reglamentos de centro que no permiten flexibilizar horarios o tener determinadas pertenencias en las habitaciones, por ejemplo. O en aquellos que no se han adaptado al nuevo escenario de la multiculturalidad y en consecuencia, aparecen conflictos relacionados con la vestimenta, comidas, celebración de festividades, etc.

Existen normativas muy rígidas que las personas no pueden cumplir por estar por encima de sus capacidades. La consecuencia puede ser su expulsión del recurso y que queden de nuevo en situación de vulnerabilidad, como a veces ocurre con personas de larga trayectoria de vida en la calle y/o con consumos. Suelen ser personas que no pueden seguir normativas con un perfil excesivamente rehabilitador o restrictivo.

4. Es preciso cuestionarse los criterios para que las personas puedan acceder a los recursos y prestaciones o quedar excluidas de ellos. Puede darse el caso de que los criterios sean tan exigentes o tan estrictos que pocas personas puedan acceder a un recurso o prestación, quedando infrautilizados o no llegando bien a la población para la que se ha pensado. O, por el contrario, que el recurso o prestación quede saturado o se agote por no estar bien dimensionado o por no haber discriminado bien quién puede acceder (por ejemplo, abordaje de emergencias sociales en forma de ayudas económicas o de plazas especiales de alojamiento).

Situaciones de rigidez pueden obligar a las personas a tener que abandonar un recurso si se da un cambio que no depende directamente de ella (criterios de edad o de renta, por ejemplo) sin valorar primero el impacto de la interrupción de la atención o prestación, de tener que ser trasladada a otro recurso, o incluso quedar fuera de cualquier recurso si no hay continuidad.

También es muy habitual que los ámbitos se organicen de una manera independiente respecto a otros ámbitos, con sus propios recursos y prestaciones. Para ser usuarias de ellos, las personas tienen que cumplir criterios de ese ámbito (discapacidad, exclusión, dependencia), medidos generalmente a través de baremos o sistemas de valoración. Algunas personas no pasan el baremo, no tienen “suficientes criterios” para estar en un ámbito, pero sin embargo tienen “un poco de criterios” de algunos o de todos, suficientes para estar en riesgo o ser vulnerable, pero sin encajar en ningún lugar, y por tanto, quedar desatendidos.

5. Para dar cobertura a las necesidades de las personas que deben atender, se recomienda que tanto entidades como profesionales revisen cuáles son sus modelos de atención, para alejarse de modelos paternalistas, muy centrados en los déficits, orientados sólo a la rehabilitación o “reparación”, o centrados en las instituciones más que en las personas. Si esto ocurre, se necesita hacer un cambio hacia modelos personalizados, que contemplen y protejan la identidad de las personas, al mismo tiempo que favorezcan el ejercicio de su autonomía, integrando sus deseos y valores. Modelos que miren a las personas de una manera integral,

detectando capacidades y no sólo necesidades, y que ofrezcan apoyos orientados a que esas personas puedan desarrollar proyectos de vida que tengan sentido para ellas.

Este cambio no es posible si al mismo tiempo no hay una revisión de los valores y de las actitudes que guían a profesionales y a las entidades donde trabajan.

6. Por último, se observa la necesidad de que de manera general, también desde las entidades y desde los equipos profesionales, deba replantearse la manera en la que se entienden los principios de beneficencia, autonomía y justicia, o algunos valores como protección, libertad o identidad. No se puede cumplir bien la obligación profesional de “hacer lo mejor” por la persona, si no le preguntamos primero qué considera ella que es lo bueno para sí misma. No obstante, en la búsqueda de lo bueno, podemos asesorar y acompañar desde nuestra formación y experiencia, orientando siempre desde los valores y deseos de la persona, fomentando el ejercicio de una autonomía acompañada. En cuanto a la justicia, incorporar la visión de la Ética del Cuidado, para acercar lo “particular” a lo “universal” favorece que en nuestras intervenciones, lleguemos más y mejor a las personas.

La protección es un valor tan importante para profesionales y familias que condiciona la atención y los cuidados. Proteger sólo desde los límites y la restricción pensando en evitar riesgos deja a las personas sin libertad y al criterio único de quien cuida. Se puede proteger a la persona desde su autonomía y sus derechos, ofreciendo los apoyos para preservar su identidad y su código moral, y para minimizar los riesgos, aprendiendo a asumir “riesgos razonables” inherentes a la vida de cualquier persona.

Resultados y conclusiones

El resultado obtenido de la revisión de las 58 consultas seleccionadas ha sido comprobar que en todas ellas se cumplen por lo menos dos *Criterios de Complejidad*. Y que en 42 de ellas existe un nivel de complejidad mayor, de manera que en todas las fases de la deliberación es necesario reflexionar y actuar sobre prácticamente todos los criterios.

De la evaluación de las consultas y de la identificación de los *Criterios de Complejidad* se han obtenido otras dos conclusiones importantes:

La primera conclusión es que la complejidad de los casos provoca que sólo se puedan resolver desde un abordaje integral de la persona, que requiere mirar más allá del problema, y entenderla desde su biografía, valores, identidad, entorno, relaciones, etc. Para ello es necesario trabajar desde nuevos modelos de atención que incorporen esta visión, y que en la atención incorporen además a su entorno relacional (familias, personas allegadas y profesionales) viéndolos como posibilidades de apoyo para la persona y/o como parte de los problemas.

También es necesario entender la complejidad de los sistemas, ámbitos, recursos y el impacto que tienen en las personas por sus normativas, protocolos, criterios de acceso o exclusión, o por la dificultad de coordinarse. Desde la coordinación es posible llegar y atender mejor a las personas, aunando esfuerzos y optimizando recursos, y sobre todo, evitando duplicidades y acciones contradictorias.

La segunda conclusión tiene que ver con el proceso de deliberación y el asesoramiento que se hace en las consultas. Siguiendo la metodología del método deliberativo, tras la deliberación de los hechos y los valores, aunque se detecten varios problemas, lo recomendable es centrarse en el problema principal que plantean las personas que solicitan el asesoramiento. Sin embargo, en los casos que llegan al Comité, se observa que esos problemas adyacentes que se van identificando en la deliberación no son independientes del problema principal, sino que han podido ser detonadores o agravantes. Por este mismo motivo, dentro de esa perspectiva integral de atención a la persona, en la propuesta de “curso óptimo de acción” es necesario hacer recomendaciones para abordarlos, a veces de manera secuencial para llegar al conflicto principal, otras de manera paralela

Podemos concluir afirmando que efectivamente, las consultas que llegan al Comité de Ética en Intervención Social de Bizkaia con necesidad de asesoramiento son consultas complejas, en su naturaleza y abordaje.

Juana Aza
azajuana1@gmail.com

Lourdes Zurbanobeaskoetxea

María Jesús Goikoetxea

Rafael Armesto

Carlos Romera

Ángel Bao

Comité de Ética en Intervención Social de la Diputación Foral de Bizkaia

Referencias

Román Maestre, Begoña. (2016). *Ética de los Servicios Sociales*. Barcelona: Herder.

Evaluación de la competencia moral de los profesionales enfermeros en un hospital de tercer nivel

RESUMEN

La competencia moral es la herramienta para enfrentarse a los conflictos éticos que surgen en la práctica clínica, mejorando la calidad asistencial prestada a los pacientes y disminuyendo la aparición de distrés y neutralización moral. El objetivo de este estudio es evaluar la competencia moral de las enfermeras. Se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal. Los datos se recogieron por medio del cuestionario MCSHCN-S. El estudio incluyó un total de 157 participantes mostrando un 28,7% de competencia moral global. Concluyendo la necesidad de implementar una intervención formativa para mejorar la competencia moral de los profesionales enfermeros e incrementar la calidad asistencial.

Palabras clave: Moral, Ética, Competencia, Enfermería.

ABSTRACT

Moral competence is the tool for dealing with ethical conflicts that arise in clinical practice, improving the quality of care provided to patients and reducing the occurrence of distress and moral neutralisation. The aim of this study is to assess the moral competence of nurses. A descriptive cross-sectional study was carried out. Data were collected using the MCSHCN-S questionnaire. The study included a total of 157 participants showing 28.7% overall moral competence. Concluding the need to implement a training intervention to improve the moral competence of nursing professionals and increase the quality of care.

Key words: Moral, Ethics, Competence, Nursing.

Introducción

El profesional de enfermería comienza su andadura laboral con un conjunto de valores y creencias adquiridas a lo largo de su vida junto con una serie de competencias obtenidas a lo largo de su formación académica. Entre este conjunto de competencias se encuentra la competencia moral y como todas las competencias adquiridas durante la etapa de formación, se espera que continúen desarrollándose posteriormente durante su desempeño laboral. Es por ello por lo que se planteó evaluar la competencia moral de los profesionales enfermeros del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda.

Metodología

Se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal con el objetivo de evaluar la competencia moral de los profesionales enfermeros que trabajan en el Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda (Madrid).

La recogida de datos se llevó a cabo mediante encuesta anónima dirigida a los profesionales enfermeros de dicho centro. El cuestionario del estudio consta de dos partes: una primera sección dónde se registran datos demográficos y laborales y una segunda sección que integra el cuestionario específico: MCSHCN (Moral Competence Scale Home Care Nurses) de Asahara, K. et al. (2013) que fue traducido y adaptado en una primera fase del estudio. La adaptación del ámbito de atención domiciliaria al ámbito del medio hospitalario fue factible debido a que los supuestos de la escala original hacen referencia a situaciones que pueden darse en ambos medios.

El MCSHCN es una escala auto-cumplimentada que tiene como objetivo medir las competencias morales de las enfermeras de atención domiciliaria en términos de sus actitudes y comportamientos. Consta de 45 ítems divididos en 5 factores: Sensibilidad Moral, Juicio Moral, Motivación Moral, Carácter Moral y Aplicación de la decisión Moral. Todos los ítems se valoran en una escala Likert de 5 puntos, con respuestas que van de 1 (totalmente en desacuerdo) a 5 (totalmente de acuerdo). Las puntuaciones más altas indican un mayor nivel de competencia moral.

La variable principal del estudio fue la presencia o no de competencia moral. Para evaluar la existencia de la competencia moral se requirió obtener más de un 80% de puntuación total en cada uno de las características definitorias de la competencia moral:

C1: Sensibilidad Moral: 7 supuestos puntuación máxima 35 puntos (80% \geq 28 puntos)

C2: Juicio Moral: 10 supuestos puntuación máxima 50 puntos (80% \geq 40 puntos)

C3: Motivación Moral: 2 supuestos puntuación máxima 10 puntos (80% \geq 8 puntos)

C4: Carácter Moral: 10 supuestos puntuación máxima 50 puntos (80% \geq 40 puntos)

C5: Implementación de la decisión Moral: 16 supuestos puntuación máxima 80 puntos (80% \geq 64 puntos).

Se realizó un análisis descriptivo mediante el cálculo de distribución de frecuencias en el caso de variables cualitativas y medidas de tendencia central y dispersión en las variables cuantitativas. Se compararon las características de los grupos mediante análisis bivariante, utilizando la prueba de la Chi-cuadrado o el test de la U de Mann-Whitney (previa comprobación de ajuste a una distribución normal, mediante el test de Kolmogorov-Smirnov). El análisis estadístico se realizó con el software IBM® SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences), versión 26 (IBM® Corporation, Somers, NY, EE.UU.).

Resultados

Se envió un total de 301 cuestionarios de los cuales se recibieron 207, lo que supuso una tasa de respuesta del 68,9 %, de estos se incluyeron en el análisis los 157 cuestionarios que se recibieron completos.

De los 157 participantes incluidos en el análisis 145 (92,4%) eran mujeres. La edad media de los respondedores fue de 44,1 años (DS 11,5). Un 33,8% tenía más de 50 años. El 59,9% poseían la titulación de Diplomatura en Enfermería-Graduados.

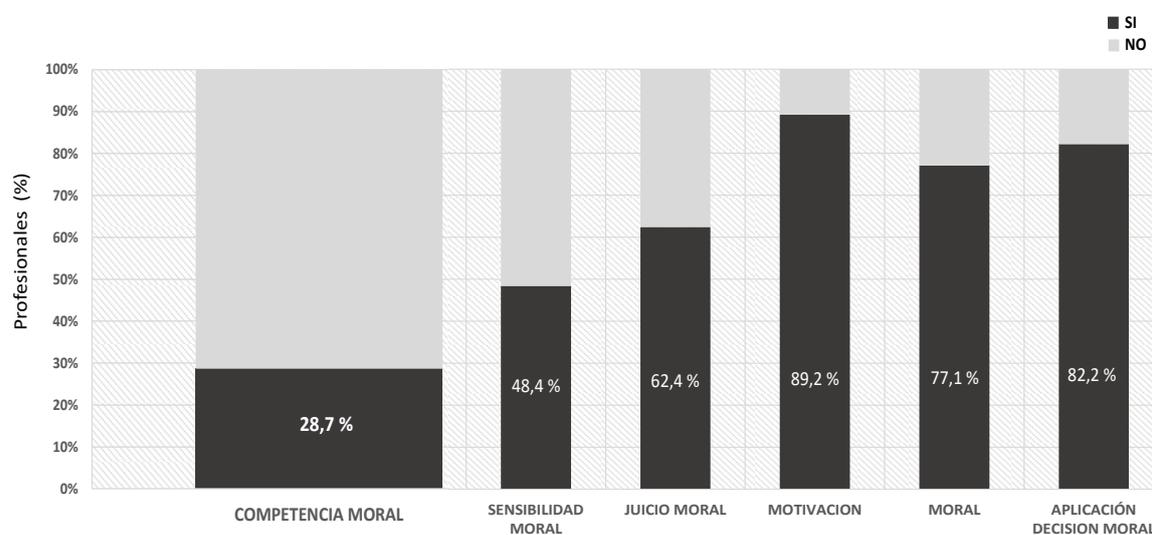
La duración media de la experiencia laboral fue de 21 años (DS 11,1). El 82,2% contaba con una experiencia laboral mayor de 10 años. Las unidades de trabajo más representadas fueron las unidades médicas 23,6% y las unidades quirúrgicas con un 14,6%. (Tabla 1).

Tabla 1. Características demográficas, laborales de la población incluida (N=157)

	N=157
Sexo, Mujer, N (%)	145 (92,4)
Edad, años, Media (DS)	44,1 (11,5)
Edad, años, N (%)	
≤ 30 años	25 (15,9)
31 a 40 años	35 (22,3)
41 a 50 años	44 (28,0)
> 50 años	53 (33,8)
Formación	
Diplomatura	94 (59,9)
Grado	40 (25,5)
Postgrado	23 (14,6)
Tiempo experiencia laboral, años, Media (DS)	20,9 (11,1)
Tiempo experiencia laboral, años, N (%)	
< 5 años	16 (10,2)
5 a 9 años	12 (7,6)
≥ 10 años	129 (82,2)
Unidad de trabajo actual	
Unidades Médicas	37 (23,6)
Ginecología/obstetricia	10 (6,4)
Pediatría	4 (2,5)
Psiquiatría	3 (1,9)
Unidades Quirúrgicas	23 (14,6)
Cuidados Intensivos	9 (5,7)
Urgencias	2 (1,3)
Diálisis	14 (8,9)
Consultas Externas	17 (10,8)
Extracciones/Laboratorio/Central	18 (11,5)
Hospital de día	2 (1,3)
Riesgos Laborales	5 (3,2)
Investigación/gestión	10 (6,4)
Otras*	3 (1,9)
<i>*Jubilada, Disponible</i>	

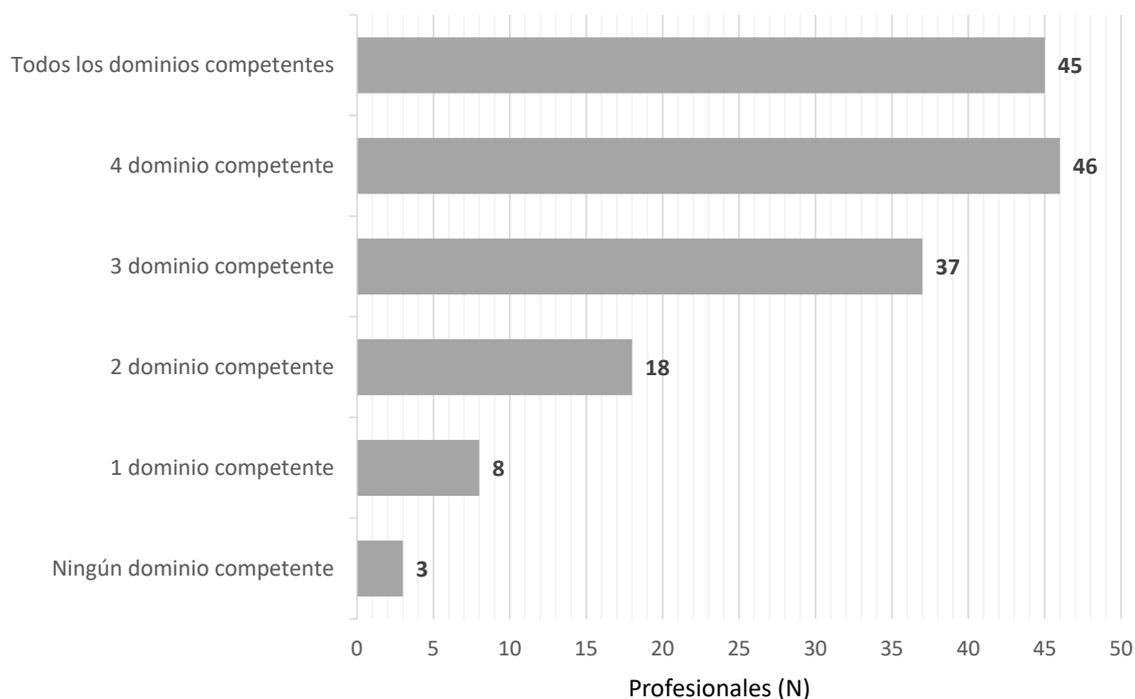
El 28,7% (45/157) de los participantes demostraron competencia moral global. Los resultados del análisis en relación de los cinco factores que determinan la competencia moral se muestran en la figura 1.

Figura 1. Evaluación de la competencia moral y sus 5 componentes



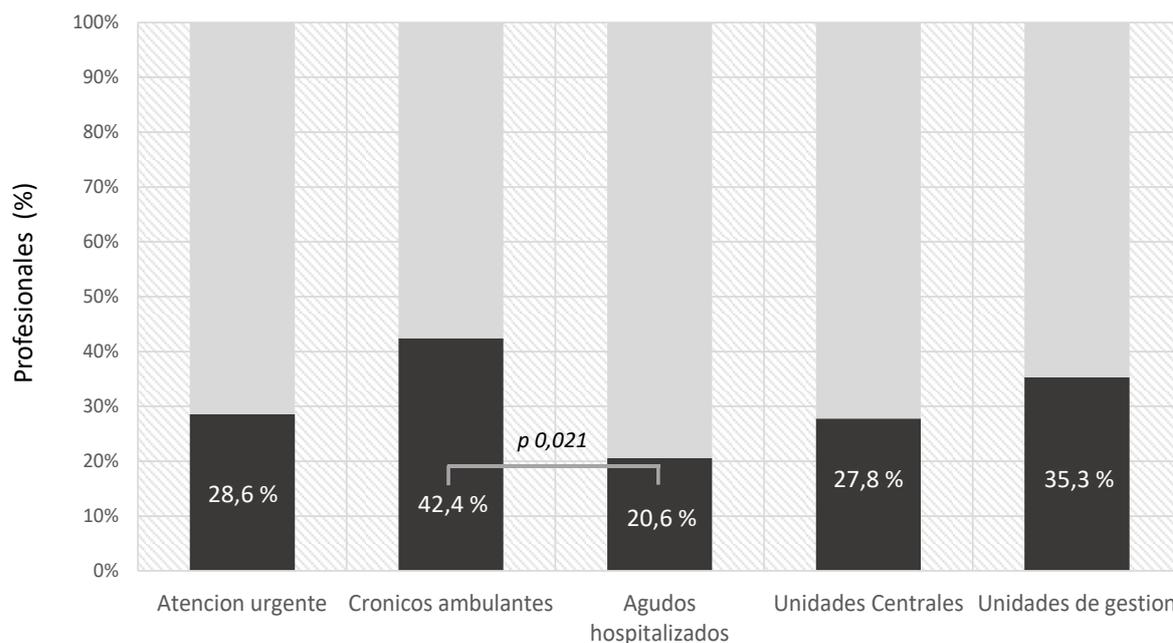
La media de dominios competentes fue 3,6 (DE 1,26 RIQ 3-5). El 2% de los participantes no fueron competentes en ninguno de los 5 componentes evaluados. (figura 2).

Figura 2. Distribución de la población en relación al número de factores competentes.



En el análisis por subgrupos realizado, se encontraron diferencias estadísticamente significativas cuando se analizó la población en base al tipo de atención prestada, los profesionales enfermeros que desempeñan su actividad laboral atendiendo a pacientes crónicos ambulantes presentaron una competencia moral global significativamente más alta que los profesionales que desempeñan su actividad con pacientes agudos hospitalizados (42,4% vs 20,6%) ($p 0,021$) (figura 3).

Figura 3. Evaluación de la competencia moral según el tipo de actividad laboral realizada.



Para el resto de subgrupos no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre ninguno de los grupos planteados. A pesar de no encontrar diferencias, nos gustaría destacar los resultados encontrados en relación a la experiencia laboral, en este subgrupo se observó que el grupo de participantes con experiencia laboral entre 5 y 10 años demostró un índice de competencia global superior (58,3%) a los grupos de menos de 5 años de experiencia laboral (25%) y experiencia laboral mayor de 10 años (26,4%) (Tabla 2).

Tabla 2. Análisis por subgrupos de la competencia moral

N=157	N	Competencia moral, N (%)	p
Sexo			
Hombre	12	2 (16,7)	0,339
Mujer	145	43 (29,7)	
Edad			
≤ 30 años	25	9 (36,0)	0,540
31 a 40 años	35	7 (20,0)	
41 a 50 años	44	14 (31,8)	
> 50 años	53	15 (28,3)	
Formación			
Diplomatura	94	26 (27,7)	0,463
Grado	40	10 (25,0)	
Postgrado	23	9 (39,1)	
Tiempo experiencia laboral			
< 5 años	16	4 (25,0)	0,061
5 a 9 años	12	7 (58,3)	
≥ 10 años	129	34 (26,4)	
Unidad de trabajo actual			
Unidades Médicas	37	6 (16,2)	0,318
Ginecología/obstetricia	10	3 (30,0)	
Pediatría	4	1 (25,0)	
Psiquiatría	3	1 (33,3)	
Unidades Quirúrgicas	23	5 (21,7)	
Cuidados Intensivos	9	2 (22,2)	
Urgencias	2	1 (50,0)	
Diálisis	14	6 (42,9)	
Consultas Externas	17	7 (41,2)	
Extracciones/Laboratorio/Central	18	5 (27,8)	
Hospital de día	2	1 (50,0)	
Riesgos Laborales	5	1 (20,0)	
Investigación/gestión	10	3 (30,0)	
Otras*	3	3 (100,0)	
<i>*Jubilada, Disponible</i>			

Discusión

La muestra obtenida para llevar a cabo nuestro estudio descriptivo transversal es una muestra homogénea con gran nivel de representación de la población a estudio. Sólo el 28,7% de los participantes mostró competencia moral global, sin embargo, los resultados por componentes o características definitorias de la competencia moral mostraron que a pesar de obtener un porcentaje global bajo esto no significa que los profesionales enfermeros no posean herramientas para enfrentarse a los conflictos éticos que acontecen en su quehacer diario, pero sí que estas pueden no ser del todo eficaces. El 81% de los participantes muestra competencia en tres de las cinco características definitorias de la competencia moral siendo este un buen resultado si no fuera porque los resultados más bajos obtenidos han sido en sensibilidad moral (48,4%) y en juicio moral (62,4%) las cuales presentan una mayor ponderación a la hora de obtener mayor competencia moral global ya que representan la base de dicha competencia.

Es llamativo que una de las características definitorias con mejores resultados sea la implementación moral (82,2%), indicando que los profesionales enfermeros están dispuestos a implementar los cursos de acción en beneficio del paciente, pero, sin embargo, la sensibilidad moral, necesaria para detectar la existencia de un conflicto ético los resultados obtenidos fueron los más bajos. Por lo tanto, los profesionales enfermeros mostraron

gran determinación a la hora de llevar a cabo las medidas requeridas para satisfacer las necesidades de los pacientes, pero carecen de la habilidad para detectar dichas necesidades.

El juicio moral junto con la sensibilidad moral son las características definitorias que representan el núcleo central de la competencia moral global. Si el profesional de enfermería no es capaz de detectar una discrepancia entre las necesidades del paciente y la atención prestada esta no podrá ser abordada. Al mismo tiempo si el profesional de enfermería carece de los conocimientos, las herramientas prácticas y la experiencia no podrá llevar a cabo un análisis del conflicto para buscar el curso de acción más adecuado.

Del análisis de los resultados podemos observar la relación existente entre las distintas características definitorias, demostrando que existe en una correlación significativa entre el juicio moral y tres de las cinco características confirmando la relevancia que tiene el juicio moral frente al resto de características. Aunque no se muestra correlación con la implementación se puede deducir que si mejoras la habilidad para reconocer un problema, dotamos de herramientas teóricas y apoyo por parte de otros profesionales, aumentará no sólo la motivación por hacer lo correcto sino la voluntad y la certeza del profesional de enfermería para implementar la decisión moral. (Tabla 3)

Tabla 3. Análisis de correlación entre los componentes que establecen la competencia moral

N=157		SENSIBILIDAD MORAL	JUICIO MORAL	MOTIVACION MORAL	CARÁCTER MORAL	APLICACIÓN DECISION MORAL
SENSIBILIDAD MORAL	Coeficiente		,304**	0,132	0,104	0,118
	p		0,000	0,098	0,195	0,140
JUICIO MORAL	Coeficiente	,304**		0,153	,171*	0,119
	p	0,000		0,056	0,032	0,136
MOTIVACION MORAL	Coeficiente	0,132	0,153		,346**	,266**
	p	0,098	0,056		0,000	0,001
CARÁCTER MORAL	Coeficiente	0,104	,171*	,346**		,260**
	p	0,195	0,032	0,000		0,001
APLICACIÓN DECISION MORAL	Coeficiente	0,118	0,119	,266**	,260**	
	p	0,140	0,136	0,001	0,001	

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

Tras este análisis preliminar de las puntuaciones obtenidas en las distintas características definitorias se hizo visible y necesaria plantear una intervención formativa para reforzar las habilidades de los profesionales enfermeros centradas en mejorar tanto la sensibilidad moral como el juicio moral.

Tal y como apuntaban los estudios publicados previamente, en nuestro estudio se observó que la experiencia profesional es un factor a tener en cuenta a la hora de dotar al profesional de herramientas para afrontar conflictos éticos. Los profesionales enfermeros con experiencia entre cinco y diez años son aquellos que muestran una mayor competencia moral global. Es importante destacar que, aunque la experiencia es una fuente de herramientas para lidiar con los conflictos éticos también juega un papel negativo a la hora de evaluar la motivación. Se pudo ver una ligera tendencia a la desmotivación moral de los profesionales enfermeros a partir de los 10 años de experiencia laboral.

Los resultados obtenidos de la evaluación de la competencia moral global por el tipo de atención mostraron que aquellos profesionales que atienden pacientes crónicos de forma ambulatoria muestran más grado de competencia que aquellos que desempeñan su labor en plantas de pacientes agudos hospitalizados. Los elementos que podrían explicar estos resultados son las diferencias existentes entre cadencias de turnos, las cargas de trabajo y la relación con los pacientes. Los profesionales enfermeros que desarrollan su actividad atendiendo a pacientes crónicos ambulantes suelen ser aquellos que debido a su dilatada experiencia profesional tienen una posición laboral estable, con turnos fijos y no rotatorios. Además, presentan una relación continuada con los pacientes debido al seguimiento regular de su patología. Por tanto, el profesional tiene una relación más cercana que le permite conocer más en profundidad las necesidades y preferencias del paciente. En contraposición, están los profesionales que desempeñan su actividad en las plantas de atención a pacientes agudos, dónde el paciente

aquejado de alguna enfermedad ingresa por un periodo relativamente corto, en la mayoría de los casos, y desde dónde una vez dado de alta no tiene un seguimiento por parte del profesional de enfermería. Hay que destacar como dato importante que, durante la estancia en el hospital de estos pacientes, no están a cargo de uno sólo profesional de enfermería, sino que debido a la rotación del personal la relación se establece con varios profesionales en durante el ingreso, dificultando establecer los lazos de confianza necesarios para una adecuada relación asistencial. Si añadimos las características laborales de estos profesionales enfermeros, estos normalmente son profesionales con menor experiencia laboral, con menos estabilidad en los turnos, con mayor carga de trabajo debida a la falta de personal en estas unidades.

De los hechos expuestos se puede deducir que una relación más cercana y continuada con los pacientes, así como una estabilidad en los turnos y una carga de trabajo adecuada juegan como factores facilitadores para el desarrollo de la competencia moral de los profesionales. Por eso creemos que no sólo es necesaria una intervención a nivel formativo, sino que además es necesario que la institución tome conciencia de la necesidad de establecer y fomentar cargas de trabajo adecuadas dotando a las unidades de mayor número de profesionales y respetando los turnos y libranzas.

En algunas áreas del hospital, con cargas altas de trabajo y falta de personal, se puede llegar a convertir en rutina que, los recién llegados que quieren trabajar con los principios éticos que han aprendido durante su formación sean reprimidos por sus propios compañeros o supervisores, esto puede provocar que un profesional que poseía altos niveles de motivación moral neutralice su desarrollo con el objetivo de encajar en el ámbito laboral dónde desempeña su labor esté fenómeno fue descrito previamente por Hakimi et al. (2020)

Si evaluamos los resultados de la sensibilidad moral en relación con la experiencia laboral se puede observar cómo los profesionales que inician su activada laboral presentan una menor sensibilidad para detectar problemas éticos y que esta va aumentando progresivamente con la experiencia como resultado el desarrollo de herramientas de comunicación y de resolución de conflictos obtenidas por medio del autoaprendizaje que se deriva de la repetición de casos y situaciones ,permitiendo al profesional adelantarse a lo que puede acontecer. Sin embargo, esta misma experiencia laboral juega un papel opuesto a la hora de mantener la motivación moral en los profesionales con más experiencia presentando una tendencia a la neutralización moral. Este cambio detectado es importante abordarlo ya que el profesional inexperto puede “neutralizarse” antes de lo esperado si el ambiente de trabajo en el que desempeña su labor se encuentra con compañeros con más experiencia, pero desmotivados.

Las enfermeras culpan a la falta de estímulo que reciben de la Institución, cuando un profesional de enfermería hace su trabajo de forma ética, espera que el sistema la anime a continuar. La falta de reconocimiento y el apoyo por parte de la institución reduce la motivación moral para actuar.

A la vista de los resultados que se obtuvieron, se confirma la necesidad de implementar intervenciones que doten de herramientas y mejoren la competencia moral de los profesionales enfermeros en nuestra área. La mejora de la competencia moral repercutirá en una disminución del distrés moral y de la neutralización, lo que permitirá aumentar la calidad asistencial derivada de los cuidados enfermeros en el hospital. Estas intervenciones deberían tener un carácter multidisciplinar abordando de forma global todos los aspectos que conforman la competencia moral.

Con el fin de garantizar el éxito de estas intervenciones es imprescindible el apoyo de las Instituciones. Este apoyo no debe limitarse al apoyo y facilitación de estas iniciativas formativas, sino que debería ir más allá, creando y fomentando ambientes de trabajo que promuevan el desarrollo de la competencia moral de los profesionales enfermeros.

Laura Vicente Izquierdo¹, Almudena Santano Magariño², Pedro Durán del Campo³, Arturo J. Ramos Martín- Vegue⁴, Miguel Herraiz Sarachaga⁵, Belén Ruiz Antoran¹

(1) Servicio Farmacología Clínica HUPHM, (2) Dirección de Enfermería HUPHM, (3) Servicio Medicina Interna HUPHM, (4) Servicio de Admisión HUPHM, (5) Catedrático Emérito UCM

Referencias Bibliográficas:

- Amiri, E., Ebrahimi, H., Namdar Areshtanab, H., Vahidi, M., & Asghari Jafarabadi, M. (2020). The Relationship between Nurses' Moral Sensitivity and Patients' Satisfaction with the Care Received in the Medical Wards. *Journal of caring sciences*, 9(2), 98–103. <https://doi.org/10.34172/JCS.2020.015>
- Asahara, K., Ono, W., Kobayashi, M., Omori, J., & Todome, H. (2013). Development and psychometric evaluation of the Moral Competence Scale for Home Care Nurses in Japan. *Journal of nursing measurement*, 21(1), 43–54. <https://doi.org/10.1891/1061-3749.21.1.43>
- Goethals, S., Gastmans, C., & de Casterlé, B. D. (2010). Nurses' ethical reasoning and behaviour: a literature review. *International journal of nursing studies*, 47(5), 635–650. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.12.010>
- Hakimi, H., Joolae, S., Ashghali Farahani, M., Rodney, P., & Ranjbar, H. (2020). Moral neutralization: Nurses' evolution in unethical climate workplaces. *BMC medical ethics*, 21(1), 114. <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00558-3>
- Koskenvuori, J., Stolt, M., Suhonen, R., & Leino-Kilpi, H. (2018). Healthcare professionals' ethical competence: A scoping review. *Nursing open*, 6(1), 5–17. <https://doi.org/10.1002/nop2.173>
- Lechasseur, K., Caux, C., Dollé, S., & Legault, A. (2018). Ethical competence: An integrative review. *Nursing ethics*, 25(6), 694–706. <https://doi.org/10.1177/0969733016667773>
- Poikkeus, T., Numminen, O., Suhonen, R., & Leino-Kilpi, H. (2014). A mixed-method systematic review: support for ethical competence of nurses. *Journal of advanced nursing*, 70(2), 256–271. <https://doi.org/10.1111/jan.12213>
- Raines M. L. (2000). Ethical decision making in nurses. Relationships among moral reasoning, coping style, and ethics stress. *JONA'S healthcare law, ethics and regulation*, 2(1), 29–41.

10 años de formación en bioética en un hospital universitario

RESUMEN

Los Comités de Ética Asistencial (CEA) de la Comunidad de Madrid están regulados por el Decreto 61/2003¹ que establece, entre sus funciones, la docencia y formación en Bioética.

PALABRAS CLAVE

Formación, Comités de Ética, Bioética, Formación Continuada, Visibilidad.

ABSTRACT

The Ethics Committees) of the Community of Madrid are regulated by Decree 61/2003 which establishes, among their functions, teaching and training in Bioethics.

KEY WORDS

Teaching, Ethics Committees, Bioethics, Continuing Training, Visibility

Introducción

El CEA del Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda-Madrid (HUPHM) se constituyó el 8 de julio de 1994 y fue acreditado el 30 de enero de 1996 por el extinto Instituto Nacional de la Salud (INSALUD). El Hospital fue fundado en 1964; de sus 60 años de vida, en 30 de ellos ha estado funcionando-y sigue- el CEA. El Decreto 61/2003 marca como funciones de los CEA en su Art. 3.1.e): “*Colaborar y promover la formación en bioética de los profesionales sanitarios y no sanitarios de la institución u organización, así como la de los miembros del CEA*”.

Javier Gafo (1997) establece como primer problema ético en el mundo de la salud, la deshumanización que se manifiesta en la despersonalización en las relaciones profesional sanitario-paciente. En el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019 de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid (2016) se afirma que “Los profesionales son nuestro principal agente de humanización. Desarrollaremos sus

¹ Decreto 61/2003 de 8 de mayo, por el que se regula el régimen jurídico de funcionamiento y la acreditación de los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria y crean y regula la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria y el Comité Asesor de Bioética de la Comunidad de Madrid. Recuperado de https://www.bocm.es/boletin/CM_Boletin_BOCM/2003/05/27/12400.PDF

capacidades y habilidades para la comunicación, la bioética, la relación de ayudas junto a las habilidades emocionales y sociales.” Por último, destacar que la Línea Estratégica “Cultura de Humanización” la Consejería (2016) define 3 programas de actuación, el segundo de los cuales especifica el desarrollo y formación de las competencias de los profesionales sanitarios en Bioética. La implantación en nuestro hospital de estas líneas estratégicas conllevó la necesidad, por parte del CEA, de implementar un Plan Anual de Formación, del que presentamos los resultados obtenidos durante el período 2015-2024, la evaluación llevada a cabo por los alumnos y las vías de difusión del CEA y de sus actividades formativas.

Diseño

Estudio descriptivo transversal realizado en el Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda en el periodo 2015-2024, en su Comité de Ética Asistencial, para analizar las actividades formativas llevadas a cabo en los 10 últimos años.

Plan anual de Formación

Marciano Vidal (2005) describe los cuatro elementos que conforman la estructura antropológica de la responsabilidad, entre ellos el elemento cognoscitivo:

El comportamiento responsable [...] constituye una unidad compleja. Componen dicha unidad cuatro elementos fundamentales, que no han de ser comprendidos como estratos superpuestos, sino como estancias o dimensiones de la única realidad comportamental entendida como un todo. Estos son los factores o elementos básicos

- Elemento pático: los sentimientos o la resonancia pática del comportamiento moral. La acción responsable se da llena de vivencias
- Elemento cognoscitivo: en todo comportamiento humano responsable tiene que haber conocimiento. Este elemento cognoscitivo incluye advertencia, deliberación e imperio.
- Elemento volitivo: en todo comportamiento responsable tiene que intervenir la actividad volitiva de la persona. Es lo que da sentido y unificación a los otros elementos.
- Elemento ejecutivo: la dimensión ejecutiva aporta al comportamiento una nueva densidad y vida humana.

Esta base antropológica de la responsabilidad es la que se aplica en el funcionamiento del CEA y la que ha motivado el compromiso de nuestro comité con la formación, teniendo en cuenta que el profesional sanitario y no sanitario que trabaja en un centro sanitario está obligado a relacionarse con el paciente y su familia con un comportamiento responsable, que incluye el elemento cognoscitivo; tiene que haber, además del conocimiento científico-técnico, conocimiento en Bioética.

El Plan anual de Formación consiste en las siguientes actividades:

Cursos de Formación del Plan General de Formación Continuada del Hospital

En el año 2015 nuestro CEA consiguió que sus actividades formativas, llevadas a cabo hasta ese año sin reconocimiento alguno, formaran parte del Plan de Formación Continuada del HUPHM, asignándose al CEA, por parte de la Unidad de Formación, 30 horas anuales, con la debida *Acreditación de actividades de formación continuada de profesiones sanitarias de la Comunidad de Madrid*. Asimismo, la Unidad de Docencia solicitó en 2015 al CEA su participación en su Plan Transversal del Formación a los Residentes con una acreditación de 2 h. Se imparten:

- ✓ Curso de Introducción a la Bioética (15 h.).
- ✓ Curso de Actualización en Bioética (10 h.).
- ✓ Encuentros en Bioética “Puerta de Hierro” (5 h.).
- ✓ Bioética para Residentes (2 h.)

1. Sesiones Formativas

✓ *Sesiones Generales del Hospital (1h.)*

El CEA de forma periódica solicita a la Unidad de Docencia, responsable de programar las Sesiones Generales del Hospital, con 1 h de duración, impartir sesiones para presentar a todo el hospital protocolos, normas de actuación ante conflictos de alta frecuencia, instrucciones ético-legales o formularios para la historia clínica.

✓ *Sesiones Clínicas en los Servicios (45')*

La baja afluencia a las Sesiones Generales del Hospital de personal facultativo no residente fue el detonante para que los temas impartidos en las Sesiones Generales del Hospital se ofrecieran a los Jefes de Servicio, para que fueran tratados en las sesiones clínicas semanales, con una buena aceptación, que veremos en los resultados obtenidos.

El Plan anual de Formación del CEA está abierto a todos los profesionales sanitarios y no sanitarios de la Comunidad de Madrid, tal como establece el Decreto 61/2003. Los Cursos de Introducción a la Bioética se imparten por profesionales del CEA; los Cursos de Actualización y los Encuentros en Bioética "Puerta de Hierro" se imparten profesionales de la Universidad con relevancia científica y práctica en su desarrollo profesional, como los Profesores Ángel Gabilondo, Diego Gracia, Mayor Zaragoza, Lydia Feito, Tomás Domingo Moratalla, Antonio Dieguez, Juan Antonio Vargas, Francisco Javier de La Torre, Mónica Salazar-Villanea, Enrique Baca, etc.

El acceso y matriculación en los cursos se lleva a cabo a través de la *App Formación SanidadMadrid* para Google² y para Apple³, desarrollada por la Unidad de Formación del HUPHM. Todos los cursos son gratuitos. Hasta el año 2020 se impartían presencialmente. A partir de la pandemia se realizan *on-line*, a través de plataformas informáticas, o bien de forma mixta.

Metodología de Formación actividades *on-line*

1. Cursos de Introducción a la Bioética (15 h. de docencia): se desarrollan en cuatro sesiones de 2,5 h./sesión más 5 horas de práctica para lectura obligatoria de textos. En las 10 horas teóricas se desarrollan los siguientes temas:

- ✓ Principios de la Bioética.
- ✓ Humanización de la Asistencia Sanitaria.
- ✓ Privacidad, intimidad y confidencialidad.
- ✓ Información y consentimiento informado.
- ✓ Adecuación del esfuerzo terapéutico y órdenes de No Reanimación Cardiopulmonar.
- ✓ Instrucciones Previas.
- ✓ Organización y funciones de los Comités de Ética Asistencial.
- ✓ El Método Deliberativo.
- ✓ Práctica final: Un Caso Ético-Clinico.

2. Cursos de Actualización en Bioética: también se desarrollan en cuatro sesiones de 2,5 h./sesión. En 10 h. de docencia se han impartido, en diferentes años, estos temas:

- ✓ Realidad moral de la persona.
- ✓ El cuidado de sí, como ética para el cuidado del otro.
- ✓ Conflictos Bioéticos en Pediatría.
- ✓ Conflictos Bioéticos en el mayor frágil.
- ✓ Conflictos Bioéticos en las relaciones interprofesionales.
- ✓ Conflictos Bioéticos en la investigación biomédica.
- ✓ Conflictos Bioéticos de la gestación subrogada.
- ✓ Conflictos Bioéticos en el diagnóstico prenatal.

² <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.seasalt.huphmlearning&hl=es>

³ <https://apps.apple.com/es/app/formaci%C3%B3n-sanidadmadrid/id1342650995>

- ✓ Conflictos Bioéticos en la salud mental.
- ✓ Criterios Bioéticos en las sujeciones físicas y farmacológicas.
- ✓ Bioética y redes sociales.
- ✓ Ley 472017 del Proceso de Morir: formulario de la historia clínica.
- ✓ Asistencia sanitaria al migrante.
- ✓ La eutanasia.
- ✓ El suicidio asistido.
- ✓ Neuroética.
- ✓ Ética Narrativa.
- ✓ El derecho de autonomía en la nueva regulación sobre incapacitación legal.
- ✓ *Distress* moral en enfermería.
- ✓ Planificación anticipada de cuidados.

3. **Encuentros en Bioética “Puerta de Hierro”**: es una jornada de reflexión y debate que se celebran una vez al año, con 5 h. de duración, para tratar un tema monográfico, al que están convocados todos los profesionales de la sanidad madrileña y todos aquellos usuarios de la plataforma Formación SanidadMadrid^{2,3}. Se han celebrado 10 ediciones (véase Tabla 1) y este año 2024 se llevarán a cabo los XI Encuentros para tratar “Los conflictos Bioéticos de la Discapacidad”.

4. **Sesiones Generales del Hospital/Sesiones Clínicas**: En la Tabla 2 se presentan los temas tratados en las Sesiones Generales del Hospital, coincidentes con las Sesiones Clínicas de los Servicios (Tabla 2)

5. **Bioética para Residentes**: se dan 2 sesiones de 1 h. de duración cada una, en la que se tratan:

- ✓ Principios de la Bioética
- ✓ Información
- ✓ Consentimiento Informado

ENCUENTROS EN BIOÉTICA	
I.	Bioética y valores.
II.	Hechos valores y deberes sobre el morir.
III.	Ley sobre el proceso de morir de la Comunidad de Madrid.
IV.	El cuidado de sí, como ética para el cuidado del otro.
V.	La eutanasia y el límite de la vida humana.
VI.	Conflictos bioéticos de la pandemia por COVID-19.
VII.	Conflictos bioéticos de la identidad.
VIII.	Conflictos bioéticos en salud mental.
IX.	Planificación compartida de la atención.
X.	Inteligencia Artificial y Bioética.
XI.	Conflictos bioéticos en la discapacidad (Noviembre, 2024).

Tabla 1: Temas tratados en los Encuentros en Bioética



Tabla 2: Temas tratados en las Sesiones Generales/Sesiones Clínicas

Formación continuada y actividades de visualización del CEA

1. **Intranet del Hospital**: El CEA tiene una pestaña en la página general de la Intranet del Hospital, en el apartado dedicado a las Comisiones y Comités, con las secciones que se observan en la Gráfica 1. Una de esas secciones está dedicada a la Formación. El contenido de la sección de Formación es:

- ✓ *Formación Básica en Bioética* que contiene los textos en pdf de los 8 temas que conforman el Curso de Introducción a la Bioética.
- ✓ *Plan Anual de Formación del CEA.*
- ✓ *Oferta Formativa de Máster en Bioética.*
- ✓ *Lecturas recomendadas:* se relacionan un conjunto de libros clasificados en tres secciones:
 - Bioética.
 - Ética.
 - Humanismo.



De los libros se relaciona el título, el autor, la editorial y el año de publicación.

Gráfica 1: CEA en la Intranet

- ✓ *Películas recomendadas:* se relacionan un conjunto de películas clasificados en tres secciones:
 - Enfermedad mental.
 - Inicio de la vida
 - Información y consentimiento Informado
 - Investigación y fin de la vida

De cada película se relaciona el título, el año, el director y cuatro palabras claves; como se puede observar en este ejemplo:

- La fiesta de despedida (2014)
- Directores: Tal Granit, Sharon Maymon
- Eutanasia/Vejez/Afrontar la muerte/Autonomía

2. Píldoras formativas de Bioética: el hospital en su App de Formación tiene una subsección para editar Píldoras Formativas (Gráfica 2). El CEA del Hospital tiene un apartado dedicado a la Bioética y ha editado hasta junio de 2024 las siguientes píldoras:

- ✓ Presentación del Comité de Ética.
- ✓ Presentación de la Consultaría en Ética Clínica.
- ✓ Conferencias grabadas de los Encuentros en Bioética dedicados a “Los conflictos Bioéticos en la Atención a pacientes con problemas de salud”.
- ✓ Conferencias grabadas de los Encuentros en Bioética dedicados a “Los aspectos Bioéticos de la Planificación Compartida de la Atención”.
- ✓ Conferencias grabadas de los Encuentros en Bioéticas dedicados a “La Inteligencia Artificial aplicada a la Clínica y a la Investigación: Una mirada bioética”
- ✓ Formación Básica en Bioética con el desarrollo en pdf de los 8 temas básicos que conforman el Curso de Introducción a la Bioética



Gráfica 2: Píldoras de Bioética

Resultados

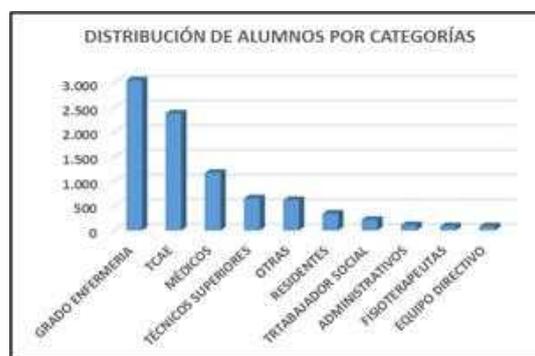
1. Distribución de las actividades formativas por Categorías Profesionales

En la Tabla 3 y en Gráfica 3 se presentan la distribución de alumnos por categoría profesional. Los alumnos de Grado en Enfermería representan un 35% del total (3.042) seguidos de los alumnos de Técnicos en Cuidados Auxiliares de Enfermería con un 27% (2.372) y 3º tercer lugar con un 13% (1.169) los facultativos. Destacar que 62% de alumnos pertenecen al personal de enfermería.

Tabla 3: Categorías profesionales

CATEGORÍA	Nº	%
GRADO ENFERMERIA	3.042	35%
TCAE	2.372	27%
MÉDICOS	1.169	13%
TÉCNICOS SUPERIORES	653	8%
OTRAS	616	7%
RESIDENTES	341	4%
TRTABAJADOR SOCIAL	215	2%
ADMINISTRATIVOS	109	1%
FISIOTERAPEUTAS	86	1%
EQUIPO DIRECTIVO	86	1%
TOTAES	8.688	100%

Gráfica 3: Alumnos por categorías



Agustín Cañizo (2000) encuentra resultados similares en su estudio encontrando “un mayor interés en estos temas por parte del personal de enfermería y una gran diferencia en la motivación comparada con el colectivo médico”. Coincidimos en el análisis de las causas de Cañizo, respecto a esta gran diferencia: mayor implicación de la enfermería en las situaciones que concurren problemas y conflictos personales en la atención; falta de confianza de los médicos en los CEA, en general; actividades profesionales en turno de tarde cuando se celebran las actividades de formación del CEA.

2. Distribución de los alumnos por servicios en las Sesiones Clínicas

Se han llevado a cabo en estos 10 años 123 sesiones clínicas en los distintos servicios del hospital. En la Tabla 4 se pueden observar la afluencia de alumnos por servicio y año, y el tema tratado cada año en las Sesiones Clínicas de los Servicios Los Servicios donde más sesiones se han dado han sido ANR (Anestesia) con 7, MIR (Medicina Interna) con 7 y ONC (Oncología Médica) con 7. Los servicios donde más alumnos han acudido a las sesiones son Urgencias (170), Medicina Interna (131) y Anestesia (110).

SERV	2015 ONR	2016 PEG	2017 IIPP	2018 MORIR	2019 INCLUSION	2022 EUTANASIA	2024 CONSULTORIA	ALUMNOS POR SERVICIO	SESIONES POR SERVICIO
ADMISION	12		12	12	12	6		54	5
ALG			10				7	17	2
APA			12					12	1
ANR	16	13	16	16	16	10	23	110	7
ACV			2					2	1
DIG	20	16	20	20	20	10		106	6
CAR	12		12				15	39	3
CCA			6	6	6	3		20	4
CGD	20	16	20	20	20	10		106	6
CPL			6					6	1
CTO	6		6	6	6	3	5	34	6
UCP	5	4	5	5	5	3		26	6
END			4					4	1
FAC			4				10	14	2
GRT	10		10	10	10	5	20	63	6
MIV	12		12	12	12	6		54	5
MIR	20	16	20	20	20	10	25	131	7
NEF	8		8	8	8	4		36	5
NML	14		14	14	14	7	15	80	6
NRC	8		8	8	8	9	5	46	6
NRL	12		12	12	12	6	15	69	6
GIN			16	16	16	8		56	4
OFT							10	10	1
ONC	16	13	16	16	16	8	15	100	7
ONR	6	5	6	6	6	3		34	6
ORL			10					10	1
PED			20					20	1
PSQ	12		12					24	2
REU							10	10	1
URG	32	26	32	32	32	16		170	6
URO	12		12					24	2
TOT	253,6	108,2	343	239,2	239,2	127	175	1485	123

Tabla 4: Sesiones y alumnos por Servicios

2. Distribución por tipo de actividad, alumnos y evaluación

En la Tabla 5 se presentan los resultados desglosando, año a año, las actividades formativas llevadas a cabo, el número de alumnos que asistieron y la valoración numérica –del 1 al 10- que hicieron de dicha actividad, en los Cursos de Introducción, Actualización y en los Encuentros en Bioética.

2015	Nº	Val.
CURSO DE INTRODUCCIÓN, 1ª Ed.	59	9,87
CURSO DE INTRODUCCIÓN, 2ª Ed.	52	8,7
CURSO DE ACTUALIZACIÓN, 1ª Ed	42	9,1
I ENCUENTROS: BIOÉTICA Y VALORES	120	9,2
PLAN TRANSVERSAL DE FORMACIÓN A RESIDENTES	50	N/P
SGH: ÓRDENES DE NO REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR	125	N/P
SCS: ÓRDENES DE NO REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR	254	N/P

2016	Nº	Val.
CURSO DE INTRODUCCIÓN, 3ª Ed	54	9,10
CURSO DE ACTUALIZACIÓN, 2ª Ed.	50	9,46
II ENCUENTROS: HECHOS, VALORES Y DEBERES SOBRE EL MORIR	283	8,86
PLAN TRANSVERSAL DE FORMACIÓN A RESIDENTES	50	N/P
SGH: GASTROSTOMÍA ENDOSCÓPICA PERCUTÁNEA	110	N/P
SCS: PEG	108	N/P

2017	Nº	Val.
CURSO DE INTRODUCCIÓN, 4ª Ed.	54	9,10
CURSO DE ACTUALIZACIÓN, 3ª Ed.	50	9,46
III ENCUENTROS: FORMULARIO PROCESO DE MORIR	223	8,86
PLAN TRANSVERSAL DE FORMACIÓN A RESIDENTES	50	N/P
SGH: INSTRUCCIONES PREVIAS	130	N/P
SCS: INSTRUCCIONES PREVIAS	343	N/P

2018	Nº	Val.
CURSO DE INTRODUCCIÓN, 5ª Ed.	54	9,10
CURSO DE ACTUALIZACIÓN, 4ª Ed.	50	9,46
IV ENCUENTROS: EL CUIDADO DE SÍ, COMO ETICA PARA CUIDAR AL OTRO	197	8,86
PLAN TRANSVERSAL DE FORMACIÓN A RESIDENTES	50	N/P
SGH: FORMULARIO DE MORIR	150	N/P
SCS: FORMULARIO DE MORIR	239	N/P

2019	Nº	Val.
CURSO DE INTRODUCCIÓN, 6ª Ed.	43	9,32
CURSO DE ACTUALIZACIÓN, 5ª Ed.	92	8,96
V ENCUENTROS: LA EUTANASIA Y EL LIMITE DE LA VIDA HUMANA	305	8,86
PLAN TRANSVERSAL DE FORMACIÓN A RESIDENTES	50	N/P
SGH: INCLUSIÓN EN SELENE DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS	160	N/P
SCS: INCLUSIÓN EN SELENE DE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS	239	N/P

2020	Nº	Val.
CURSO DE INTRODUCCIÓN 7ª Ed.	125	9,28
CURSO DE INTRODUCCIÓN HF, 8ª Ed.	32	8,68
CURSO INTRODUCCIÓN ESTUDIANTES, 9ª Ed	12	9,78
VI ENCUENTROS: CONFLICTOS BIOÉTICOS EN LA COVID	425	9,58

2021	Nº	Val.
CURSO DE INTRODUCCIÓN, 10ª Ed.	107	9,40
CURSO DE ACTUALIZACIÓN, 6ª Ed	226	9,44
VII ENCUENTROS: CONFLICTOS BIOÉTICOS DE LA IDENTIDAD	293	9,58
PLAN TRANSVERSAL DE FORMACIÓN A RESIDENTES	50	N/P
SGH: LEY DE EUTANASIA	75	N/P

2022	Nº	Val.
CURSO DE INTRODUCCIÓN 11ª Ed	303	9,50
CURSO DE ACTUALIZACIÓN, 7ª Ed.	279	9,38
VIII ENCUENTROS: CONFLICTOS BIOÉTICOS EN SALUD MENTAL	249	9,28
PLAN TRANSVERSAL A RESIDENTES	50	N/P

2023	Nº	Val.
CURSO DE INTRODUCCIÓN 12ª Ed	298	9,51
IX ENCUENTROS: PLANIFICACIÓN COMPARTIDA DE LA ATENCIÓN	364	9,25
X ENCUENTROS: INTELIGENCIA ARTIFICIAL Y BIOÉTICA	1.240	
PLAN TRANSVERSAL DE FORMACIÓN A RESIDENTES	50	N/P
SCS: LEY DE EUTANASIA	100	N/P

2024	Nº	Val.
CURSO DE INTRODUCCIÓN 13ª Ed	279	9,28
CURSO DE ACTUALIZACIÓN, 8ª Ed.		
XI ENCUENTROS: CONFLICTOS BIOÉTICOS DE LA DISCAPACIDAD		
PLAN TRANSVERSAL DE FORMACIÓN A RESIDENTES	50	N/P
SGH: CONSULTORÍA EN ÉTICA CLÍNICA	60	N/P
SCS: CONSULTORÍA EN ÉTICA CLÍNICA	175	N/P

Tabla 5: Actividades/año

SGH: Sesión General del Hospital

SCS: Sesiones Clínicas de los Servicios

La valoración depende de la Unidad de Formación y es requerida obligatoriamente para la consecución del diploma acreditativo y los correspondientes créditos de formación en los Cursos de Introducción, Cursos de Actualización y Encuentros en Bioética. En las actividades del Plan de Formación, las Sesiones Generales y las Sesiones Clínicas no nos es posible implantar modelos de evaluación, hoy por hoy.

Se han impartido 12 ediciones del Curso de Introducción a la Bioética, con un total de 1.472 alumnos y una satisfacción de 9,28/10; 7 ediciones del Curso de Actualización en Bioética, con 799 alumnos y un 9,32/10 de satisfacción; 10 ediciones de los Encuentros en Bioética, con 3.699 alumnos y un 9,15/10 de satisfacción. Se ha impartido clase durante 9 años (se interrumpió el año 2020) en el Plan Transversal de Formación a Residentes, con un total de 450 alumnos; 7 Sesiones Generales de Hospital con un total de 810 alumnos y 123 Sesiones Clínicas a los diferentes servicios del hospital, con un total de 1.458 alumnos. En la Tabla 6 se presentan los resultados obtenidos en los 10 años de estudio.

Actividades	Nº	Val.	%
CURSO DE INTRODUCCIÓN	1.472	9,28	18%
CURSO DE ACTUALIZACIÓN	799	9,32	10%
ENCUENTROS EN BIOÉTICA	3.699	9,15	45%
FORMACIÓN A RESIDENTES	450	N/P	5%
SESIÓN GENERAL	810	N/P	10%
SESIÓN CLÍNICA	1.458	N/P	18%
TOTALES	8.688	9,25	

Tabla 6: Cuadro resumen de actividades

Conclusiones

1ª Un total de 8.688 alumnos han recibido formación en Bioética durante el periodo 2015-2024.

2ª En la encuesta de satisfacción se ha conseguido un 9,25/10 en los Cursos de Introducción, Actualización y Encuentros en Bioética.

3ª El incremento de alumnos en las actividades formativas se debe al cambio de modelo formativo, pasando a un modelo mixto de formación (presenciales y Zoom) en 2020.

4ª La actividad con más alumnos son los Encuentros en Bioética (45%), seguida de las Sesiones Clínicas de Servicios (16%) y de los Cursos de Introducción (14%).

5ª El 62% del alumnado es personal de enfermería (Grado y TCAE) y el 13% Médicos.

6ª El Servicio donde se han dado más sesiones son Anestesia, Medicina Interna y Oncología Médica, los tres con 7.

7ª El Servicio con más alumnos es Urgencias (170), seguido por Medicina Interna (131) y, en tercer lugar, Anestesia (110).

8ª El CEA tiene Formación Permanente en la Intranet del Hospital.

9ª El CEA tiene Píldoras de Formación en la App de Formación SanidadMadrid

Arturo José Ramos Martín-Vegue

Máster en Bioética y Biojurídica

Secretario y Coordinador de Formación del CEA del Hospital Puerta de Hierro

Jefe de Servicio de Admisión y Documentación Clínica del Hospital Puerta de Hierro

arturojose.ramos@salud.madrid.org

Pedro Durán del Campo

Máster en Bioética y Biojurídica

Presidente del CEA del Hospital Puerta de Hierro

Médico Adjunto del Servicio de Medicina Interna del Hospital Puerta de Hierro

Laura Vicente Izquierdo

Máster en Bioética

Vicesecretaria del CEA del Hospital Puerta de Hierro

Enfermera de Hematología del Hospital Puerta de Hierro

Miguel Herraiz Sarachaga

Catedrático Emérito de Física (UCM)

Vocal lego del CEA del Hospital Puerta de Hierro

Referencias bibliográficas

Gafo J. (1997). *Diez palabras clave en Bioética*. Navarra: Verbo divino. Citado en: Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria*. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid: Madrid; p.171.

Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria (2016). *Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria*. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid: Madrid; p. 53.

Ibíd., p. 71.

Vidal M. (2005). *Análisis del comportamiento responsable*. En: Álvarez Pérez JC (coordinador). *Principios y aplicaciones de la Bioética*. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; p.198.

Cañizo Fernández-Roldán A. (2000). A. *La formación en Bioética de los profesionales de las instituciones sanitarias*. En: Sarabia Álaverude J, Reyes López M (editores). *Jornada de Debate sobre Comités Asistenciales de Ética*. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; pp.121-125.

One Health: Responsabilidad frente al abismo

RESUMEN

El objetivo de este artículo es mostrar de qué manera la bioética se enriquece al tener en cuenta un planteamiento global de salud como el que se encuentra en el concepto *One Health* que defiende un modelo de trabajo conjunto y multidisciplinar de tres ejes que confluyen y se afectan mutuamente: salud animal, salud humana y medioambiente. En concreto, desde este trabajo se va a abogar por un detenimiento especial en la ética animal, de cara a estudiar cómo el uso y abuso de los animales no humanos impacta negativa y directamente tanto sobre la salud humana como en el deterioro del planeta.

PALABRAS CLAVE

One Health, bioética, animales no humanos, salud.

ABSTRACT

The objective of this paper is to show how bioethics is enriched by taking into account a global health approach such as that found in the One Health concept that defends a joint and multidisciplinary work model of three axes that converge and affect each other mutually: animal health, human health and the environment. Specifically, this work will advocate for special attention to animal ethics, in order to study how the use and abuse of non-human animals negatively and directly impacts both human health and the deterioration of the planet.

KEY WORDS

One Health, bioethics, non-human animals, health

Introducción

La responsabilidad que el ser humano tiene hacia el resto de los seres con los que comparte el planeta aumenta hasta el punto de, en palabras de Martha Nussbaum, generar una “deuda ética” con ellos (Nussbaum, 2023:9).

El estudio de los animales no humanos¹, si bien encuentra en la actualidad su punto más álgido, no es algo novedoso; se cuenta con escritos filosóficos que datan de miles de años en los que el abordaje de la relación humano-animal está en el foco de estudio, y si bien el maltrato siempre ha existido, ahora se tiene una información más exhaustiva y contrastada del impacto que tiene la línea divisoria que se ha fijado entre “nosotros-ellos”.

¹ A partir de este momento se hará referencia a los animales no humanos como “animales”.

Se cuenta hoy en día con evidencias más que suficientes para romper con esta distancia y dar comienzo a un plan de actuación inmediato y responsable, dado que el impacto a nivel global del abuso del humano al animal está rozando un punto de no retorno cuyas consecuencias ya son evidentes, como sostiene el movimiento One Health, en tres ejes que se encuentran ineludiblemente interconectados: salud humana, salud del planeta y vida del resto de animales. Si bien es cierto que se va a hacer una modificación en la noción vigente de esta corriente, fijando el punto de mira en los animales como eje vertebrador del movimiento, las bases de la presente propuesta se basan en la interconexión recién mencionada.

Se propone en las siguientes páginas ahondar en el estado en que se encuentra en el presente la ética animal y su espacio en la bioética, para ello se va a presentar las principales consecuencias actuales a nivel sanitario y medioambiental, y finalmente se dedicará un espacio para el ejercicio del método deliberativo de Diego Gracia, teniendo muy presente el “enfoque de las capacidades” propuesto por Nussbaum, así como los trabajos de Óscar Horta y Melanie Joy, (entre otros), que serán de ayuda a la hora de seleccionar los hechos y los valores que merezcan una pausa tan larga como sea necesaria para repensar qué actuaciones deberían cambiar para modificar el rumbo que se ha tomado.

La deliberación tal y como afirma Tomás Domingo Moratalla, “es el arte de poder no tener razón”, y quizá un ejercicio de humildad y de salir del quicio de las posturas éticas preestablecidas relacionadas con el tema que se está tratando, sean la única solución al incipiente abismo al que se precipita la humanidad.

One Health y deliberación: necesidad de fijar la mirada en la ética animal

One Health es el concepto que respalda la idea de que hablar de salud implica trabajar desde una vertiente interdisciplinar que recoge tres ejes que están interconectados, a saber, el medioambiente, las enfermedades humanas/salud humana y las enfermedades de los animales no humanos/salud animal. Desde esta perspectiva sólo hay un único espacio de salud donde confluyen los tres ejes mencionados, por lo que se aboga por el trabajo colaborativo de los profesionales sanitarios de las distintas áreas para conseguir este bienestar global, pues lo que suceda en uno de los sectores afectará a los otros dos.

Si bien el movimiento One Health hoy en día siembra unas bases sólidas y prometedoras, y hace público el problema que representa en la actualidad el modelo de uso que se hace de los animales para consumo humano, no propone abolirlo, sino mejorarlo² para evitar la propagación de enfermedades zoonóticas, así como futuras pandemias y epidemias, enfermedades endémicas, resistencia a antibióticos y tener una seguridad alimentaria donde la carne consumida sea inocua.

El foco sigue siendo la salud humana como objetivo principal, no de manera explícita, pero sí palpable en su planteamiento, dado que los problemas que centran la mirada en el área de salud animal no son un fin en sí mismo, sino un medio para conseguir el fin de aumento de salud y bienestar para los seres humanos. Que las mejoras en las condiciones de vida de los animales de ganadería se persigan, es el paso para evitar a los humanos futuros perjuicios sanitarios, y no se llevan a cabo por considerarlos sujetos merecedores de derechos.

Lo que se propone desde este trabajo es que el movimiento One Health tiene que tratar que cuidar los tres ejes que lo componen como fines en sí mismos, tratando de maximizar los cuidados a cada uno de ellos de manera única para que de este modo los beneficios obtenidos en su conjunto sean los mejores posibles. Para ello se va a abogar por la defensa del concepto de única salud desde la perspectiva antiespecista, es decir, considerando la vida de los animales como un bien en sí mismo digno de consideración y de reflexión ética para su mejora. Los animales son sujetos sintientes, conscientes de sí mismos, con metas, deseos y realizaciones propias, que no por no ser las mismas que las de los humanos -que también difieren inmensamente unas de otras hasta el punto de ser cualitativamente opuestas- son menos importantes, inferiores en consideración moral y, por lo tanto, se va a llevar a cabo su análisis, el trato que se les da y las consecuencias de éste del mismo modo que

² <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/one-health#cms>

la salud humana y medioambiental, como un fin en su mismo. En términos aristotélicos, se van a tratar como *praxis*, acción que se persigue por sí misma, y no como *poiesis*, acción que se lleva a cabo para conseguir otra cosa.

En el movimiento One Health, tal y como está planteado, conseguir que los animales estén más sanos es algo deseable porque proporciona una mejora sanitaria en los seres humanos, dado que la carne que se consume será de mejor calidad y la reducción de medicamentos antibióticos en el uso de la ganadería intensiva -no siempre para curar enfermedades existentes, sino para prevenir enfermedades futuras en masa a los animales ahorrando en gastos veterinarios- es de vital importancia para lidiar contra la resistencia a los antibióticos. España, como miembro de la Unión Europea, se ha comprometido a reducir al 50% el uso de antimicrobianos para 2030 en ganadería y acuicultura, pues las alternativas científicas como el Big Data, digitalización, IA, o investigación en células madre suponen nuevos modelos de predicción de enfermedades más eficientes y con menos impacto biosanitario³.

La insuficiencia ética de esta cuestión se encuentra en las conclusiones y motivaciones de las actuaciones mencionadas, pues cuando se afirma que «animales sanos ayudan a mantener la salud de las personas y su bienestar (zoonosis), la sostenibilidad económica de las producciones animales, protección del medioambiente y suministro de una comida sana y nutritiva para llevar una vida sana», se ve a los animales, una de las piezas claves de la salud global que se está defendiendo, como objetos de consumo que pueden reportar beneficios a los seres humanos y al medioambiente.

Las mejoras de las condiciones de salubridad de las macrogranjas y el control de la ganadería intensiva mejorarían el sistema sanitario, así como el tremendo impacto medioambiental en términos de emisiones de gases de efecto invernadero, la huella hídrica y la deforestación que trae consigo producción de alimento que se destina a la alimentación del “ganado”.

Es difícil encontrar un libro, una web, o alguna referencia del movimiento One Health una perspectiva de ética animal desde donde se desee trabajar el eje de la salud animal como un fin digno de consideración y respeto únicamente por la importancia que tienen las vidas de los animales -cuya mejora, es un hecho indudable, implicaría beneficios sanitarios para los humanos y para el planeta- sino siempre desde un punto de vista antropocentrista donde los actos que se llevan a cabo ponen el foco en la propia especie y se trabaja desde una consecución de metas egoísta. Lo primero es la salud y la vida humana, y si la forma de lograrlo beneficia a los demás seres con los que se comparte el espacio vital, estupendo, pero viéndose como una consecuencia secundaria, no como una meta deseada.

Esta forma de ver el mundo desde la cúspide de una pirámide que ha creado la especie humana y sobre la que se ha situado, traerá para el movimiento One Health actos pobres e insuficientes. El “ego” hace que el humano actúe desde los privilegios que se otorga cuando es la única especie que está devastando su hogar y el del resto de seres y, tristemente, es la única que puede poner solución desde el “eco”, como un habitante más de la morada de todos que tiene el poder de la reflexión y la deliberación.

El método deliberativo propuesto por Diego Gracia tiene como objetivo la toma de decisiones de modo prudente y responsable, y consiste en aprender a formar juicios en procesos abiertos de reflexión con uno mismo y los demás, proceso en el que se ponderan los hechos y se busca la realización del máximo número de valores en juego posible (Cf. Domingo, T. y Feito, L., 2020). Es un hecho que, teniendo en cuenta a los animales como sujetos de consideración moral, la vida de los no humanos entraría en el ámbito de valores que salvar, es más, si se cumple esta premisa, como se verá en las páginas que siguen, los valores que se pueden rescatar relacionados con los dos ejes restantes del concepto de salud global aumentan considerablemente.

Por estos motivos desde aquí se propone una nueva concepción más radical y completa del concepto de salud global, donde los animales son sujetos que no están al servicio del ser humano, sino que poseen consciencia, sintiencia, deseos e intereses propios. En este enfoque los animales son tratados desde el cuidado, el respeto, y

³ p.109.

sus vidas tienen valor en sí mismas, es una forma más responsable de interactuar con ellos que beneficiará realmente a animales, humanos y medioambiente. La visión One Health tiene que estudiarse desde el antiespecismo:

El especismo es la discriminación de quienes no pertenecen a una cierta especie. Discriminar a alguien supone que se le trata peor por motivos injustificados. Si, de forma injustificada, discriminamos a los animales no humanos, eso será un ejemplo de especismo. Así, en realidad, estamos ante una palabra nueva para llamar a algo muy viejo. (Horta, 2017:22).

Vida y salud de los animales no humanos

La ética animal entendida como la reflexión sobre las actuaciones e interacciones humanas sobre los animales, su vida, y el proceso de su muerte, así como la reflexión y deliberación sobre un cambio de perspectiva en la praxis involucrada en estas relaciones, es, como se muestra a continuación, un estudio necesario, digno de tener en consideración en bioética al mismo nivel que la salud humana. Hilando más fino, se puede afirmar que las consecuencias que provoca el uso y abuso de los animales es el principal responsable del desequilibrio entre los ejes que componen la posibilidad de una salud global. Pero ¿por qué se actúa de esta manera? Una de las claves principales y necesarias para entender la discriminación especista, tal y como afirma Melanie Joy, es la cosificación:

La cosificación es el proceso por el que pasamos a percibir a un ser vivo como a un objeto inanimado, como a una cosa. Los animales se cosifican de múltiples maneras y, posiblemente, sobre todo mediante el lenguaje. El lenguaje cosificador es un mecanismo distanciador muy potente. Piense en cómo los trabajadores de los mataderos se refieren a los animales que van a matar. En lugar de los animales vivos que son, llaman broiler a los pollos, bacon a los cerdos, y reses a los terneros [...] El carnismo necesita que empleemos ese lenguaje cosificador. Piense, por ejemplo, en cómo se sentiría si hablara del pollo asado en el mostrador como si fuera alguien en lugar de algo. O si se refiriese al pavo de corral como él o ella, en lugar de eso. (Joy, 2013: 121-122)

La cosificación permite crear distancia a los consumidores de animales, sea en el ámbito que sea, para poder satisfacer sus deseos sin el pensamiento de que se está haciendo algo dañino, pues un objeto no tiene sintiencia y por lo tanto tampoco sufrimiento. Si no se ve a los animales como merecedores de respeto, empatía y justicia no se da la identificación con sus circunstancias que puede hacer “sacar del quicio” a quienes llevan a cabo prácticas cuestionables en este ámbito y reorganizar los valores que merece la pena rescatar.

Martha Nussbaum presenta una propuesta realmente interesante para cambiar la manera en la que se interactúa con los no humanos: el enfoque de las capacidades (EC). Éste entiende que una sociedad es justa si garantiza a cada ser individual un umbral mínimo de cada una de sus “capacidades centrales”, así como “libertades sustantivas”, es decir, oportunidades de elección y acción de sus ámbitos vitales que más se valoran. Dicho en otras palabras, el EC consiste en dar a todas las criaturas, humanos y animales, la capacidad de florecer, pues los concibe como seres conativos activos. Esta teoría va más allá del uso de una propuesta con palabras, sino que, en palabras de Nussbaum, pone el énfasis en que cada ser individual pueda seleccionar la actividad en cuestión que desee realizar -varían según especies y dentro de una especie también difieren individualmente- y ejercerla libremente:

[la lista de capacidades del EC] son la capacidad de gozar de buena salud, la de proteger la integridad física propia, la de desarrollar (y disfrutar de) el uso de los sentidos y la imaginación propios, la de jugar y sentir placer, la de tener relaciones con otras especies y con el mundo de la naturaleza, y la de controlar (en ciertos aspectos clave) el entorno (Nussbaum, 2023:109).

Las necesidades de los animales, del mismo modo que ocurre con los humanos son individualizadas. Nussbaum ejemplifica este hecho poniendo en evidencia que quienes tienen animales en sus hogares con los que conviven pueden percatarse de sus diferentes personalidades y necesidades individualizadas; aunque en este

contexto es palpable que cada animal es un ser individual con una vida, un contexto, deseos y necesidades propios, normalmente cuesta extrapolarlo al resto de animales que no se consideran “de compañía”.

Salud del planeta

En el movimiento One Health se pone mucho énfasis en la importancia del cambio climático, el cuidado del medioambiente y los ecosistemas para la prevención de futuros problemas que traerían a los humanos consecuencias horribles. Se destaca la necesidad de cambiar algunos hábitos perjudiciales para el planeta como «reducir la dependencia del consumo de combustibles fósiles, pesticidas y otros materiales contaminantes difíciles de retirar de la naturaleza, como los plásticos», pero se hace poco hincapié en el principal problema que está llevando al planeta y a todos los habitantes al abismo: según el documental *Cowspiracy* (2014), la agricultura animal es la industria que más repercute al planeta, especialmente para generar productos lácteos y cárnicos.

Según los datos que proporciona este documental se talan 4000 metros cuadrados de bosques por segundo en el mundo -equivale a un campo de fútbol de bosque por segundo- y se estima que a diario se pierden cien especies de plantas e insectos por la destrucción de los bosques. La principal causa es el pastoreo animal y el cultivo de su alimento. Frente al 13% de emisiones de gases de efecto invernadero que genera todo el sector del transporte, la agricultura animal general el 51%, además del consumo de un tercio de toda el agua del planeta y la ocupación del 45% de la tierra del planeta. Es la responsable de la destrucción de hasta el 91% de Amazonas.

Además, el “ganado” es responsable del 65% de todas las emisiones relacionadas con el hombre de óxido nítrico -un gas de efecto invernadero con 296 veces más potencial de calentamiento global que el CO₂ y que permanece en la atmósfera durante 150 años-, y la producción de cultivos de piensos para estos animales consume el 56% del agua de los EE.UU. (se necesitan 2.500 litros de agua para producir 1 libra de carne de res).

Cowspiracy, afirma que la explotación de los animales causa principal de la extinción de las especies actuales, de la generación de zonas muertas en el océano y la destrucción de los ecosistemas y el hábitat de la Tierra. Se calcula que si se continúa explotando los océanos como hasta la fecha, estos dejarán de albergar vida en el año 2048, que de 90 a 100 millones de toneladas de peces son capturados de los océanos -lo que equivale a 2,7 billones de animales-, y que el 40% de peces capturados en el mundo cada año se descartan. Como daño colateral a la pesca, los científicos estiman que al menos 650.000 ballenas, delfines y focas mueren cada año por buques de pesca.

Salud humana

Es bien sabido que el consumo de carne no sólo provoca desastres medioambientales a causa del proceso para obtenerla tal y como se mostró más arriba, sino que también se está convirtiendo en un serio problema para la salud humana dadas las condiciones de esa carne -procesada, por ejemplo- así como las cantidades abusivas ingeridas en la sociedad occidental. Según la Agencia Internacional de Investigación y Sobre el Cáncer (IARC) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), ya en 2015 clasificaron la carne procesada como carcinógena para los humanos (Grupo 1), basada en evidencia suficiente en humanos de que el consumo de carne procesada causa cáncer colorrectal. Los expertos concluyeron que cada porción de 50 gramos de carne procesada consumida diariamente aumenta el riesgo de cáncer colorrectal en un 18%. A su vez, clasificaron el consumo de carne roja como probablemente carcinógeno para los humanos (Grupo 2A), basado en evidencia limitada de que el consumo de carne roja causa cáncer en los humanos y fuerte evidencia mecanicista apoyando un efecto carcinógeno. Esta asociación se observó principalmente con el cáncer colon-rectal, pero también se han visto asociaciones con el cáncer de páncreas y el cáncer de próstata⁴.

⁴ https://www.iarc.who.int/wp-content/uploads/2018/07/pr240_S.pdf

Pero ¿es posible prescindir de los animales y gozar de buena salud? Melany Joy habla del mito de las tres “N” -ingerir animales es normal, natural y necesario-, y rompe con los estándares carnistas que, hoy en día, carecen de sustento científico y filosófico. Cuando quienes afirman que comer carne es “normal”, Joy responde que la norma es lo que sigue la mayoría y que adopta una función prescriptiva, pero que algo sea practicado por una mayoría no significa necesariamente que eso sea lo más deseable *-falacia ad populum-*. A su vez, la creencia de que el consumo de carne es “natural” se debe a que durante dos millones de años ésta ha estado presente en la alimentación humana, aunque la base de la dieta fuera vegetariana. El proceso de naturalización del carnismo apela a una base biológica en la que el ser humano se autoproclama soberano de la cadena alimenticia, del mismo modo en que hace no muchos años, también se consideraba natural que la mujer fuera inferior al hombre o que la raza “aria” era superior al resto de etnias. Por último, existe el mito de que la ingesta de carne animal es necesaria para la salud, hecho que ya ha sido desmentido por organizaciones como la OMS o la ADA (American Dietetic Association) que afirma lo siguiente:

La posición de la Asociación Americana de Dietética dice que las dietas vegetarianas apropiadamente planeadas, incluyendo las dietas totalmente vegetarianas o veganas, son saludables, nutricionalmente adecuadas y pueden aportar beneficios para la salud en la prevención y el tratamiento de ciertas enfermedades. Las dietas vegetarianas bien planeadas son apropiadas durante todas las etapas del ciclo vital, incluyendo embarazo, lactancia, infancia, niñez y adolescencia, y para atletas⁵

El único suplemento que necesitan las personas que optan por una dieta basada en alimentos de origen vegetal es la vitamina b12, que cabe recalcar es de origen bacteriano y no animal, por lo que las personas omnívoras también la ingerirían de manera artificial al comer la carne de un animal que ha sido alimentado con piensos suplementados por esta y otras vitaminas y medicamentos. Además, el hecho de que la ciencia permita llevar una vida saludable independientemente de cuál sea la opción de vida de las personas, no es un argumento de peso para criticar a quienes rechazan el consumo de carne y los suplementos vitamínicos, proteicos, medicamentos de todo tipo, etc., están a la orden del día.

Por último, hay que mencionar que las consecuencias de las prácticas anteriores, entre otras, son las enfermedades zoonóticas, es decir, las que los animales no humanos contagian a los humanos. «Según los Institutos Nacionales de Salud de Estados Unidos, casi el 16% de todas las muertes en todo el mundo pueden atribuirse a enfermedades infecciosas, y las zoonóticas representan el 60% de las enfermedades infecciosas conocidas y el 75% de las emergentes»⁶.

Conclusiones

El movimiento One Health, con los tres ejes que lo componen -animales, humanos y medioambiente-, es una propuesta atractiva que ofrece una solución para frenar el abismo al que se ve condenado el planeta y todos sus habitantes. A través del método deliberativo se ha visto que, si de lo que se trata es de salvar el mayor número de valores posibles, teniendo como timón de las actuaciones la prudencia y la responsabilidad, no es posible tratar a los animales no humanos únicamente como herramienta para trabajar el bienestar de los otros dos ejes con los que interactúan, sino que, sus vidas, su libertad, salud y el desarrollo de su potencial, tal y como afirma el enfoque de las capacidades defendido por Martha Nussbaum, son un valor más a salvar, el cual no puede pisar tierra firme si se continúa manteniendo la relación de abuso y sometimiento a los que los humanos les condenan.

El cambio de dirección en la forma de relacionarnos con ellos, no utilizarlos como objetos sino considerarlos moralmente como sujetos ayudará a no romantizar la idea de una ciencia que avanza en la actualidad -si es que lo hace, pues ya se ha visto que los datos lo cuestionan- gracias al sufrimiento ajeno.

⁵ VV.AA. “Posición de la Asociación Americana de Dietética: Dietas vegetarianas”, *Journal of the American Dietetic Association*, Julio, Vol. 109, N°7, 2009, pp. 1266-1282.

⁶ https://www.nationalgeographic.com.es/ciencia/como-pasan-coronavirus-animales-a-humanos_15392

Los humanos pueden gozar de buena salud, así se ha demostrado, sin recurrir a productos cárnicos, el planeta respiraría aire más limpio, el cambio climático se frenaría, y, muchos más animales podrían disfrutar de una vida en libertad, sin jaulas, sin miradas compasivas en sus prisiones, serían ellos en su hábitat natural. El cambio de dirección en la relación humano-animal hacia un enfoque respetuoso es la decisión más prudente, más responsable.

Para finalizar, es muy ilustrativo el ejemplo que Óscar Horta ofrece para cambiar el cristal con el que se mira las vidas de los animales, él lo llama el supuesto del botón rojo y la elección que el ser humano haga a la hora de pulsarlo a ellos les cuesta la vida:

Imagina que vives en un lugar donde, en muchos sitios distintos, hay colocados unos botones rojos muy visibles que cualquiera puede pulsar. Cada vez que presionas uno, haces que un animal, o varios, sufran de formas terribles, y mueran. Pero al pulsarlo obtienes una sensación agradable.

Imagina que la mayoría de la gente pulsa esos botones a menudo. De hecho, muchas personas lo pulsan varias veces al día. Imagina que tú también lo has pulsado muchas veces y tienes el hábito de hacerlo, aunque sabes que hay quienes se niegan a hacerlo. Podrías obtener una sensación parecida a la que proporciona pulsar el botón rojo de otros modos, aunque no sería exactamente igual. Por ello, y por la costumbre, continúas pulsando día a día ese botón que mata y hace sufrir a los animales (Horta:2017).

Melissa Hernández Iglesias

Doctora en Filosofía

Profesora de Filosofía. Enseñanza Secundaria

Profesora-Colaboradora UNED

melissa.hernandez@invi.uned.es

Referencias

Andersen, K. (2014) *Cowspiracy* [película; vídeo online]. Appian Way Productions.

Domingo Moratalla, T. (2023) *La deliberación, el arte de poder no tener razón*. *Argumenta Philosophica* 23/2, pp.59-74.

Horta, O. (2017) *Un paso adelante en defensa de los animales*. Madrid: Plaza y Valdés.

Joy, M. (2013) *Por qué amamos a los perros, nos comemos a los cerdos y nos vestimos con las vacas: una introducción al carnismo*. Madrid: Plaza y Valdés.

Nussbaum, M. (2023) *Justicia para los animales. Una responsabilidad colectiva*. Barcelona: Paidós.

Los Grupos de Reflexión de Ética en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo

RESUMEN

FEVAS Plena inclusión Euskadi ha publicado el documento “*Grupos de Reflexión de Ética en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo. El Modelo de FEVAS Plena inclusión Euskadi*”, con el fin de que las entidades que deseen desarrollar la ética, en el marco de la calidad organizacional, cuenten con un instrumento de apoyo. Este trabajo, resultado de la colaboración entre diferentes entidades y personas, define estos Grupos, sus funciones, composición y los pasos a seguir para su despliegue.

PALABRAS CLAVE

discapacidad, ética, calidad, derechos.

ABSTRACT

FEVAS Plena inclusión Euskadi has published the document ‘*Ethics Reflection Groups in intellectual or developmental disability entities. The FEVAS Plena inclusión Euskadi Model*’, with the aim of providing entities wishing to develop ethics, within the framework of organisational quality, with a support tool. This work, the result of collaboration between different entities and people, defines these Groups, their functions, composition and the steps to follow for their deployment.

KEYWORDS

disabilities, ethics, quality, rights.

FEVAS Plena inclusión Euskadi, asociación vasca de entidades a favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, se planteó en 2020 la creación de un instrumento Modelo que tuviera como función ser el motor para el desarrollo de la ética, y consecuentemente de la excelencia, en las organizaciones prestadoras de apoyos a las personas con discapacidad intelectual. Para ello, partió del consenso de que la ética aporta calidad, tanto a la vida de las personas, como a las propias organizaciones, que contemplan en su misión la salvaguarda y promoción de la dignidad y los derechos de cada persona.

El compromiso con la ética no es algo nuevo en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo. Contaban con referencias, abordajes y herramientas coherentes con un ejercicio éticamente responsable. Entre ellos, el Código Ético de Plena inclusión, aprobado en 2003, Comités de Ética, comisiones para la promoción del buen trato y el Modelo de Calidad Plena. Éste se concretó en 2007 e incorpora la ética como uno de sus tres ejes principales, junto con la calidad de vida de las personas y sus familias, y la calidad de

gestión de las organizaciones. Por tanto, la ética siempre se ha concebido, aunque cada vez con más nitidez, como un instrumento para garantizar buenos servicios y apoyos dirigidos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y a sus familias.

Con estos precedentes, FEVAS Plena inclusión comenzó a diseñar esta herramienta y a detallar un Modelo propio. El resultado es fruto de un proceso colaborativo y deliberativo acometido entre 14 profesionales de 8 organizaciones asociadas a FEVAS: Apdema, Apnabi-Autismo Bizkaia, Aspace Bizkaia, Aspace Gipuzkoa, Fundación Tutelar Usoa, Futubide, Gautena y Uliazpi. Un equipo de trabajo que integra naturalmente un enfoque multidisciplinar, por la diversidad de perfiles de las personas que lo conforman (responsables de servicios, profesionales de atención directa, de apoyo a familias, etc.), y por los contextos de los que provienen (Vivienda, Educación, Atención Diurna, etc.). Marije Goikoetxea, profesora y consultora en ética, ha acompañado y asesorado técnicamente todo el desarrollo de este proyecto.

El Modelo de FEVAS Plena inclusión de Euskadi

El Modelo pivota en la idea de que los Grupos de Reflexión, sin configurarse formalmente como Comités de Ética, se generan para impulsar en las entidades acciones alineadas con esta dimensión. En este sentido, abordan cuestiones como la sensibilización y formación, la gestión del conocimiento, la difusión y divulgación de buenas prácticas. En definitiva, la promoción del activismo en favor de la incorporación de la ética en los procesos de transformación. Asimismo, asumen el asesoramiento de la organización y de las personas que la conforman, en los conflictos que puedan surgir.

Desde este planteamiento, se realizó una primera revisión de estructuras similares en los ámbitos sociales y socio sanitarios, cuyas referencias bibliográficas se especifican en el documento. Éste concreta cuatro aspectos básicos en relación a los Grupos de Reflexión de Ética: sus funciones, cómo se integran en la organización, su composición y la descripción del proceso para su creación.

Respecto a sus funciones, estos Grupos se encargan de: apoyar el proyecto de calidad organizacional de la entidad, en el eje de la ética centrado en los derechos y trato personalizado a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo; atender, asesorar y emitir recomendaciones y orientaciones éticas a las personas de la organización (profesionales, personas voluntarias, personas con discapacidad, familiares); y elaborar propuestas de intervención y actuación, como fruto del diálogo y la deliberación, ante situaciones que puedan generar frecuentes y graves conflictos de valores. Estos Grupos no son un órgano de control, no toman decisiones vinculantes para la organización, no enjuician ni son un recurso jurídico. No son un Comité de Ética con valor administrativo, por tanto, sus recomendaciones no suplen la responsabilidad ética individual, ni de la organización, en las decisiones que tome.

En el apartado de cómo se integran los Grupos de Reflexión de Ética en la organización, el Modelo concreta tres aspectos: el compromiso que ésta asume, como apuesta estratégica a la que hay que dotar de recursos y como oportunidad para avanzar en la calidad; su situación dentro del organigrama de la organización; su autonomía en las propuestas y, por último, determina el proceso para su renovación.

En relación a su composición, el Modelo recoge que son un instrumento estable para el desarrollo de la ética en la entidad. Sin embargo, en momentos determinados, pueden desplegarse comisiones *ad hoc*, con el objetivo de tratar un tema, problema o aspecto concreto. Por tanto, define dos modalidades de Grupo de Reflexión: Etika Gunea (grupo principal y permanente) y Etika Talde (comisión específica y temporal). Éstos comparten algunos elementos de composición y se distinguen en otros.

Por último, el Modelo ahonda en el proceso de creación de los Grupos de Reflexión de Ética: convocatoria, presentación de la iniciativa, proceso de selección de las personas que lo compondrán y su creación.

Este Modelo se ha recogido en una publicación que se ha difundido ampliamente a través de los espacios y canales de comunicación de FEVAS Plena inclusión Euskadi y de otras organizaciones del ámbito de Plena inclusión, la confederación estatal a favor de las personas con discapacidad intelectual o del Desarrollo. Asimismo, en 2021, se ha conformado otro grupo de profesionales para pilotar una primera experiencia de conformación de estos grupos, impulsada por FEVAS y con la orientación de Marije Goikoetxea, en 3 de estas organizaciones.

Para FEVAS Plena inclusión Euskadi, el valor de estos Grupos es su contribución a generar un contexto de seguridad y confianza en las organizaciones para las personas, tanto destinatarias, como profesionales. Además, suponen un reconocimiento de la heterogeneidad de las personas con discapacidad intelectual y sus diversos códigos morales, lo que fortalece la prestación de buenos apoyos centrados en cada persona. En conclusión, suponen un motor de cambio y mejora continua en las organizaciones prestadoras de apoyo a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y a sus familias.

Valeria García-Landarte

Directora de FEVAS Plena inclusión Euskadi y coordinadora del documento “Grupos de Reflexión de Ética en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo. El Modelo de FEVAS Plena inclusión Euskadi”.
Email: valeriaglandarte@fevas.org

Marije Goikoetxea

Doctora en Derechos Humanos.
Profesora en la Universidad de Deusto. Consultora social.
Participa en los Comités de Ética de Intervención Social de Bizkaia, de Plena Inclusión y de la Comisión de Ética Socio-sanitaria de Euskadi. Vocal de la Junta Directiva de la ABFC.

Referencias bibliográficas

- FEVAS Plena inclusión Euskadi. (2021). *Grupos de Reflexión de Ética en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo. El Modelo de FEVAS Plena inclusión Euskadi*. Bilbao: FEVAS Plena inclusión Euskadi. Recuperado de https://fevas.org/?wpfb_dl=177
- FEVAS Plena inclusión Euskadi. (2021). *Etika Gogoeta adimen edo garapen urritasunaren erakundeetan. FEVAS Plena inclusión Euskadiren Eredua*. Bilbao: FEVAS Plena inclusión Euskadi. Recuperado de https://fevas.org/eu/?wpfb_dl=175

Educación en bioética en una empresa de servicios sociosanitarios: 10 años de experiencia en EULEN

RESUMEN

La formación en ética en una empresa de Servicios Sociosanitarios con más de 6000 trabajadores que dedica su labor a cuidar de personas en situación de vulnerabilidad o riesgo, ha precisado durante estos diez años de experiencia, de flexibilidad y de adaptación a cada colectivo, con diferentes herramientas que facilitan el acercamiento de la ética y la reflexión a la realidad cotidiana de cada colectivo.

PALABRAS CLAVE

Formación, ética, profesionales

ABSTRACT

Training in ethics in a Social and Health Services company with more than 6,000 workers who dedicate their work to caring for people in situations of vulnerability or risk, has specified during these ten years of experience, flexibility and adaptation to each group, with different tools that facilitate the approach from ethics and reflection to the daily reality of each group.

KEYWORDS

Training, ethics, professionals.

Eulen Servicios Sociosanitarios es una empresa dedicada a prestar servicios y a cuidar a personas mayores, personas que padecen una enfermedad mental o que están en riesgo de exclusión social, a menores y familia, tanto en empresas, como hospitales, domicilios, centros..., en general cuidamos de personas que pueden estar en riesgo de vulnerabilidad o fragilidad, por ello hace 10 años consideramos fundamental contar con una red de profesionales, formada para poder parar, reflexionar y deliberar y tomar las mejores decisiones posibles.

Uno de los principales objetivos del grupo promotor del Comité de ética ha sido acompañar a equipos de trabajo y a profesionales interesados en la formación en ética y en la creación de equipos de reflexión multidisciplinares.

Con más 6000 trabajadores dispersos por toda España, acercar los valores, la reflexión o las posibilidades de apoyo en la toma de decisiones, pudiendo enviar casos o participar en los grupos, precisa de muchas herramientas adaptadas a los distintos servicios, a los múltiples perfiles profesionales y a la dispersión y tipo de trabajo.

A lo largo de estos 10 años hemos empleado diferentes metodologías, y hemos ido adaptando parte del temario a los intereses de los alumnos y a temas éticos de actualidad.

Comenzamos con un método tradicional, de cursos presenciales en grupos de 20-25 personas que seguían el programa formativo de ética habitual, con parte teórica de clases magistrales y deliberación de casos con una duración de 16-20 horas y con programas anuales.

A lo largo del tiempo entendimos que eso no llegaba a muchos trabajadores porque lo consideraban arduo, aburrido y alejado de la realidad de su día a día. Por eso hace unos años incorporamos cursos online más cortos, de unas 12 horas repartidas en unas tres horas semanales, otros cursos más básicos en plataforma online con videos, juegos y otras herramientas sacadas de la bioética narrativa como lectura de textos, deliberación de películas, videos cortos de temas concretos. También hemos utilizado deliberación de casos, portfolio, y de forma anual jornadas monográficas con mesas de deliberación abiertas a la sociedad y a los profesionales. Hemos profundizado en estas jornadas en la compasión, en el acompañamiento al equipo, en la fragilidad, en la finitud de la vida, en el sentido de la vida, en los valores ético en los cuidados domiciliarios, etc.

La problemática que nos hemos encontrado a lo largo de estos diez años se podría englobar en dos aspectos, que presuponemos son comunes a todos los grupos dedicados a las relaciones de ayuda, uno de ellos es la dificultad de acercarnos a los profesionales para conseguir que consulten ante un problema ético que les preocupa, y el otro, el prejuicio de los profesionales ante este tema, tan aparentemente alejado de su realidad. Además, a lo largo del tiempo existe una fluctuación del interés cuando se profundiza en estos temas durante una década.

Intentando atajar esos inconvenientes, decidimos afrontarlo con dos herramientas diferentes y con distintos objetivos, una encaminada a acercar el Comité y los grupos de reflexión a los trabajadores, y otra encaminada a la fluctuación del interés.

Por un lado nos propusimos hacer una serie de videos cortos, de uno o máximo 2 minutos de duración, que se han enviado mensualmente a todos los trabajadores con el objetivo de que si no todos, una parte importante conociesen la existencia del Comité, como acceder a él, como enviar un caso, que hacer para participar en un grupo... el resultado ha sido dispar según el colectivo y el interés del profesional responsable, aunque en líneas generales ha sido muy bueno y ha permitido generar mayor interés y participación de personas que no tenían en principio conocimiento sobre la existencia del Comité.

El otro ha sido la creación de comunidades de aprendizaje ético que funcionan por temática de interés según el colectivo al que cuidan, para ello, se han creado tres grupos diferentes. En cada caso se elige el tema sobre el que les gustaría profundizar más, y se envían textos que se leen de forma individual y sobre los que después se delibera en grupo trimestralmente y generalmente online.

Se han creado itinerarios formativos anuales adaptados a cada grupo y a sus intereses, mediante diferentes herramientas, como deliberación de casos extraídos de series o casos preparados sobre temáticas concretas. También se hacen grupos de reflexión sobre películas que ayudan a centrar un tema determinado.

De esta forma, en el momento actual hay una red de más de 100 personas formadas o en proceso de formación, que también están encargadas de difundir la existencia del Comité o de los grupos de reflexión en cada zona, con charlas divulgativas periódicas y representantes en cada servicio o centro. La red sigue creciendo, hemos asesorado casi 100 casos, se ha publicado un libro y cuatro documentos de consenso y se han realizado 7 jornadas monográficas.

Uno de los factores fundamentales para el éxito de este proyecto, ha sido la valoración prioritaria de este programa desde la dirección de la compañía, ya que sin el apoyo global es imposible conseguir que se desarrollen estos grupos o que existan facilidades para la asistencia a las reuniones, por ejemplo. Además, el objetivo de desarrollar la participación y la formación requieren de una dotación económica que apoye en los

desplazamientos, en las participaciones en actividades formativas externas, en la contratación de profesores externos o la preparación y financiación de Jornadas abiertas a la sociedad.

Si bien como conclusiones a estos casi 10 años, hemos constatado que, aunque puede resultar arduo despertar el interés de los profesionales, las personas que colaboran y se implican, permanecen en los grupos durante un largo periodo de tiempo y cambian la mirada y la sensibilidad general hacia muchos temas.

Cada grupo va a un ritmo diferente y necesita distintas herramientas para sentirse satisfecho con los programas, con el tiempo empleado, etc., por lo que la flexibilidad es fundamental y la adecuación de las herramientas al grupo y al momento de desarrollo de cada uno, es un factor esencial para su permanencia.

A pesar de todos los esfuerzos, ha habido momentos en que algunos grupos se han extinguido durante un tiempo para renacer después con miembros nuevos y con mayor fuerza.

El colectivo con menor grado de participación y al que es más difícil llegar, es de auxiliares del servicio de ayuda a domicilio. En este momento y tras publicar un documento específico de aspectos éticos de este servicio realizado por un grupo de profesionales cuya labor profesional es esta, seguimos reflexionando sobre la mejor manera de implicarlos y despertar el interés, para crear quizá un grupo específico que se centre en las necesidades y los problemas éticos de este colectivo.

Salomé Martín

Directora Desarrollo Técnico Eulen Sociosanitarios
smartin@eulen.com

Miriam Hassam

Técnico ofertas Eulen Sociosanitarios

Illuminada Martínez

Especialista en personas mayores y adiciones Eulen Sociosanitarios

Alejandra Pajares

Técnico ofertas Eulen Sociosanitarios

María José Perruca

Especialista en salud mental Eulen Sociosanitarios

Elena Gil

Especialista en cuidados domiciliarios Eulen Sociosanitarios

Referencias

- Mateos Blanco, T., & Núñez Cubero, L. Narrativa y educación: indagar la experiencia escolar a través de los relatos. *Teoría De La Educación. Revista Interuniversitaria*, 2012, vol. 23, núm. 2, pp 111–128.
- Barrios Tao, H. y Losada Sierra M. “Bioética, saber narrativo y sentido de vida”. *Investigaciones Andina*, 2017, Vol. 19, núm. 34, pp1863-1878.
- Arguello L.A. “La imaginación narrativa de Martha Nussbaum ante la crítica académica”, *Questión*, 2018, vol. 1, núm. 60, pp 1-16.
- Feito L. “Bioética narrativa”. *Butlletí del Comitè de Bioètica de Catalunya*, 2013, Nº 9. Feb.
- Diego Gracia. *Fundamentación y enseñanza de la Bioética*. 2021, 3ª edit, Editorial El Buho.

Estudio del sentimiento de inclusión social de personas mayores que viven en una residencia o acuden a un centro de día

RESUMEN

La inclusión social y la percepción de apoyo son importantes especialmente en personas mayores que utilizan un recurso social o viven en residencia. Preguntara a los protagonistas sobre algunos de sus sentimientos y si cuentan con la información necesaria para tomar decisiones, nos permite conocer la realidad y las necesidades contadas en primera persona y plantear tanto posibles soluciones como otras investigaciones que aporten mayores datos

PALABRAS CLAVE

Inclusión, personas mayores, derechos, participación

ABSTRACT

Social inclusion and the perception of support are important, especially in elderlies who use a social resource or live in a nursing home. It will ask the protagonists about some of their feelings and if they have the necessary information to make decisions, it allows us to know the reality and the needs told in first person and propose both possible solutions and other investigations that provide more data.

KEYWORDS

Inclusion, elderlies, rights, participation

Introducción

Como parte de un estudio más amplio centrado en analizar diferentes percepciones de personas mayores que están viviendo en una residencia o que precisan del apoyo de un recurso social como centro de día, estudiamos el sentimiento de inclusión y de conservación de sus derechos en un colectivo de 137 personas mayores, con una edad media de 82 (+5 años) y con un Test mini mental mayor o igual a 24, entendiendo que la capacidad cognitiva totalmente preservada era fundamental para aceptar la participación en este tipo de estudio.

Nuestros objetivos eran conocer la opinión de los implicados, a los que de forma general no se les pregunta sobre su sentir, especialmente si no viven en la comunidad. En general es un colectivo de personas sobre las que los profesionales e incluso la sociedad en general opinamos sin preguntarles, por eso, en este caso lo único que nos importaba era precisamente conocer cómo se sentían, ya que, para tomar decisiones sobre necesidades de otros, es importante que se recojan dichas necesidades y opiniones desde los protagonistas y no desde fuera.

Queríamos también analizar algunos sentires sobre los servicios que gestionamos y sobre los cuidados que los profesionales les ofrecen, especialmente si se juzgan escuchados, informados, apoyados, etc., siendo muy difícil valorar si las respuestas, a pesar de ser anónimas, están sesgadas porque no se encuentran con total libertad para contestar ya que precisan de la continuidad de ese cuidado y apoyo de los profesionales.

Metodología

Tras la aprobación por un Comité de ética de investigación y la firma del consentimiento informado, se ha realizado este estudio en zona rural y urbana en distintas localidades (Cataluña, Madrid, Córdoba y Álava) utilizando la escala ESTE II de aislamiento social y las partes de inclusión social de la escala FUMAT además del Test de Yesavage y algunas escalas de percepción de satisfacción general con la vida.

Resultados

Del grupo de participantes, el 73% son mujeres, y un poco más de la mitad viven en residencias, el resto en comunidad, con apoyo en algunos casos de otros recursos sociales como SAD y teleasistencia, y asistiendo a un centro de día de lunes a viernes.

Un 11% no reciben visitas en el centro, en este caso únicamente nos referimos a las personas que viven en residencias, ya que las familias o amigos que realizan visitas en los centros de día son prácticamente inexistentes.

Casi un 22% se sienten excluidos de la sociedad en algún momento y cerca de un 53% manifiesta problemas para participar en la comunidad, (Figura 1). Un 30% refiere alguna dificultad para defender sus derechos cuando no son respetados, aunque un 90% considera que en el centro si se respetan esos derechos.

Un 82% no encuentra nunca dificultades para encontrar apoyo en el servicio, aunque un 48% siente que su red de apoyos en este caso global, nunca satisface todas sus necesidades, encontramos a la vez que un 40% tiene amigos que siempre le apoyan.

Un 76% cree que recibe suficiente información sobre sus tratamientos e intervenciones en el servicio.

Un 64% tiene alguien con quien hablar de sus problemas cotidianos sin definirse si es dentro o fuera del servicio social de apoyo, y un 76% siente siempre que hay personas que se preocupan de ellos

Utilizando una escala lineal desde 0 al 10 para medir el grado de satisfacción global con la vida, se comprueba que un 95% están satisfechos (hemos considerado un grado de satisfacción aceptable las puntuaciones comprendidas entre el 5 y el 10) con un alto % de personas que se encuentran entre el 7 y el 10, como se puede ver en la Figura 2. Para corroborar este dato hicimos la pregunta de forma absoluta mediante la escala Yesavage y ante la pregunta dicotómica (si/no) de satisfacción con la vida actual, el resultado es que un 81% están satisfechos.

Discusión y conclusiones

El sentimiento de exclusión social de las personas mayores que han participado en el estudio es elevado, casi un cuarto de la población encuestada presenta el sentimiento de estar fuera de la sociedad siendo mayor de la mitad los que encuentran dificultades para poder participar de alguna forma en la sociedad. Es un tema muy importante, ya que sería imprescindible ampliar los cauces para que sea cual sea su modo de vida no permanezcan en una red paralela y excluyente, sino que formen parte activa de la comunidad.

Consideramos fundamental el preservar los derechos de las personas mayores en todo momento y es esencial contemplar que en determinados momentos es preciso supervisar el cumplimiento de esos derechos desde todos los estamentos, incluidos los profesionales que apoyan a las personas mayores cuando precisan herramientas para poder reivindicar esos derechos fundamentales.

Aunque en general el nivel de satisfacción con la información recibida sobre sus cuidados es alto, no podemos obviar que casi un 25% no lo siente así y este aspecto es cardinal en el plan de cuidados, el que la persona no solo esté suficientemente informada, sino que participe de ese plan y sea absolutamente compartido con ella. En ese aspecto habría que realizar estudios más profundos para conseguir llegar al 100% o muy cerca de ello en este aspecto y hacer planes de concienciación de os equipos de trabajo para que se transforme en un objetivo primordial, ya no solo el informar, sino trabajar desde el modelo centrado en la persona, en la que es ella la que decide con toda la información disponible e imprescindibles

Es imprescindible establecer sistemas dentro y fuera del centro que permitan el espacio y el tiempo para que las personas mayores puedan hablar y comunicarse en este aspecto se podría también contar con voluntariado que escuche y acompañe, programas de counselling, y profesionales que sepan comunicar, entre otros, ya que sentirse escuchado es un aspecto fundamental para sentirse incluido y acompañado.

Y algo a destacar es el alto grado de satisfacción que a pesar de los sentimientos de falta de apoyo o de sentirse excluidos y con dificultades para participar en la comunidad tienen las personas mayores de nuestro estudio, eso hace pensar en el nivel de aceptación de la vida en este grupo y en los aspectos que consideran valiosos para sentir satisfacción con ella.

Tal y como comentamos en la introducción sería necesario realiza un estudio con una muestra mayor para minimizar los posibles sesgos que podrían existir en las respuestas cuando el propio cuidador pregunta sobre su cuidado, aunque sea de forma indirecta.

Figura 1

Escala Fumat. Inclusión social. Está excluido en su comunidad.
137 respuestas

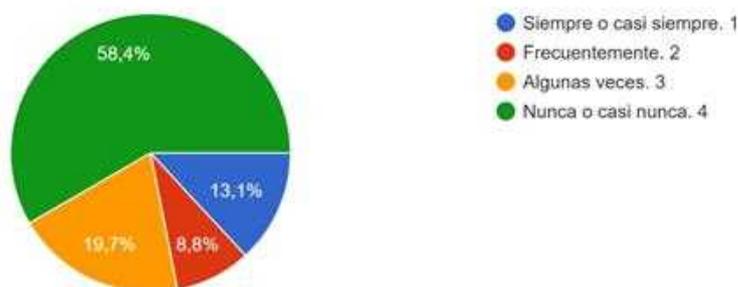
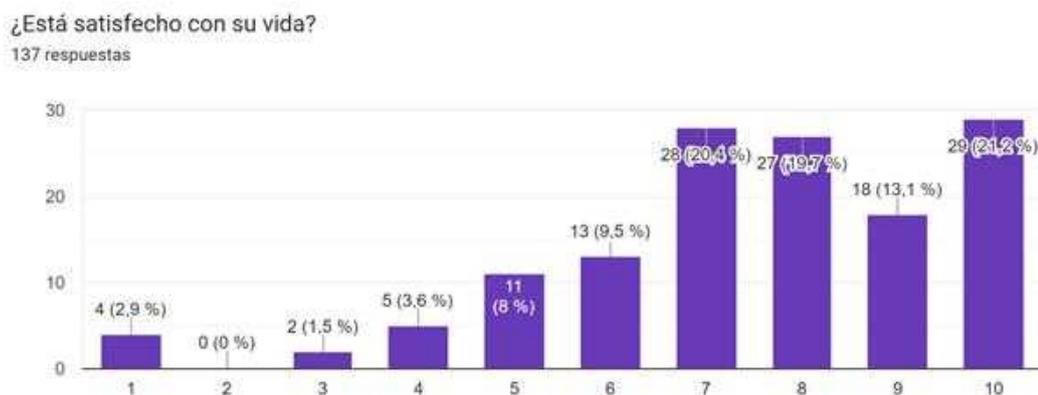


Figura 2



Salomé Martín

Directora Desarrollo Técnico Eulen Socioanitarios
smartin@eulen.com

Lidia Ruiz

Gestora Barcelona Eulen Socioanitarios

Noemí Cullel

Gerente Cataluña Eulen Socioanitarios

Mónica Fonseca

Desarrollo de negocio Cataluña Eulen Socioanitarios

Salvador Cardona

Trabajador social CEEM Bétera Eulen Socioanitarios

Vicente Palomares

Director Comunidad Terapeutica Balsa Blanca Eulen Socioanitarios

Referencias

1. Prieto-Flores ME, Forjaz MJ, Fernandez-Mayoralas G, Rojo-Perez F, Martinez-Martin P. Factors associated with loneliness of noninstitutionalized and institutionalized older adults. *J Aging Health*. febrero de 2011;23(1):177-94.
2. Martín Roncero U, González-Rábago Y. Soledad no deseada, salud y desigualdades sociales a lo largo del ciclo vital. *Gaceta Sanitaria*. septiembre de 2021;35(5):432-7
3. Arnosó A, Sancho J, Elgorriaga E, Arnosó M, Asla N. Loneliness as an unresolved issue in social inclusion programs. 2022; *Journal of Social Inclusion* 13,2.
4. Eskimez Z, Demirci PY, TosunOz IK, Oztunç G, Kumas Gu.(2019) Loneliness and Social Support Level of Elderly People Living in Nursing Homes. *Statistical Analysis*. *International Journal of Caring Sciences* 12, 1, 465-474.
5. Gardiner C, Laud P, Heaton T, Gott M. What is the prevalence of loneliness amongst older people living in residential and nursing care homes? A systematic review and meta-analysis. *Age and Ageing*. 24 de agosto de 2020;49(5):748-57.

Caso Clínico Comentado

Caso práctico¹

Consulta prestación eutanasia²

Resumen

La Ley Orgánica 3/2021 aprobada hace ya unos años permite a las personas solicitar la eutanasia en unos supuestos determinados, “sufrimiento grave, crónico e imposibilitante o bien enfermedad grave e incurable causante además de un sufrimiento físico o psíquico intolerables”. Como se muestra en el siguiente caso la ley deja situaciones particulares en una disyuntiva incómoda. Se trata de personas que en el ocaso de su vida solicitan ayuda para morir por considerar que su proyecto vital ha concluido.

Palabras clave

Eutanasia, Final de vida, Cansancio de vivir, Competencia

Abstract

The Organic Law 3/2021, approved a few years ago, allows people to request euthanasia in cases of “serious, chronic and incurable illness causing intolerable physical or psychological suffering”. As shown in the following case, the Law leaves situations in an awkward disjunctive. These are people who at the end of their lives ask for help to die because they consider that their vital project has come to an end.

Keywords

Euthanasia, End of life, Tired of living, Mental competence

Descripción del caso

En un escrito dirigido al Comité de Ética Asistencial se presenta una consulta en relación a la prestación de eutanasia. La cuestión la presentan las hijas de un paciente siguiendo los deseos del interesado al que llamaremos Señor X. La consulta tiene por objeto conocer si tuviera posibilidades de prosperar la solicitud de ayuda a morir en el contexto de la Ley 3/2021 de regulación de la eutanasia.

El Señor X es un varón de 90 años casado y con dos hijas. Se trata de una persona competente y moderadamente dependiente. Hasta hace un año vivía con su esposa, enferma de Alzheimer, con la supervisión de sus hijas. Como consecuencia de una caída, se trasladaron a vivir a casa de una de las hijas. Coincidiendo con el traslado, el Señor X realizó una sobreingesta de barbitúricos con finalidad autolítica manifestando después no desear seguir viviendo debido a sus limitaciones físicas. Conocedor de la entrada en vigor de la Ley en España solicitó la posibilidad de se le aplicara la eutanasia.

En cuanto a sus antecedentes médicos, le afectan diferentes comorbilidades con baja probabilidad de tratamiento curativo, produciéndole fragilidad y afectación de la marcha con dependencia moderada para realizar

¹ Este caso comentado no utiliza el método deliberativo con el que se suelen analizar todos los casos publicados en *Bioética Complutense*.

² Para la publicación de este caso, los autores cuentan con autorización escrita por la hija del paciente (desgraciadamente el paciente falleció) y con autorización del presidente del Comité de Ética Asistencial.

actividades básicas de la vida diaria. Entre ellas destaca una hipertensión arterial de larga evolución, enfermedad tromboembólica que le causó trombosis venosa profunda, y tromboembolismo pulmonar hace unos años, con patología degenerativa vertebral con diferentes procesos de hernia discal y patología vascular cerebral (episodios isquémicos lacunares).

Actualmente, el Sr. X está ingresado en un centro residencial acompañando a su esposa que presenta un estadio grave de Alzheimer. Aunque él se mantiene activo y participa de las actividades del centro, en un breve período ha hecho dos intentos de autolisis planificada sin hacer crítica alguna, ha intentado colgarse, se ha cortado las muñecas. En los últimos meses ha estado evaluado por diferentes psiquiatras que descartaron una patología depresiva mayor que justificara las acciones realizadas, al tiempo que constataron una situación de competencia mental preservada.

Aspectos legales

La Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo de regulación de la eutanasia aprobada por el Parlamento español contempla la posibilidad de eutanasia y/o suicidio asistido en los supuestos siguientes, “sufrimiento grave, crónico e incapacitante o bien enfermedad grave e incurable causante además de sufrimiento físico o psíquico intolerables que no puede ser aliviado en condiciones aceptables” por tanto, este sería un requisito imprescindible. La Ley recoge situaciones con carácter general; es fácil reconocer la condición de enfermedad grave o incurable, pero no así el “sufrimiento insostenible”, más cuando no va ligado a esas realidades. El debate en torno a la eutanasia y las personas mayores cansadas de vivir (*tired of living*) ha estado presente en otros países concluyendo los tribunales que “los pacientes que sufren deben tener una enfermedad o trastorno clasificable desde un punto de vista médico, que puede ser somático o psiquiátrico”. En los Países Bajos, donde la eutanasia es legal desde el año 2002, el Consejo de Estado ante una iniciativa del Parlamento que pretendía incluir el suicidio asistido para aquellas personas cansadas de vivir resolvió que el proyecto de ley no cumplía con la seguridad necesaria a fin de garantizar la toma de decisiones autónomas. A pesar de ello, el debate sigue abierto.

Dilema

El dilema radica en determinar si fundamentado en la autonomía de la persona el sufrimiento físico y psicológico que produce la falta de “calidad de vida”, un valor siempre subjetivo, es éticamente suficiente para acogerse a la prestación de ayuda a morir. Y también, si haber completado un proyecto de vida, una de las principales razones esgrimidas, es una justificación proporcionada.

No atender la solicitud de ayuda a morir es un acto éticamente cuestionable en tanto que no se responde al verdadero interés de esta persona, desacreditando el grave sufrimiento que soporta y llevándolo a realizar acciones de forma indigna para conseguir su objetivo, acabar con su vida. Un 26% de las muertes por suicidio en nuestro país el año 2020 correspondía a personas mayores de 70 años según el Observatorio del Suicidio en España. Entre las principales causas que señalan como desencadenantes figura el dolor físico, la soledad, el miedo a ser dependientes de otras personas, la falta de esperanza y el sufrimiento existencial.

Argumentación

El Sr. X es una persona que ha vivido la vida de una forma plena y ha tomado decisiones para el futuro anticipándose a una posible pérdida de capacidades. Hace años manifestó a su entorno familiar su posición personal a favor de la eutanasia si por cualquier circunstancia su condición física o psíquica no le permitiera tener una buena calidad de vida con independencia. Siguiendo dicha convicción formalizó un documento de voluntades anticipadas compartiendo dichas voluntades con su familia. En este momento mantiene las competencias mentales y razona su voluntad de forma comprensible.

De otro lado, ha realizado tres intentos de autolisis creíbles, espaciados en el tiempo, realizados en diferentes formas, sin ninguna crítica y con la amenaza de quitarse la vida si no se atiende su solicitud de eutanasia.

Esta situación crea un gran malestar en el entorno familiar al pedir el Sr. X. una medida a la que, respetando su voluntad, ellos comprenden.

Permitir que el Sr. X. se quite la vida porque su sufrimiento no se ajusta exactamente a las categorías recogidas en la ley nos sitúa en una posición de no favorecer el mejor interés del enfermo. No es del todo claro que, en conjunto, las condiciones crónicas que limitan su capacidad funcional y motivan su declive no tengan cabida en la ley. Las personas con enfermedad elegibles de acuerdo a la ley consideran igualmente, que su proyecto de vida también llega a su final. Resolver que con una asistencia profesional para tratar este sufrimiento continuo el Sr. X. cambiará su perspectiva vital es probablemente un argumento débil.

De otro lado y no menos importante se encuentra el argumento contrario siguiente: sin libertad no hay autonomía. La libertad es la capacidad necesaria para hacer uso de la autonomía. Aquí nos preguntamos si una persona vulnerable hace un uso de la autonomía con una libertad completa o esta se encuentra viciada por las mismas razones que le hacen solicitar la eutanasia: cansancio, declive físico, ser una carga para otras personas, pérdida del control sobre su vida, dolor existencial, etc.

Una última cuestión es la lectura que socialmente debe de forma legítima realizarse. Qué duda cabe que existe un delicado conflicto entre la protección de la vida que corresponde a cualquier Estado constitucional, la prevención ante el posible abuso a las personas vulnerables y el interés individual de quien entiende que su vida y su muerte le pertenecen.

Recomendaciones

No es competencia del Comité de Ética Asistencial valorar si la solicitud de ayuda a morir del Sr. X prosperaría. La Ley establece mecanismos de acceso a la solicitud de la prestación de eutanasia y suicidio asistido en la forma, tiempo, así como el proceso de valoración. Sin embargo, la dignidad personal del Sr. X lo es a través de sus valores, que manifiesta repetidamente y en su día recogió en un documento de voluntades anticipadas. No considerar de entrada la petición del Sr. X. por falta de fundamento ignora el sufrimiento tal y como lo recoge la Ley "grave y crónico". Si bien su situación responde más a un proceso que no a una enfermedad grave e incurable, las acciones que ha tomado se han de entender en este contexto de sufrimiento grave.

-El sufrimiento existencial como síntoma, tanto lo podemos encontrar en situaciones de final de vida como en aquellas otras donde la vida se ha hecho insoportable.

-Cuestionar su competencia por encontrarse en una situación de fragilidad tiene una consideración paternalista. El argumento de vulnerabilidad y así la incapacidad para tomar decisiones verdaderamente autónomas, de ser cierta lo sería entonces para todas las solicitudes de eutanasia.

-Individualizar cada caso es fundamental para cumplir con el principio de beneficencia sin caer en recetas para todos y así evitar posibles abusos.

Consideramos:

-Que tener control sobre su propia muerte sabiendo que puede solicitar la prestación de ayuda a morir puede aliviar el sufrimiento del Sr. X.

-Que debe recibir información adecuada de sus profesionales de la salud de confianza sobre la prestación de ayuda a morir y así poder decidir si presenta la solicitud. Ello incluye que no se considere la misma tal y como se encuentra redactada la Ley.

-Que fruto del proceso deliberativo se debe poder establecer cuáles son, si se rechaza de forma fundamentada su petición, las mejores opciones de acompañamiento al Sr. X.

-Que se abrirá más pronto que tarde, como ya ha sucedido en otros países, un debate alrededor de las circunstancias que la Ley hoy no ampara, dejando sin respuesta a personas que consideran insoportable vivir cuando entienden que su proyecto vital ha vencido.

Ferran Masanés Torán

Doctor en Medicina, Máster en Bioética
Presidente Comité Ética Asistencial
fmasanes@clinic.cat

Ferran Céspedes Laca

Trabajador Social, Máster en Bioética
Secretario Comité Ética Asistencial
cespedes@clinic.cat

Nota: Una versión más reducida de la consulta se incluirá próximamente en nuestro libro de casos en lengua catalana.

Bibliografía

1. Barend W. Florijn. Extending euthanasia to those “tired of living” in the Netherlands could jeopardize a well-functioning practice of physicians assessment of a patient’s request for death. *Health policy* 122 (2018) 315-319. Disponible en URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168851018300095?via%3Dihub>
2. Conejero I., Olié E., Courtet P., Calati R. Suicide in older adults. current perspectives. *Clinical Interventions in Aging* (2018):13 691-699. Disponible en URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5916258/pdf/cia-13-691.pdf>
3. Frances Wand, Anne P., et al. Rational Suicide, Euthanasia, and the Very Old: Two Case Reports. *Case Reports in Psychiatry* Vol. 2016 Article ID 4242064. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1155/2016/4242064>
4. Holman, T.J., The Final Act: An Ethical Analysis of Pia Dijkstra’s Euthanasia for a Completed Life. *Bioethical Inquiry* (2021) 18: 165-175. Disponible en URL: <https://doi.org/10.1007/s11673-020-10084-x>
5. Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo de regulación de la eutanasia. Disponible en URL: <https://www.boe.es/boe/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628.pdf>
6. Observatorio Suicidio en España. Disponible en URL: <https://www.fsme.es/observatorio-del-suicidio-2020/#:~:text=Adem%C3%A1s%2C%20el%20suicidio%20en%20personas,que%20la%20violencia%20de%20g%C3%A9nero.>

Call for Papers

Convocatoria para publicar

Número monográfico (nº48, diciembre 2024) de *Bioética Complutense* dedicado a 30 años de la ABFyC, 30 años de bioética

Bioética Complutense invita a todas las personas interesadas en publicar en el número monográfico (nº48, diciembre 2024) dedicado a “30 años de la ABFyC, 30 años de bioética”, a enviar trabajos originales, inéditos y que no hayan sido enviados para publicación en otras revistas.

Este número estará dedicado íntegramente a analizar qué ha pasado en la bioética durante los últimos 30 años, con motivo de la celebración del 30º aniversario de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. En él se publicarán los trabajos que quieran valorar la tarea de la Asociación y también el desarrollo de la bioética durante estos 30 años, así como otras aportaciones sobre el tema que sean aceptadas para su publicación.

Las personas interesadas en publicar un trabajo en este número deben enviar su aportación **antes del 12 de noviembre**, a la dirección de la revista: bioeticacomplutense@gmail.com. Deben respetar las normas de publicación de la revista (que pueden encontrarse en la última página de este mismo número de la revista en “instrucciones para autores”).t

Se comunicará a los/las autores/as la aceptación de su trabajo.

Acontecimientos, Noticias, Novedades

- [I Congreso de Bioética San Juan de Dios en España](#). “Ética, humanización y hospitalidad”. Madrid. 1-3 octubre 2024.
- II Jornada divulgativa de Bioética Narrativa. Comité de Ética Asistencial. Área Sanitaria de Ferrol. Salón de actos del Hospital Arquitecto Marcide de Ferrol. 18 octubre 2024.
- [XVII Seminario de Biomedicina, Ética y Derechos Humanos](#). Instituto de Ética Clínica Francisco Vallés – Fundación Ortega-Marañón. Sala María de Maeztu de la Fundación Ortega-Marañón (Madrid). 7 y 8 de noviembre de 2024.
- Congreso sobre ética e inteligencia artificial. UNED – Instituto Cervantes. Madrid, 11-13 noviembre 2024. (Información próximamente).
- Webinar “30 años de bioética”. Celebración del 30º aniversario de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Octubre-noviembre 2024. (Información próximamente)
- [XXII Semana de Ética y Filosofía Política](#). Congreso Internacional de la AEEFP. Universidad de Granada. 29-31 enero 2025.

Bibliografía y fuentes de Bioética



- Freeman, L., Stewart, H., *Microaggressions in medicine*. Oxford University Press. 2024.
- Buijsen, M. *Euthanasia as Privileged Compassion*. Cambridge University Press. 2024.
- Nellickappilly, S. *Debating Bioethics*. Routledge India. 2024.
- Aas, S.D., O'Neil, C. et al. *Bioethics: 50 Puzzles, Problems, and Thought Experiments (Puzzles, Paradoxes, and Thought Experiments in Philosophy)*. Routledge. 2024.
- Montero, C. *Bioética y vulnerabilidad: Deliberando sobre la vida desde un paradigma más humano*. San Pablo. 2024.
- Baker, R. *Making Modern Medical Ethics: How African Americans, Anti-Nazis, Bureaucrats, Feminists, Veterans, and Whistleblowing Moralists Created Bioethics*. MIT Press. 2024.
- Binkley, C., Loftus, T. *Encoding Bioethics: AI in Clinical Decision-Making*. University of California Press. 2024.
- Teston, C. *Doing Dignity: Ethical Praxis and the Politics of Care*. Johns Hopkins University Press. 2024.
- Yates, M. *Bioethics and Medical Issues in Literature*. University of California Health Humanities Press. 2024.
- Guta, M.P., Rae, S.B. *Taking Persons Seriously: Where Philosophy and Bioethics Intersect*. Pickwick Publications. 2024.

Información para autores/as



1. El objetivo de la Revista *Bioética Complutense Magazine* es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. Se incluyen todas las opiniones, siempre que estén justificadas, y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones.

2. La Revista *Bioética Complutense Magazine* se publica semestralmente (dos números al año), en formato electrónico, bajo una licencia Creative Commons© de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. Artículos: La Revista *Bioética Complutense* publica artículos originales en castellano, pero acepta originales en inglés (consultar otros idiomas). Los artículos no deberán exceder las 3.500 palabras (incluidas tablas y cuadros, si los hubiere); irán precedidos de título, resumen (máximo 80 palabras) y palabras clave, tanto en el idioma en el que hayan sido redactados como en inglés.

Al final del artículo se puede incluir un apartado de Referencias bibliográficas. En este apartado se consignarán las obras por orden alfabético, siguiendo el sistema de citación de la APA. Ejemplos:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics* (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

En caso de que el artículo contenga notas, éstas irán situadas a pie de página, numeradas correlativamente conforme a las llamadas en superíndice incluidas en el texto. Las referencias bibliográficas incluidas en las notas seguirán el sistema de citación APA.

4. Reseñas: Las reseñas de libros, eventos y otras informaciones no excederán las 1.500 palabras. Incluirán el título y datos bibliográficos del libro, o los datos del evento.

5. Se admite la inclusión de tablas, cuadros, dibujos e imágenes.

6. Los originales deben ser enviados en formato Word (con el texto lo más limpio posible, sin introducir códigos) a la siguiente dirección de correo electrónico: bioeticacomplutense@gmail.com

El autor habrá de indicar su dirección de correo electrónico. Así mismo, adjuntará un breve curriculum (3 líneas máximo) y el dato de afiliación que desea hacer constar bajo su nombre.

7. Se acusará recibo de los manuscritos. El Consejo de Redacción decidirá, en base a los informes de los evaluadores, sobre la conveniencia de su publicación.

8. Los manuscritos presentados no deben haber sido publicados anteriormente ni estar en vías de publicación.

9. Deben expresarse los posibles conflictos de intereses que tengan los autores (relaciones financieras o personales que puedan influir en su trabajo de modo inadecuado).

10. Para cualquier modificación de estas normas, artículos con formatos excepcionales, o preguntas en general, dirigirse a la dirección de email de envío de originales.



Information for authors



1. The objective of *Bioética Complutense* Magazine is to contribute to the dissemination and development of bioethics from a plural, open and deliberative perspective. All opinions are included, provided they are justified, and the contributions of the various approaches to issues are valued.

2. *Bioética Complutense* Magazine is published bianually (two issues per year), in electronic form, under a Creative Commons© license Attribution- NonCommercial-NoDerivatives (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Articles:** *Bioética Complutense* Magazine publishes original articles in Spanish, but accepts originals in English (see other languages). Articles should not exceed 3,500 words (including tables and charts, if any); shall be preceded by title, abstract (maximum 80 words) and keywords, both in the language in which they were written and in English.

At the end of the article may be included a References section. In this section works should be entered in alphabetical order, following the APA system of citation. Examples:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics* (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). *Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society*. Recuperado de http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf

If the article contains notes, they will be located as footnotes, numbered consecutively as superscript calls included in the text. The bibliographical references in the notes should follow the APA citation system.

4. **Reviews:** Book reviews, events reviews and other informations will not exceed 1,500 words. They include the title and bibliographic data of the book or the event data.

5. The inclusion of tables, charts, drawings and pictures is accepted.

6. The originals must be sent in Word format (with text as clean as possible without introducing codes) to the following email address: bioeticacomplutense@gmail.com

The author must specify his/her e-mail address. Also, it must be attached a brief curriculum (maximum 3 lines) and affiliation data he/she wants to include with his/her name.

7. Receipt of manuscripts will be acknowledged. The Editorial Board will decide, based on the reports of the evaluators, on the desirability of publication.

8. Manuscripts submitted must not have been published previously or be in process of publication.

9. There must be expressed the potential conflicts of interest that authors may have (financial or personal relationships that may influence their work inappropriately).

10. For any modification of these rules, items with exceptional formats, or general questions, please contact the email address for sending originals.



Bioética *Complutense*

ISSN: 2445-0812

Nº47
Junio 2024
Segunda época

