



BIOÉTICA

en MEDICINA INTERNA

Editores

Dr. Jesús Díez Manglano

Presidente

*Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
Fundación Española de Medicina Interna (FEMI)*

Dr. Diego Real de Asúa Cruzat

Coordinador

*Grupo de Trabajo de Bioética y Profesionalismo
Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
Fundación Española de Medicina Interna (FEMI)*

© Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
© Fundación Española de Medicina Interna (FEMI)

Todos los textos, imágenes y documentos presentes en esta publicación son propiedad intelectual de SEMI.

Se autoriza a visualizar e imprimir estos materiales mientras sean respetadas las siguientes condiciones:

1. Los textos, imágenes y documentos solo pueden ser utilizados con fines informativos.
2. Los textos, imágenes y documentos no pueden ser utilizados para propósitos comerciales.
3. Cualquier copia de estos textos, imágenes y documentos, o de parte de los mismos, deberá incluir esta advertencia de derechos reservados y el reconocimiento de la autoría.

23 de noviembre de 2022

ISBN: 978-84-09-46286-5

Depósito Legal: M 30325-2022

Edita: Multimédica Proyectos, S.L.

C/. Menéndez Pidal, 27 bajo. 28036 Madrid

campussemi@multimedica proyectos.com

www.multimedica proyectos.com



PRÓLOGO

Los internistas hemos estado en primera línea en la atención a los afectados por la pandemia de COVID-19.. En este tiempo nos hemos enfrentado a diario a dilemas éticos que nos han obligado a una reflexión que no siempre hemos podido realizar con la serenidad necesaria.

Aunque ya lo sabíamos, hemos comprobado que todos los días la ética está presente en nuestra vida personal y profesional. La relación con los pacientes y sus familiares, con nuestros compañeros de trabajo, con las autoridades sanitarias o con la industria debe establecerse conforme a principios éticos. El conocimiento y la reflexión sobre los asuntos más frecuentes que pueden desencadenar un conflicto de carácter ético nos ayuda a mejorar nuestra praxis médica científica y humana.

El lema de nuestra sociedad es “la visión integral de la persona enferma”. Esta visión no puede ignorar los aspectos bioéticos. Hoy en

día los aspectos profesionales de un internista son muy amplios y no solo se ciñen a la relación con el enfermo. La docencia, la investigación, el uso de las redes sociales y los medios de comunicación, la telemedicina y la gestión también tienen planteamientos éticos. En definitiva, todo acto médico tiene un componente ético intrínseco.

Los dos últimos años de pandemia han puesto de actualidad la necesidad de los internistas de estar formados en bioética. Esta obra nace con la intención de ayudar a los internistas a abordar, reflexionar y resolver con éxito todos aquellos dilemas éticos que se le planteen en el ejercicio de su profesión y de servir como ayuda en la formación de nuestros médicos residentes y estudiantes de medicina.

Dr. Jesús Díez Manglano

Presidente de la Sociedad Española de Medicina Interna

Directores-editores

Dr. Jesús Díez Manglano

Presidente de la

Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
Fundación Española de Medicina Interna (FEMI)

Dr. Diego Real de Asúa Cruzat

Coordinador del

Grupo de Trabajo de Bioética y Profesionalismo
Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
Fundación Española de Medicina Interna (FEMI)

Autores

▶ **Dra. Belén Alonso Ortiz**

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín
(Las Palmas de Gran Canaria)

▶ **Dr. Miquel Aranda Sánchez**

Servicio Medicina Interna

Consorci Sanitari Terrassa (Terrassa, Barcelona)

▶ **Dr. Agustín Diego Chacón Moreno**

Servicio de Urgencias Hospitalarias

Hospital Universitario de Guadalajara (Guadalajara)

▶ **Dr. Jesús Díez Manglano**

Servicio de Medicina Interna

Hospital Royo Villanova (Zaragoza)

▶ **Dra. Gema Flox Benítez**

Unidad de Cuidados Paliativos

Hospital Universitario Severo Ochoa
(Leganés, Madrid)

▶ **Dra. Carme Font Puig**

Servicio de Medicina Interna

Hospital Clínic i Provincial (Barcelona)

▶ **Dr. José María Galván Román**

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario de La Princesa (Madrid)

▶ **Fernando Miguel Gamboa Antiñolo**

Servicio de Medicina Interna

Hospital El Tomillar (Dos Hermanas, Sevilla)

▶ **Dr. Benjamín Herreros**

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario Fundación Alcorcón
(Alcorcón, Madrid)

▶ **Dr. Santos Ibáñez Barceló**

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)

▶ **Dr. Ferrán Masanés Toran**

Presidente Comité de Ética Asistencial

Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona)

▶ **Dra. Gloria Millán García**

Servicio de Medicina Interna

Hospital Regional de Málaga (Málaga)

▶ **Dr. José Murcia Zaragoza**

Servicio de Medicina Interna

Hospital Vega Baja de Orihuela (Alicante)

▶ **Dra. Martina Pellicé Ariño**

Servicio de Medicina Interna

Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona)

▶ **Dra. Rosa María Pérez Bernalte**

Servicio de Medicina Interna

Hospital del Vendrell (El Vendrell, Tarragona)

▶ **Dr. Onán Pérez Hernández**

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario Nuestra Señora
de La Candelaria (Santa Cruz de Tenerife)

▶ **Dra. María Pérez Rueda**

Servicio de Medicina Interna

Complejo Hospitalario Universitario
Insular - Materno-Infantil de Gran Canaria
(Las Palmas de Gran Canaria)

▶ **Dra. Susana Plaza Canteli**

Servicio de Medicina Interna

Unidad de Cuidados Paliativos

Hospital Universitario Severo Ochoa
(Leganés, Madrid)

▶ **Dr. Diego Real de Asúa**

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario de La Princesa (Madrid)

▶ **Dr. Guillermo Ropero Luis**

Servicio de Medicina Interna

Hospital de la Serranía (Ronda, Málaga)

▶ **Dr. Javier Salinas Gutiérrez**

Servicio de Medicina Interna

Hospital San Juan de Dios de Aljarafe (Sevilla)



ÍNDICE



01

Principios de la bioética

▶ Dr. Fernando Miguel Gamboa Antíñolo 12



02

Historia de valores: una parte esencial de la historia clínica

▶ Dr. Benjamín Herreros 28



03

¿A quién consulto un problema? Comités de ética y servicios de interconsulta ética clínica

▶ Dr. Diego Real de Asúa 40



04

El consentimiento informado

▶ Dr. Guillermo Ropero Luis 50



05

Confidencialidad, intimidad y secreto profesional

▶ Dra. Belén Alonso Ortiz 64
▶ Dra. María Pérez Rueda



06

Capacidad y competencia. Decisiones por representación y decisiones compartidas

▶ Dra. Gloria Millán García 76
▶ Dra. Carme Font Puig



07

Rechazo al tratamiento

▶ Dr. Agustín Diego Chacón Moreno 94
▶ Dr. Javier Salinas Gutiérrez



08

Ética de la prescripción de medicamentos. Uso fuera de indicación. Medicamentos huérfanos

▶ Dr. Jesús Díez Manglano 102



09

Ética del trabajo en equipo. Relaciones con otros profesionales

▶ Dr. José Murcia Zaragoza 114



10

Ética de la investigación

▶ Dr. Diego Real de Asúa 130



11

Ética de la docencia a médicos residentes y estudiantes de medicina

► Dr. Miquel Aranda Sánchez 140



16

Objeción de conciencia

► Dr. Ferrán Masanés Toran 200
► Dra. Martina Pellicé Ariño



12

Ética de género en medicina

► Dra. Rosa María Pérez Bernalte 154



17

Ética médica en las redes sociales y en los medios de comunicación

► Dr. Santos Ibáñez Barceló 212
► Dra. Belén Alonso Ortiz



13

Adecuación de las medidas diagnósticas y terapéuticas

► Dra. Susana Plaza Canteli 170



18

Ética del error médico

► Dr. Onán Pérez Hernández 226



14

Sedación paliativa

► Dra. Gema Flox Benítez 182



19

Ética en la relación con la industria farmacéutica

► Dr. José María Galván Román 240



15

Eutanasia y suicidio asistido

► Dra. María Pérez Rueda 190
► Dra. Belén Alonso Ortiz



20

Responsabilidad más allá del hospital. El profesional sanitario ante la sociedad

► Dr. Santos Ibáñez Barceló 254



Principios de la bioética

Dr. Fernando Miguel Gamboa Antiñolo

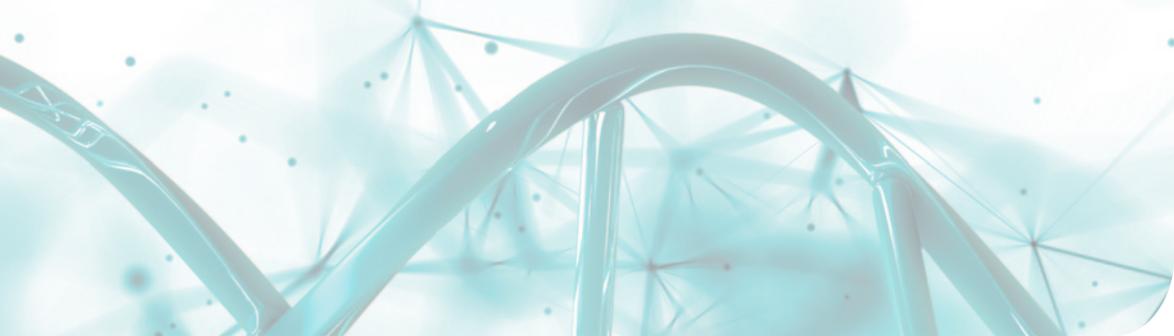
Servicio de Medicina Interna

Hospital El Tomillar (Dos Hermanas, Sevilla)

1. INTRODUCCIÓN: ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE PARA UN MÉDICO LA BIOÉTICA?

En todo tiempo y lugar forman parte de la cultura dominante ciertas opiniones y creencias sobre lo importante y lo despreciable, lo prestigioso y lo humillante, lo real y lo imaginario, que influyen poderosamente en la forma de pensar de los individuos y rigen su conducta. Los miem-

bros del grupo social casi nunca tienen conciencia de tales ideas, pero eso no impide que estén ahí poderosas y operativas poniéndose secretamente en funcionamiento cada vez que deben tomar una decisión o simplemente juzgar “esto es bueno” o “esto es malo” [1].



La moralidad es un hecho universal e inevitable. No hay ningún grupo humano que carezca de normas morales, unas conductas y formas de vida que sean preferidas, aceptadas y alabadas y otras que sean rechazadas y vituperadas. Esto se expresa en un pluralismo de códigos morales, con una cierta unidad subyacente. Cabría preguntarse si tiene algún sentido fundamentar los juicios morales. De hecho, todos lo hacemos. No es posible vivir sin hacer juicios sobre lo bueno y lo malo, lo correcto y lo incorrecto. Esto que llamamos fundamentación de la ética trata de dar razones de la experiencia moral, de la conciencia del deber y de por qué nos creemos obligados a actuar de una cierta manera y a no hacerlo de otra. Siempre vemos las cosas en perspectiva, es decir, dejando en sombra la mayor parte de su realidad. La experiencia moral es un fenómeno complejo, en el que intervienen razones, pero también elementos poco racionales, como las emociones. La palabra *ética* proviene del griego *ethos* y la palabra *moral* viene del latín *mos*. Ambas significan carácter o género de vida. Por *ética* entendemos un saber racional, una reflexión crítica, que estudia racionalmente la conducta humana. Reservamos el término *moral* a los códigos normativos vigentes en las diversas comunidades humanas [2].

Casi a diario aparecen en la prensa general y profesional comentarios o artículos en relación con la ética en la práctica clínica. Pero ¿qué nos aporta la ética en el trabajo de cada día? Desde los orígenes de la comunidad, el hombre se ha

guiado en su comportamiento por normas gestadas de las valoraciones que, en el orden individual y colectivo, surgieron del análisis de las situaciones a las que debía enfrentarse. El estudio de las reglas que guían la conducta entre los hombres es el objeto de estudio de la ética. Se forma a partir de juicios reflexivos, cuidadosos, con deliberaciones previas interdisciplinares e interculturales, donde la verdad o falsedad son pocas veces evidentes en sí mismas. La bioética es la aplicación de la ética a las ciencias de la salud. La ética clínica es la aplicación de la metodología de la bioética a la práctica clínica habitual y a la toma de decisiones en la atención a los enfermos [3].

Dice el diccionario de la Real Academia Española [4] que *principio* es, entre otras acepciones, lo siguiente:

Base, origen, razón fundamental sobre la cual se procede discurriendo en cualquier materia. [...]

Causa, origen de algo. [...]

Cada una de las primeras proposiciones o verdades fundamentales por donde se empiezan a estudiar las ciencias o las artes. [...]

Norma o idea fundamental que rige el pensamiento o la conducta. [...]

Partiendo de ello plantearemos este capítulo en torno a tres elementos tras la presentación del caso práctico.

2. CASO

Al plantear el análisis ético de una situación, podemos abordarlo desde diferentes perspectivas. Siguiendo a Tom L. Beauchamp y James F. Childress podemos reflexionar

sobre las diferentes teorías éticas. En su libro *Principios de ética biomédica* [5] plantean el siguiente caso que se muestra a continuación.

Caso propuesto

Niña de 5 años con insuficiencia renal progresiva con mala evolución en diálisis. Se plantea un posible trasplante.

Se rechazan como donantes dos hermanos de 2 y 4 años por la edad.

La madre no es histocompatible.

El padre sí lo es y tiene condiciones anatómicas favorables para el trasplante.

El nefrólogo se reúne a solas con el padre y le dice que el pronóstico de su hija es “incierto”.

El padre, tras reflexionar, decide no donar por los siguientes motivos:

- Temor a la cirugía.
- Falta de coraje.
- Pronóstico incierto de su hija incluso una vez recibido el trasplante.
- Posibilidad de donación desde cadáver.
- Los sufrimientos que su hija ya ha pasado.

Pide al nefrólogo que le diga a su familia que no es compatible.

Tiene miedo del rechazo familiar y de que le acusen de permitir la muerte de su hija.

El médico decide comunicar a la esposa que su marido no debería donar el riñón por “razones médicas”.

3. BIOÉTICA. ALGUNOS HITOS HISTÓRICOS

El término *bioética* lo introdujo Van R. Potter por primera vez a finales de 1970 en un artículo titulado “Bioethics, the science of survival”. Al año siguiente, era el título de un libro, *Bioethics: bridge to the future*. Sin duda, el término resultó ampliamente aceptado y ello contribuyó enormemente a una reflexión extensa en torno a un problema: a medida que crece nuestro conocimiento de la realidad y nuestra capacidad de

actuar sobre ella, crece también nuestra incertidumbre sobre el futuro de los ecosistemas y sobre el futuro de la humanidad. Una nueva disciplina que fuera capaz de poner en comunicación, como si de un “puente” se tratara, a dos orillas, la representada por las ciencias de la vida y la representada por la ética o filosofía de los valores. Si no se lograba que el conocimiento engendrado por las ciencias de la vida fuera

acompañado de una reflexión moral, las consecuencias podían ser devastadoras. Potter entendía la bioética como *global bioethics*, a saber, una ética de la vida entendida en sentido amplio, que comprendiera no solo los actos del hombre sobre la vida humana, sino también sobre la vida animal y el medio ambiente.

A lo largo de estos años se han elaborado numerosas definiciones. En la introducción general a la *Encyclopedia of Bioethics*, Warren T. Reich define la bioética de la siguiente manera:

El estudio sistemático de las dimensiones morales (incluyendo la visión moral), las decisiones, las conductas y las políticas de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, usando una variedad de metodologías éticas en un contexto interdisciplinario.

Desglosando esta definición, podemos destacar los puntos fundamentales que orientan la disciplina:

- a) “Ciencias de la vida y la salud” marca la intención de escapar a un sentido estrecho de la atención sanitaria en términos biológicos para favorecer una comprensión biopsicosocial y espiritual de la persona. La bioética aborda los problemas atendiendo a la totalidad de la persona y a la totalidad de las personas.
- b) La “índole interdisciplinaria” de la bioética se impone a partir de la complejidad de sus problemas, ya que ningún especialista posee toda la formación y la información necesarias para comprender todos sus ángulos. Requiere la participación de los científicos expertos en las ciencias básicas, los clínicos, los juristas, los científicos sociales y los estudiosos de las ciencias

morales, poniendo en común las aportaciones de sus respectivas disciplinas.

- c) La “variedad de metodologías éticas” es característica de la bioética, ya que no se identifica con una teoría ética única. En la bioética conviven, y discuten entre sí, una multiplicidad de teorías y paradigmas teóricos y una pluralidad de metodologías de análisis.
- d) ¿Puede la bioética considerarse una disciplina? Debido a la coexistencia de esta diversidad de enfoques, se ha puesto en duda que la bioética pueda considerarse una verdadera disciplina. En cualquier disciplina académica conviven una pluralidad de teorías y de métodos. Si por disciplina entendemos un conjunto de contenidos y métodos, sometidos a escrutinio crítico y con una razonable unidad temática, la bioética puede ser considerada una disciplina académica en vías de consolidación. A la bioética se accede siempre desde alguna de sus disciplinas constitutivas en unión con la ética filosófica, exige conocimientos interdisciplinarios y supone conversación y deliberación entre muchos expertos [2].

Posteriormente, el término *bioética* fue utilizado por el médico André Hellegers en el Joseph and Rose Kennedy Center for the Study of Human Reproduction and Bioethics, centro dependiente de la Universidad de Georgetown, y que más tarde pasaría a llamarse Kennedy Institute of Ethics. La preocupación por los problemas relacionados con el origen de la vida estaba ahora en la base de este término [6].

Desde los escritos hipocráticos, en los orígenes de la medicina occidental, ética y clínica han venido siendo dos conceptos inseparables. La clínica y la ética comparten un mismo método.

Cuando en la *Ética a Nicómaco* Aristóteles describe la lógica del razonamiento práctico no está pensando solo en la ética y la política, sino también en la técnica médica. Toda la teoría de la deliberación, la prudencia, el término medio, el razonamiento probable, la toma de decisiones en situación de incertidumbre, etc., se aplica por igual a la clínica y a la ética. Clínica es la actividad que se realiza ante la cama del enfermo, es siempre una actividad concreta, individual: diagnosticar y tratar a un enfermo determinado. La lógica de la clínica es la propia de la incertidumbre. Nunca seremos capaces de agotar la riqueza de una realidad concreta, razón por la cual nuestros juicios sobre ella serán como máximo “probables”. Deliberación y prudencia son las dos condiciones básicas del “razonamiento práctico”. Un mismo hecho puede ser objeto de dos o más decisiones, todas prudentes, que sean no solo distintas entre sí, sino hasta opuestas. Los juicios morales, como los médicos, son primariamente empíricos y concretos. En ellos se cumple el principio de que la realidad es siempre más rica que nuestros esquemas intelectuales y que, por tanto, los desborda. De ahí que el procedimiento de toma de decisiones no pueda consistir en una pura ecuación, sino en el análisis cuidadoso y reflexivo de los principales factores implicados. Esto es lo que técnicamente se conoce con el nombre de *deliberación*. El proceso de deliberación exige la escucha atenta, el esfuerzo por comprender la situación objeto de estudio, el análisis de los valores implicados, la argumentación racional sobre los cursos de acción posibles y los cursos óptimos con la aclaración del marco legal [7].

Su creciente importancia viene determinada por la adaptación de la organización sanitaria a una sociedad en la que confluyen valores muy

distintos y que influyen de forma determinante en el proceso cotidiano de toma de decisiones, desde las puramente clínicas hasta la asignación de recursos. Cuando médicos y pacientes discrepan en cuanto a su escala de valores o incluso tiene que afrontar decisiones que atenten contra ellas, aparecen los problemas éticos. La función de la ética en la práctica clínica es ayudar al profesional en el análisis de los valores que intervienen en una decisión clínica determinada. Entendemos por valores aquellas cosas que son importantes para el ser humano, que exigen respeto (religiosos, culturales, políticos, culinarios, estéticos, etc.) y que deben ser tenidos en cuenta por el profesional en su práctica. La ética nos ayuda a fin de que la decisión que adopte sea óptima no solo desde el punto de vista de los hechos clínicos, sino también desde el de los valores implicados. Se trata de saber manejar la incertidumbre moral con la misma suficiencia con que el buen profesional sabe manejar la incertidumbre clínica para la toma de decisiones prudentes o razonables. No se trata de que todo el mundo adopte la misma decisión ante un caso concreto, sino que todos, tomen la que tomen, lleguen a decisiones prudentes. La deliberación se hace sobre los hechos clínicos y tiene por objeto identificar el curso óptimo ante un conflicto, cuando dos o más valores que nos exigen respeto se oponen entre sí, o no es posible tomar en consideración a la vez, desde la perspectiva del paciente o del profesional. Es frecuente que uno de los valores en conflicto sea la vida y otro el bienestar del paciente, la escasez de recursos o sus creencias religiosas. Trataremos de realizar los valores positivos, lesionarlos lo menos posible, buscar las salidas que tiene ese conflicto (los “cursos de acción” posibles) e identificar los cursos óptimos [3].

La bioética es una disciplina joven, aunque, siguiendo a Simón Lorda, “la historia de la ética médica es tan antigua como la historia de la medicina” [8]. Se destacan a continuación algunos hitos:

- El juramento hipocrático (siglo IV a C.) es “el documento fundamental de la ética médica occidental”. Es un camino a la excelencia profesional [9]. En él se incluyen los siguientes aspectos:
 - Rechazo de la eutanasia: “Nunca procuraré a nadie veneno mortal”.
 - Rechazo del aborto: “Jamás procuraré a mujer alguna pesario abortivo”.
 - Igualdad de trato y no discriminación: “A cualquier casa que entrare acudiré para asistencia del enfermo, fuera de todo agravio intencionado o corrupción”.
 - Secreto profesional: “Lo que, en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba trascender lo callaré teniéndolo por secreto”.
 - Ya aparece lo que posteriormente se ha llamado el principio de no maleficencia: “Del daño y la injusticia le preservaré”.
- En 1934 se publica el libro *Código de deontología médica*, del Dr. Luis Alonso Muñozerro [10]. Los médicos de nuestro país han dispuesto en general como formación para encarar los conflictos morales la deontología médica. El instrumento ético con el que se contaba antes de la bioética fue la deontología. Esto no es suficiente para resolver todos los problemas éticos que a diario se presentan.
- En 1947 se regulan diez principios básicos para la investigación médica en seres

humanos mediante el Código de Nuremberg, tras las declaraciones de los prisioneros de los campos de concentración alemanes.

- En 1957, Pío XII, en un mensaje a un congreso de anestesiólogos, anticipa los cuidados paliativos. Condena la eutanasia y subraya la dignidad de la vida humana, justifica el tratamiento del dolor y la sedación, y rechaza lo que posteriormente se llamará *encarnizamiento terapéutico*.
- En el caso Salgo, en el Tribunal Supremo de Estados Unidos, en 1957, se utiliza el término *consentimiento informado* por primera vez para hablar del derecho de los pacientes a recibir información sobre los procedimientos médicos a los que van a someterse y decidir libre y voluntariamente si los desean o no.
- En 1962 se abre el primer centro de diálisis externa: el Seattle Artificial Kidney Center. Al permitir la hemodiálisis de larga duración, la insuficiencia renal crónica dejaba de ser una enfermedad mortal. Sin embargo, solo podían dar tratamiento a un número muy limitado de pacientes, y fue necesaria la creación de un comité (Life and Death Committee) para seleccionar a los pacientes que recibirían el tratamiento. Este comité ha sido reconocido como pionero para el posterior desarrollo de los comités de ética asistencial.
- En 1964, la Asociación Médica Mundial establece unos principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. La Declaración de Helsinki formula algunos de los principios éticos que regulan la investigación médica en seres humanos aún en la actualidad [11].

- En 1966, Henry K. Beecher publica en la revista *New England Journal of Medicine* un decisivo artículo en el que denuncia 22 estudios que se realizaron en los Estados Unidos con serias deficiencias éticas. Supuso un revulsivo para la investigación.
- En 1967, el Dr. Christian N. Barnard realizó el primer trasplante de corazón.
- En 1968, el comité de la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard formula el primer criterio para la determinación de la muerte basado en un total y permanente daño cerebral, y se acuña el concepto de *muerte cerebral*.
- En 1970, Potter utiliza por primera vez el término *bioética*, entendiéndola como una nueva disciplina que ha de forjar la unión entre la ciencia y las humanidades.
- En 1971, Daniel Callahan y Willard Gaylin fundan el Institute of Society, Ethics and Life Science, conocido como The Hastings Center.
- En 1979 se publica el informe Belmont, resultado de los cuatro años de trabajo realizados por una comisión creada ante los escándalos del estudio de Tuskegee, el estudio de Willowbrook y del Jewish Hospital de Brooklyn. Establece tres principios éticos básicos: respeto a las personas, beneficencia y justicia.

4. FUNDAMENTACIÓN DE LA BIOÉTICA: DIFERENTES ABORDAJES

El método de la bioética es un método interdisciplinar porque en ella intervienen elementos que provienen de la ciencia, de la filosofía, del derecho, de la economía y de otras ciencias. Es necesaria una integración de todas estas perspectivas y un ensamblaje que ofrezca una visión unitaria del objeto de estudio. Podemos afirmar que, según el concepto de hombre que se tenga, se tendrá una ética distinta [12].

Las diferentes metodologías o procedimientos para tomar decisiones morales podrían clasificarse en grupos: aquellas que desde la razón establecen *a priori* los principios éticos que deben respetarse (principalistas o deontologistas) y otras que consideran que el juicio moral se debe establecer *a posteriori* una vez evaluadas las consecuencias que se pueden

predecir como probables o seguras (consecuencialistas o teleologistas).

Un tercer tipo de metodología para afrontar los problemas morales serían las basadas en las “éticas de la responsabilidad” o mixtas, que son aquellas que, partiendo de unos principios básicos, tienen en cuenta además las consecuencias de las acciones morales que inspiran. Hans Jonas va un paso más allá en la ética de la responsabilidad al incluir entre esos intereses los de las generaciones futuras.

Las éticas dialógicas o discursivas desarrolladas por Habermas y Apel y defendidas por Adela Cortina introducen una dimensión comunitaria al razonamiento moral, de forma que del monólogo se pasa al diálogo, del *yo pienso* al *nosotros argumentamos*, de la subjetividad del sujeto moral a la intersubjetividad de todos los

afectados por la norma. El imperativo categórico de Kant se reformula hasta tornar en “obra según la máxima que pueda ser sometida a la argumentación de todos los interesados y aceptadas por estos en condiciones discursivas” [13].

Podemos definir un problema moral como un conflicto de valores. Parece evidente que un conflicto de valores no es más que una colisión de dos valores, no porque esos dos valores sean siempre opuestos, sino porque en una situación concreta resulta imposible realizar uno sin lesionar al mismo tiempo el otro. Muchas veces conseguir calidad de vida para un paciente puede significar restarle cantidad de vida, o hacerle un bien desde el punto de vista médico puede suponer quitarle autonomía o capacidad de decisión, etc. Siempre que dos o más valores entran en conflicto estamos ante un problema moral. Por lo tanto, todo problema moral tiene al menos tres características. Primero, consiste en un conflicto que desde el punto de vista lógico implica una contradicción. Por eso el conflicto frena nuestra actividad, no nos deja decidir por una cosa ni por la otra; o a la inversa, nos obliga a optar por una cosa en contra de la otra. Segundo, el conflicto es siempre de valores. El conflicto de valores que genera un problema moral a veces se nos manifiesta como cursos de acción encontrados. Pero es imprescindible identificar los valores en conflicto que hay detrás, por la sencilla razón de que los deberes (o los cursos de acción) son siempre la realización de valores. Tercero, los valores conflictivos siempre han de ser positivos, no uno un valor positivo y otro un valor negativo, o un disvalor. Esto es esencial para que haya conflicto, que dos valores sean positivos y contrarios [6].

En la bioética contemporánea encontramos una amplia gama de teorías y abordajes éticos.

Analizaremos brevemente cuáles son las más significativas o las que mayor influencia han tenido en debate bioético [12].

- a) *Principlismo*. Beauchamp y Childress, que habían formado parte de la comisión que elaboró el Informe Belmont, hablaron por primera vez de los principios que debían regir la toma de decisiones en bioética.
- b) *Principlismo moderado de Diego Gracia*. Jerarquiza los principios distinguiendo dos de rango superior (no maleficencia y justicia) y dos de rango inferior (beneficencia y autonomía). Opta por una ética de carácter deliberativo.
- c) *Utilitarismo y funcionalismo*. De raíz empirista, materialista y basado en las teorías de Jeremy Bentham y Stuart Mill. Considera que es bueno aquello que produce el mayor bienestar y beneficio para el mayor número de personas. Se realiza un cálculo costo-beneficio y el resultado práctico es lo que se decide. Generalmente está asociado a la visión funcionalista, como la de Peter Singer: para Singer, el fundamento del ser persona es la capacidad de tener conciencia; por lo tanto, hay una distinción entre ser humano y persona. Esto significa que ni el embrión, ni el feto, ni el individuo en coma, ni el enfermo con grave discapacidad son personas.
- d) *Contractualismo*. Ante la imposibilidad de llegar a una ética universal, la única posibilidad remanente es el consenso y el contrato social en bioética. El autor más representativo de esta posición es Hugo T. Engelhardt. No hay posibilidad de establecer principios de carácter universal.

- e) *Ética de mínimos*. Es una forma del contractualismo de Engelhardt. Se basa en el mismo supuesto: ante la imposibilidad de establecer principios con validez universal, solo nos queda acordar una “ética de mínimos” que todos compartamos y que sea el fundamento de la convivencia. En nuestro país destacan Adela Cortina, Victoria Camps y Javier Sádaba.
- f) *Ética del cuidado*. Teoría que encuentra su fundamento en la filosofía fenomenológica desarrollada por Carol Gilligan. Centra su atención en la categoría del cuidado. Puede enriquecer enormemente la reflexión bioética introduciendo categorías como la relación, la empatía y la alteridad.
- g) *Ética narrativa*. Descrita fundamentalmente por Howard Brody. Para él la ética clínica es un diálogo o síntesis entre los “principios recibidos, colectivos” y las “particularidades de cada persona, la historia que narra”.
- h) *Bioética casuística*. Representada por autores como Mark Siegler, Albert Jonsen y Stephen Toulmin, aplica a la resolución

de problemas éticos una metodología similar a la que aplican los médicos en su práctica clínica. Proponen revisar cada caso a la luz de cuatro parámetros: las indicaciones médicas, las preferencias del paciente, la calidad de vida y los aspectos contextuales.

- i) *Personalismo con fundamentación ontológica*. Inicialida por Elio Sgreccia, es una síntesis entre la filosofía realista clásica y algunos elementos de la fenomenología contemporánea personalista. El núcleo de su filosofía –de raigambre aristotélico-tomista– consiste en afirmar que la persona es unión sustancial de alma y cuerpo, de corporeidad y alma metafísica y espiritual, y afirma que existe el ser humano y la persona desde el momento en que empieza a existir su cuerpo, es decir, desde el momento de la fecundación.
- j) *Ética de las virtudes*. Desarrollada por Edmund Pellegrino, redescubre y aplica al profesional sanitario las virtudes clásicas aristotélicas, como la prudencia, la justicia la veracidad y el respeto.

5. LOS PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA. LA BIOÉTICA PRINCIPIALISTA

Para que una propuesta merezca el nombre de principialista basta que conceda a las normas generales, a los principios, un puesto central en la reflexión bioética, sin que niegue otros elementos de la vida moral [2]. Se entienden por principios las normas morales más amplias y generales, que son a la vez fuente y fundamento de otras normas más específicas. Los

cuatro principios básicos expuestos por Beauchamp y Childress, y actualmente aceptados en el discurso de la bioética, quedan expresados de la siguiente manera:

- **No maleficencia:** Afirma la obligación de no hacer daño intencionalmente a los demás (*prima non nocere*). Es el fundamento de la ética médica. Las obligaciones

de no maleficencia vinculan con mayor fuerza que las obligaciones de beneficencia. Tiene dos dimensiones: la negativa, que supone “no hacer daño a nadie” y la positiva, referida a “procurar positivamente que la vida biológica de todos los hombres sea tratada con igual consideración y respeto”. No depende de la voluntad de las personas: no puedo hacer daño a una persona (ni aunque ella me lo pida). Es un principio de “obligación perfecta”, de modo que los demás pueden obligar a su cumplimiento. En su aplicación en medicina, la no maleficencia es identificable con la buena práctica clínica, la *lex artis*, la corrección profesional, etc. Las responsabilidades de no maleficencia recaen fundamentalmente sobre el médico y el personal sanitario.

- **Justicia:** Tiene que ver con lo que es debido a las personas, con aquello que de alguna manera les pertenece o les corresponde. Obliga a proporcionar a todos las mismas oportunidades en el orden de lo social; no discriminando, segregando o marginando. Deriva directamente de “todos los seres humanos tienen derecho a igual consideración y respeto en el orden de lo social”. Cuando se discrimina a las personas en su vida social, no tratándoles con igual consideración y respeto, decimos que se comete una injusticia. Las dos dimensiones de este principio son “no discriminar a nadie” y “procurar positivamente que en la vida social todos los hombres sean tratados con igual consideración y respeto”.

La justicia en la relación clínica se traduce, al menos, en tres cuestiones: el trato justo, la igualdad de acceso y la distribución justa. La tercera cuestión se adscribe más al sistema sanitario y es sobre todo res-

ponsabilidad de los gestores. Pero en la relación clínica todos los implicados tienen responsabilidades a nivel individual de justicia distributiva.

En cuanto al trato justo y a la igualdad de acceso, la responsabilidad se reparte también entre todos los participantes en la relación clínica.

- **Autonomía:** Exige reconocer que todas las personas, mientras no se demuestre lo contrario, son capaces de tomar decisiones y disponer de sí mismas libremente. La autonomía puede considerarse una facultad sustantiva de la realidad humana (la libertad) o como la característica de los actos de elección o acción, libres. Todos los seres humanos tienen, en principio, la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa y sin coacción. El desarrollo de la idea de perfección y felicidad se concreta a través de estos actos. Se considera que un acto autónomo, para serlo, requiere de las siguientes características: intencionalidad, conocimiento, ausencia de control externo y autenticidad (coherencia con uno mismo, con el propio sistema de valores).

En la aplicación a la medicina, la autonomía en la relación clínica corresponde siempre al paciente y se concreta especialmente en el llamado consentimiento informado: es el reconocimiento de la competencia para la realización de actos autónomos de las personas enfermas que acceden a la relación clínica. Precisa de la adecuada información que da el médico, y de la capacidad de decisión del paciente autónomo ante cualquier decisión que le afecte en el ámbito de la relación clínica.

La objeción de conciencia del médico ante determinadas actividades clínicas admitidas es la única excepción. En esos casos, se da preeminencia a la autonomía del profesional en esa relación clínica. Como excepción que es, debe ser justificable y justificada, limitarse a las experiencias o situaciones concretas y, por último, deben ponerse los medios para evitar que se vulnere el acceso de un paciente autónomo a una actividad clínica admitida [14].

- **Beneficencia:** Exige hacer el bien según los “criterios de bien” del posible beneficiario o paciente, y a representar esa idea de bien cuando el paciente no pueda hacerlo por sí mismo. Además de respetar a los demás en sus decisiones autónomas y de abstenernos de hacerle daño, la moralidad nos exige que contribuyamos a su bienestar. Una beneficencia no paternalista es aquella que intenta hacer el bien, o ayudar a los demás en sus necesidades, siempre que ellos lo pidan o lo acepten voluntariamente. Lo beneficioso lo es siempre para uno mismo y en una situación concreta. Depende del propio sistema de valores y tiene, por ello, un carácter subjetivo.

El imperativo moral de la beneficencia lleva a buscar siempre el mayor bien del otro y, por lo tanto, y en estos casos de imposibilidad para consentir, prestar toda la ayuda posible.

En la aplicación inteligente (prudente) de los principios a situaciones concretas se garantiza la coherencia. Para Beauchamps y Childress no hay un orden jerárquico en los principios. Estos principios se consideran –siguiendo la teoría de David Ross– principios *prima facie* o intersubjetivos, es decir, moralmente obligatorios si no

entran en conflicto entre ellos, pero que deben jerarquizarse para aquellas situaciones en que, por entrar en conflicto, no pueden preservarse todos ellos. Según esta jerarquía interna, la no maleficencia y la justicia marcan los mínimos éticos (universales) exigibles siempre, incluso por la ley. Sin embargo, la autonomía y la beneficencia tienen relación sobre todo con los proyectos vitales de las personas (particulares), con sus máximos éticos y sus propias jerarquías de valores. Tendrán que ser protegidos y han de respetarse, pero no podrán ser absolutamente exigibles si ello supone hacer daño (conflicto con no maleficencia) o discriminar (conflicto con justicia).

La mejor situación, por supuesto, es aquella en la que se respetan todos los principios, y se debe buscar ese respeto en las propuestas de cursos de acción posibles. Las excepciones a los principios pueden hacerse a la vista de las consecuencias y siempre de modo justificado, procurando corregir las condiciones que dieron lugar a la excepción [13]. Diego Gracia define dos niveles de estos principios:

- **Nivel I:** Comprende la ética de mínimos, del deber. Es el nivel de lo correcto, donde se recogen deberes de obligación perfecta o de justicia. En este nivel los criterios o principios obligan con independencia de la opinión y la voluntad de las personas implicadas. Sus contenidos habrían de corresponderse con el derecho público, entendido como compendio de ética mínima civil. Los principios de no maleficencia y de justicia que integran este nivel son principios objetivos y universales, de bien común y de obligado cumplimiento.
- **Nivel II:** Este es el nivel que responde a la ética de máximos, de la felicidad, de la

perfección. Es el nivel “de lo bueno”. No se corresponde en absoluto con el derecho, sino con la moral. Este nivel recoge los llamados deberes de “obligación imperfecta”, sobre los que no se puede obligar

desde fuera. Los principios de autonomía y beneficencia son subjetivos y particulares o de bien particular. Este nivel se refiere a los proyectos de vida basados en el propio sistema de valores.

6. RESOLUCIÓN DEL CASO

A lo largo del capítulo 2 de la obra citada, Beauchamp y Childress [5] se plantean diferentes análisis del caso presentado, que pueden ilustrarnos:

- *Utilitarismo.* Una teoría basada en las consecuencias. El análisis se hace en función de las consecuencias de la acción: los posibles resultados. La donación paterna depende de la probabilidad de éxito del trasplante (no es alta). La efectividad es cuestionable, el pronóstico incierto. Hay poca probabilidad de obtener un riñón de cadáver. La niña morirá sin trasplante, por lo que este es una oportunidad. El padre tiene un riesgo de morir en la extracción entre 1/10000 y 1/15000. Muchos utilitaristas considerarían al padre obligado a donar. Otros plantearían estudiar a los hermanos menores y, si son compatibles, actuar. Ante la petición del padre habría que valorar el riesgo de ruptura familiar al decir la verdad, si la mentira hará sentir al padre culpable, si la enfermedad crónica de la niña ya de hecho facilita la ruptura familiar.
 - *El kantismo.* Una teoría basada en las obligaciones. Este abordaje insistirá en basar el juicio moral en razones generalizables. Por ello, si el padre no tiene una obligación moral generalizable no se puede criticar su actitud. Si la donación es por afecto, com-
- pasión o preocupación..., no tiene valor moral (no es generalizable). Tampoco sería legítimo usar a los hermanos (usarlos como medio para el fin de otros) o convencer al padre contra su voluntad. Mentir no es válido (u ocultar hechos relevantes a la esposa). Tampoco se puede romper el secreto profesional con el padre en la comunicación con la esposa.
- *La ética del carácter.* Una teoría basada en las virtudes. Habría que preguntarse si el padre es compasivo y se preocupa verdaderamente por su hija, o si prevalece la cobardía frente a la compasión. El médico puede tener comprometida su integridad al no decir a la esposa “toda la verdad”; le preocupa la sinceridad y su integridad moral. Los autores se plantean: ¿es lo mismo mentir (no es histocompatible) que no decir toda la verdad (por razones médicas no debe donar)?
 - *Individualismo liberal.* Una teoría basada en los derechos. El padre tiene derecho de autonomía para tomar decisiones, a la intimidad, al secreto profesional y a ser informado. Tiene derecho a no donar. Por otro lado, la niña podría tener “un derecho limitado” a que su padre le done como una obligación parental. ¿Tiene la madre derecho a conocer toda la información generada, o

solo aquella que su marido autorice? Frente a ello, el médico tiene derecho a su integridad y conciencia, que podría vulnerarse al informar como pide el padre.

- *Comunitarismo.* Una teoría basada en la comunidad. Desde esta perspectiva, lo que es básico es el bien común, la cooperación. Y la familia es una pequeña comunidad. Parece que el padre no se compromete con su familia y que vela por sus derechos más que por su responsabilidad, y al querer ocultar información no se entrega a ella. El médico debería valorar si sus actos se ajustan a las tradiciones de la medicina... No es válido engañar, pero sí puede serlo no revelar toda la información.
- *Ética del cuidado.* Argumentos basados en las relaciones. Es fundamental la preocupación por el compromiso y por actuar en beneficio de las personas con estrecha relación. El padre que decide no donar muestra cierta preocupación por su hija, pero sobre todo por sí mismo. El médico tiene conflictos entre las relaciones de cuidado: la niña, los hermanos, el padre, la madre y la familia en conjunto... Hay conflicto de responsabilidades.

- *Casuística.* Un razonamiento basado en casos clínicos. Se centra en la toma de decisiones en casos concretos: entender en profundidad la situación concreta y hacer un estudio histórico de casos similares. En otros casos, ¿se ha considerado necesario que el padre asuma los riesgos para dar una oportunidad a su hija? La negativa del padre, ¿puede suponer un perjuicio para su hija, o solo no la beneficiará? En determinados casos, ¿el médico puede romper el secreto profesional? ¿Puede mentir?

- *Teorías de moral común basadas en principios.* El argumento normativo está basado en dos o más principios no absolutos y compartidos. Si el padre decide no donar, el respeto a la autonomía y las reglas de intimidad y libertad obligan a no contravenir su voluntad. El médico tiene el derecho, e incluso la responsabilidad, de intentar convencer al padre explicando y ponderando riesgos y beneficios. Frente a mentir u ocultar la verdad el médico, intentará aconsejar. No decir la verdad puede estar justificado.

Ante el mismo problema planteado, diferentes propuestas éticas ofrecen ponderaciones muy diferentes.

7. CONCLUSIÓN

En la práctica médica, en el contexto de la complejidad de la relación clínica, surgen decisiones difíciles, derivadas del pronóstico de cada caso, de los objetivos terapéuticos, del uso de la tecnología, de los deseos del paciente y de los recursos disponibles. Además de su condición concreta, que permite

frecuentemente plantear varias alternativas correctas para un mismo caso. No se puede hablar de la dimensión ética del hombre si antes no se habla de que todo hombre tiene una consistencia real en sí mismo, un valor absoluto, del que derivan sus valores éticos. Un trato digno no solo implica una atención

humana, sino también ayudar a asumir humanamente la vida: vivir en medio de la enfermedad una verdadera existencia humana.

La deliberación es un procedimiento técnico que permite decidir de forma razonable en situaciones en las que no existe ni puede existir certeza. Pero sí existe la posibilidad de ponderar –de forma cuidadosa, metódica y prudente– los distintos factores, datos y puntos de vista. Es lo que se denomina “toma de decisiones razonables en condiciones de incertidumbre”. La deliberación prudente es el método propio del razonamiento práctico, mientras que la demostración cierta es la aspiración del razonamiento teórico. La prác-

tica de la deliberación resulta muy clara si se toma el ejemplo de una sesión clínica: en ella se debate sobre la situación del afectado (familiar, social, sanitaria, económica...) con el fin de proporcionarle el mejor servicio. La deliberación consiste en valorar los datos, escuchar los distintos puntos de vista –que se basan en distintos conocimientos y experiencias– y ponderar los posibles beneficios o perjuicios de las distintas posibilidades de actuación para, por fin, poder tomar una decisión prudente en su beneficio. La deliberación no es un método de consenso. No todos tienen que llegar a la misma conclusión, sino que puede incluso dar lugar a distintas decisiones. La deliberación es un proceso [7].

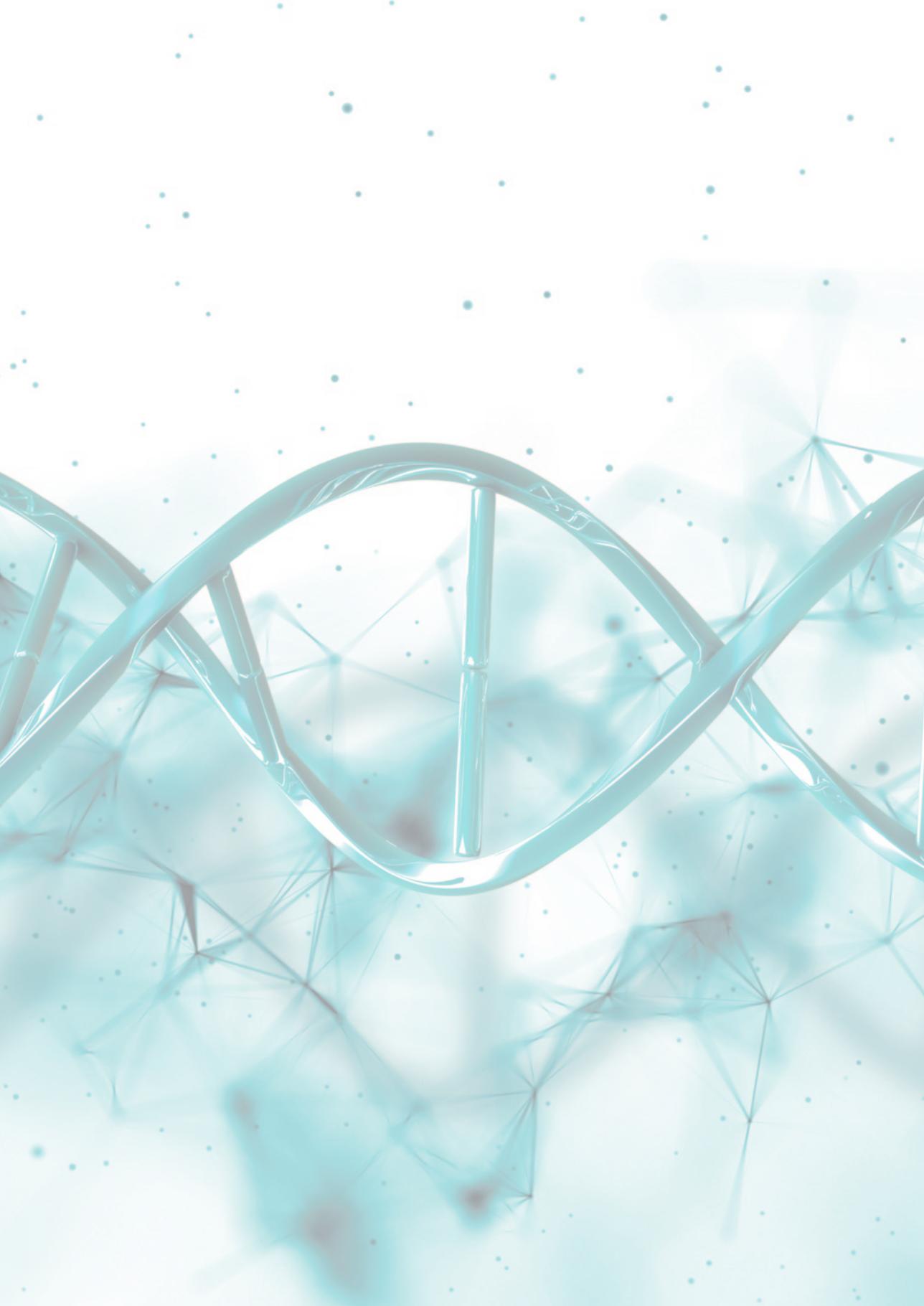
LECTURAS RECOMENDADAS

- Beauchamp T, Childress J. Principios de ética biomédica. Barcelona; Masson; 1999. Capítulo 2.
- Ferrer JJ, Alvarez JC. Para fundamentar la bioética. Desclee de Brower; 2003. Capítulo 1.
- Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clin (Barc). 2001;117:18-23.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gonzalez-Carvajal Santabárbara L. Luces y sombras de la cultura actual. Bilbao: Sal Terrae; 2017.
2. Ferrer JJ, Alvarez JC. Para fundamentar la Bioética. Desclee de Brower; 2003.
3. Gamboa Antiñolo FM. ¿Qué aporta la ética al trabajo diario? Emergencias. 2013;25: 143-46.
4. Real Academia Española. Diccionario de la Lengua Española [Internet]. Madrid: RAE; c2019. Principio [consultado el 1 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://dle.rae.es/principio>.
5. Beauchamp T y Childress J. Principios de ética biomédica. Barcelona; Masson; 1999.
6. Gracia D. Origen, fundamentación y método de la bioética. En: Gracia D, dir. La bioética en la educación secundaria. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia; 2007. pp. 9-50. ISBN: 978-84-369-4441-9.
7. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clin (Barc). 2001;117: 18-23.
8. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética. Med Clin (Barc). 1995;105:583-97.

9. Gracia D. Como arqueros al blanco. Estudios de bioética. Triacastela; 2004.
10. Guillem-Tatay D. Historia de la bioética. 30 de octubre de 2013 [consultado el 1 de mayo de 2022]. En: Observatorio de Bioética, UCV [Internet]. Valencia: Observatorio de Bioética; c2013. Disponible en: <https://www.observatoriobioetica.org/2013/10/historia-de-la-bioetica/554>.
11. Herreros Ruiz-Valdepeñas B, Bandrés Moya F. Historia ilustrada de la bioética. ADEMÁS Comunicación Gráfica; 2015.
12. Postigo Solana E. Concepto de bioética y corrientes actuales. [Consultado el 1 de mayo de 2022]. En: Máster Interuniversitario de Bioética [Internet]. Ed. III. Disponible en: https://repositorioinstitucional.ceu.es/bitstream/10637/3797/1/Bioetica_Postigo_2011.pdf.
13. Marijuán M, Ruiz D. Método de la bioética. [Consultado el 1 de mayo de 2022]. En: Bioética [Internet]. Universidad del País Vasco; 2009. Disponible en: https://ocw.ehu.es/file.php/89/bioetica/bioetica/content/ud2_metodo_ocw_09.pdf.
14. Gamboa Antiñolo FM, Poyato Galán JM. La objeción de conciencia de los profesionales sanitarios. Gac Sanit. 2021;35:358-60.





Historia de valores: una parte esencial de la historia clínica

Dr. Benjamín Herreros

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario Fundación Alcorcón
(Alcorcón, Madrid)

1. CASOS CLÍNICOS

Caso 1

Ana es una paciente de 84 años, sin deterioro cognitivo, con asma bronquial persistente y numerosos ingresos por infección respiratoria. Ha estado en dos ocasiones en cuidados intensivos, la última hace 6 meses. Tras este ingreso ha realizado unas instrucciones previas en las

que especifica que no quiere volver a cuidados intensivos ni ser intubada.

Ahora está en urgencias de nuevo por una infección respiratoria. En la exploración presenta los siguientes signos: tensión arterial, 100/70 mmHg; frecuencia cardíaca, 110 lpm; frecuencia respiratoria, 38 rpm; espiración alargada, tiraje



intercostal e intensas sibilancias; presión parcial de oxígeno (pO_2), 54 mmHg; presión parcial de dióxido de carbono (pCO_2), 63 mmHg. Tras la administración de broncodilatadores y antibióticos no presenta mejoría clínica, con saturación de oxígeno del 89% con alto flujo.

Los médicos le dicen a Ana que van a venir los intensivistas. Ana está todavía consciente, alerta y mantiene una conversación lúcida, en la que manifiesta que no quiere ingresar en la UCI ni que le realicen pruebas “agresivas”: “Por favor, doctor, ya he vivido demasiado, no me hagan más cosas, solo quiero estar tranquila”.

Caso 2

José tiene 36 años. Estaba sano hasta hace un mes y medio, cuando comenzó un cuadro con fiebre y tos seca. Ha perdido 8 kg de peso. Los

últimos días presenta además dificultad respiratoria. En urgencias tiene una saturación basal del 80% y en la radiografía de tórax se observa un patrón reticulointersticial bilateral. Ingresa en planta, pero la evolución clínica es desfavorable, por lo que finalmente es trasladado a la UCI. Resultados microbiológicos: VIH positivo y tuberculosis pulmonar, parece que diseminada.

Cuando los intensivistas hablan con él, José les ruega que no le digan su familia que es seropositivo ni que tiene tuberculosis: “Van a echarle la culpa de todo a Andrés, mi pareja, porque no lo aceptan”. Los padres de José están inquietos. No entienden qué sucede y solicitan continuamente información. Amenazan al equipo médico con denunciarles, porque piensan que su manejo no está siendo adecuado.

2. INTRODUCCIÓN: OBJETIVO Y ESTRUCTURA DE LA HISTORIA CLÍNICA

Método proviene del griego *méthodos* (*meta*, que significa ‘hacia’, y *hodós*, ‘camino’); es el camino por el que nos dirigimos para obtener un resultado. En medicina, en la práctica clínica, se utiliza un método, se sigue un camino para obtener un resultado: realizar diagnósti-

cos lo más certeros posible y, en función de ello, tomar decisiones. El método de la medicina, el camino que se sigue, es la historia clínica. La historia clínica consta de una serie de partes estructuradas. Como ocurre en las novelas de Sherlock Holmes, se trata de incorporar todas

las “pistas” posibles para proponer una hipótesis (un juicio clínico diagnóstico) con la que poder trabajar. Sir Arthur Conan Doyle era médico, por lo que Holmes y Watson (que también era médico) tenían un gran sentido clínico. Las pistas que se utilizan en medicina para establecer el diagnóstico se extraen del interrogatorio o anamnesis, la exploración física y, una vez se tiene una primera hipótesis diagnóstica, de los datos de las pruebas complementarias realizadas. El juicio clínico inicial no es definitivo, porque la evolución de la enfermedad es dinámica y el diagnóstico debe revisarse en función de la evolución y de los nuevos datos que se vayan obteniendo. Tras establecer el juicio clínico diagnóstico se toman las decisiones, fundamentalmente solicitar pruebas y pautar tratamientos.

Para establecer el juicio clínico diagnóstico, los datos clínicos recogidos (síntomas y signos) se deben evaluar a la luz de la ciencia médica. Todo ello, datos clínicos recopilados y aportaciones de la ciencia médica, se tiene que organizar y analizar en conjunto para emitir el juicio clínico. La consideración global de los datos clínicos es enormemente compleja, porque no todos los datos tienen el mismo valor y algunos tienen mayor concordancia (o discordancia) con un determinado juicio clínico. Este proceso está rodeado de incertidumbre, porque un dato (signo o síntoma) puede darse en diferentes enfermedades, inclusive en sanos; y una enfermedad puede tener manifestaciones dispares y apenas existen pruebas definitivas (datos patognomónicos) que señalen indubitablemente el diagnóstico. Además, los médicos no tienen la capacidad de valorar todos los datos con detalle ni de evaluar cada una de las posibles hipótesis diagnósticas; y tampoco hay que

olvidar los habituales sesgos y errores cognitivos que acompañan al proceso diagnóstico, ya que, por ejemplo, si se acaba de estudiar una enfermedad existe la tendencia a pensar en ella. Por último, hay cantidad de factores externos que no dependen directamente del médico y que condicionan la valoración de los datos: recursos disponibles, tiempo de consulta, barreras culturales, etc.

Aunque se hiciera perfectamente el proceso anteriormente descrito (recopilación de datos para elaborar el diagnóstico de acuerdo con la ciencia médica y tomar decisiones), la historia clínica sería muy deficiente, porque en medicina, en la enfermedad, junto a los datos clínicos y la ciencia existe una miríada de aspectos no científicos igualmente importantes. La historia clínica tiene que ser científica, e incluir datos rigurosos, objetivables y contrastados, pero además debe recoger las cuestiones extracientíficas relevantes para el proceso diagnóstico y de toma de decisiones: la vivencia del enfermo (sus sentimientos), sus valores y preferencias, así como los de aquellos implicados en el proceso. El núcleo de la historia clínica es la relación médico-paciente y esta no se construye únicamente con datos clínicos y científicos. La medicina basada en la evidencia representa la tradición científica de la medicina. Se definió como el uso racional y juicioso de las mejores pruebas científicas para guiar las decisiones clínicas, pero considerando además la experiencia y los valores del paciente [1]. No se puede hacer buena medicina, una correcta práctica clínica, sin considerar los valores y preferencias de los implicados.

Una historia clínica completa debe combinar los aspectos científicos y no científicos del enfermo, porque la toma en consideración de

los valores y preferencias del paciente puede incidir en el juicio clínico y, muy especialmente, en la toma de decisiones. Realizar la historia de valores en medicina no es una opción, sino una obligación. Este artículo tiene

como objetivos exponer la necesidad de incorporar los valores y preferencias del paciente a la historia clínica y realizar una propuesta sobre cómo se puede realizar la historia de valores del paciente.

3. ¿POR QUÉ INCORPORAR LOS VALORES EN LA HISTORIA CLÍNICA?

Los valores

La ética es una disciplina práctica que trata de responder a la pregunta “¿qué debo hacer?”. Para responder a esta pregunta, la ética busca establecer cuál es el bien moral para, en función de ello, tomar la mejor decisión; qué principios, valores o normas debemos escoger en una situación concreta. Un problema en ética es qué lenguaje elegimos para referimos al bien moral: ¿valores? ¿principios? ¿normas? ¿reglas? ¿axiomas? ¿imperativos? ¿virtudes? Porque cada término tiene sus características propias. En el siglo XX, el lenguaje de la ética (del bien moral) se ha ido asociando cada vez más a los valores. Esto se debe a que constituyen el núcleo más elemental del bien moral. Los valores son la unidad básica de la ética, por lo que el resto de términos asociados a la ética (al bien moral) pueden explicarse desde los valores. Tanto los principios, como las normas, axiomas, virtudes o imperativos contienen valores éticos. El principio de “respeto a la autonomía de las personas” contiene los valores libertad o intimidad. El imperativo “trata a cualquier persona siempre al mismo tiempo como fin y nunca simplemente como medio” incluye los valores igualdad o respeto. La virtud moral “templanza” constituye un valor y además encierra otros valores como moderación o armonía. Por este motivo la

axiología (el estudio de los valores) entiende que la ética es la adecuada gestión de los valores éticos.

Para el médico francés Georges Canguilhem, siguiendo la tradición axiológica, existe una dialéctica entre los hechos y los valores. El ser humano es un tipo especial de ser vivo capaz de razonar sobre valores y normas. La vida es un dominio de valores y los seres humanos actuamos en un medio tejido de significados axiológicos. Palabras como “guerra” y “paz” no denotan hechos ni situaciones fácticas, sino un par de valores contrapuestos. La vida es la capacidad de juzgar el entorno y atribuirle valores positivos o negativos. Nuestra imagen del mundo es siempre una muestra de valores [2]. ¿Y qué son los valores? Cualidades que los humanos atribuimos a los hechos, al mundo físico y fáctico que nos rodea. Los captamos y atribuimos subjetivamente a los hechos, como la “belleza” a una puesta de sol. Los valores, que pueden ser de muchas clases (éticos, estéticos, religiosos, políticos, etc.), mueven nuestras decisiones. Detrás de nuestras decisiones se sitúa un mundo valorativo en el que apreciamos y priorizamos unas cosas sobre otras. Al decidir en ética (“¿qué debo hacer?”) se prefieren unos valores sobre otros y, finalmente, se produce una conducta.

Como además de valores éticos hay otro tipo de valores, es importante determinar qué son los valores éticos. La pregunta de la ética es “¿qué debo hacer?”, por lo que los valores éticos son las cualidades subjetivas que atribuimos a los hechos para poder responder a esta pregunta. Algunos ejemplos son la equidad, la libertad, el respeto, el bienestar, la sinceridad o la responsabilidad. Se podría profundizar en las características y en la tipificación de los valores éticos, pero excedería los objetivos de este texto.

Los valores en medicina

Los valores en el ámbito teórico son fáciles de respetar y realizar. Sin embargo, en la realidad fáctica entran continuamente en conflicto. Los conflictos éticos son conflictos entre valores que dificultan responder a la pregunta “¿qué debo hacer?”. En medicina los problemas éticos son muy frecuentes y dificultan enormemente la práctica clínica. En función de las series, entre el 70 % y el 99 % de los clínicos se encuentra con conflictos éticos en su práctica asistencial y muchos de estos conflictos les dificultan su trabajo [3]. ¿A qué se debe esta elevada y complicada conflictividad? A que los sanitarios gestionan dos valores especialmente valiosos: la vida y la salud. Si un enfermo con demencia avanzada deja de comer y los hijos solicitan que no se le alimente artificialmente, saber qué es lo correcto resulta complicado. La vida no es un valor absoluto, ninguno lo es, ya que hay casos concretos en los que otros valores serán más prioritarios. Pero la vida es valiosa para todos porque es el asiento de toda posibilidad, el sustrato que permite que otros valores aparezcan. En cuanto a la salud, que podría entenderse como el buen funcionamiento de la vida, para muchos es, si no el valor más sobresaliente, al menos uno de ellos. Así expresaba Arthur Scho-

penhauer la jerarquía de la salud sobre otros bienes: “La salud no lo es todo, pero sin ella todo lo demás es nada”.

Existe una dialéctica continua entre estos dos valores, la vida (el sustrato) y la salud (su adecuado ajuste). Se trata de dos bienes inseparables, porque para que haya salud tiene que haber vida y esta se aprecia más o menos en función del estado de salud: si la salud pone en riesgo la vida o merma su calidad, la vida se considera de otra manera. En medicina existen muchos conflictos éticos y son tan relevantes porque los sanitarios gestionan estos dos valores tan preciados. Al tomar decisiones, es habitual que colisionen entre ellos (por ejemplo, si se tiene que elegir entre vivir más tiempo o menos pero con más salud) o, sobre todo, que colisionen con otros valores igualmente importantes, como la justicia, la libertad o el conocimiento científico.

¿Por qué realizar la historia de valores?

Existen muchos motivos para incorporar los valores y las preferencias de los pacientes en la historia clínica [4], entre otros (**cuadro 1**):

- *Porque se respeta el proyecto del vida de los enfermos.* Nuestras preferencias y prioridades están determinadas por nuestra jerarquía de valores. En función de ella diseñamos nuestro proyecto vital. La jerarquía de valores forma parte del núcleo más íntimo de la persona, por lo que al respetarla estamos respetando a la persona. Para hacerlo, debemos escuchar sin juzgar y desde la igualdad moral.
- *Porque respetamos la autonomía del paciente.* Para Tristram Engelhardt, como existen diferentes sistemas de valores y

Cuadro 1. Motivos para realizar la historia de valores

- Porque se respeta el proyecto del vida de los enfermos.
- Porque respetamos la autonomía del paciente.
- Porque se individualizan y personalizan las decisiones.
- Porque ayuda a los clínicos a tomar decisiones.
- Porque la práctica asistencial resulta más satisfactoria.
- Porque ayuda a prevenir conflictos.
- Porque no forma parte de los otros apartados de la historia clínica.

preferencias, somos extraños morales, con distintos proyectos de vida, conceptos de felicidad y bienestar, idea de justicia, etc. La extrañeza moral dificulta encontrar un principio ético común a todos. Al existir diferentes sistemas de valores, lo único que compartimos es que los demás puedan vivir su propio sistema de valores [5]. Para que el paciente pueda vivir su sistema de valores, no se trata solo de escuchar y dialogar, sino de tener en cuenta sus valores al decidir. El paciente tiene que decidir.

- *Porque se individualizan y personalizan las decisiones.* La medicina contemporánea busca protocolizar las actuaciones para evitar conflictos y simplificar la toma de decisiones. Los protocolos y las guías, aunque ayudan en determinadas situaciones, dejan escapar muchos matices y detalles. Conocer los valores y preferencias de los pacientes permite individualizar las decisiones y considerar detalles que habitualmente pasan desapercibidos.
- *Porque ayuda a los clínicos a tomar decisiones.* Cuando conocemos qué quiere el paciente y por qué, la incertidumbre inherente a la medicina puede verse acrecentada o, por el contrario, reducida. En cual-

quiera de los dos casos, el médico tendrá más argumentos para decidir, a pesar de que la toma de decisiones pueda resultar más compleja.

- *Porque la práctica asistencial resulta más satisfactoria.* Cualquier profesional está más satisfecho cuando realiza su trabajo correctamente, cuando trabaja en armonía con el entorno y si es reconocido. Los profesionales que dialogan y deliberan con los pacientes sobre sus valores consiguen estos tres hitos, porque conocer las preferencias de los pacientes forma parte de su trabajo, les ayudará a estar en sintonía con ellos y es un esfuerzo habitualmente reconocido [6].
- *Porque ayuda a prevenir conflictos.* Muchos conflictos en medicina (éticos, profesionales, legales) se deben a que no se ha dedicado tiempo a escuchar y hablar con los pacientes [7]. La mejor manera de prevenir conflictos es hacer las cosas correctamente; por tanto, conocer los valores y preferencias de los pacientes.
- *Porque no forma parte de los otros apartados de la historia clínica.* Si se piensa en los casos expuestos, hay cantidad de aspectos importantes que no forman parte de la

historia clínica tradicional y que no quedarían reflejados en ella: las preferencias de María sobre las pruebas que quiere (o no quiere) que se le realicen, cómo desea Pedro que se maneje la información sobre su enfermedad, etc. Los deseos y preferencias de los pacientes no encajan den-

tro de los antecedentes personales, del tratamiento habitual ni en la enfermedad actual. Tampoco son parte de la situación basal. Sin embargo, son muy relevantes a la hora de tomar decisiones, por lo que es necesario incorporarlos a la historia clínica en un apartado específico.

4. CÓMO REALIZAR LA HISTORIA DE VALORES

¿A quién realizar la historia de valores?

A todos los pacientes a los que se realiza la historia clínica se debe indagar acerca de sus valores y preferencias. Las preferencias se pueden averiguar de forma espontánea, pero también proactivamente. El primer caso (descubrimiento espontáneo de los valores del paciente) sucede cuando al realizar la historia clínica el paciente expresa abiertamente sus preferencias. Pero si esto no ocurre de forma espontánea, el médico debe preguntar activamente por ello, especialmente cuando se están abordando decisiones relevantes para la salud o la vida del paciente. De la misma manera que se pregunta por las alergias aunque el paciente no las manifieste, si hay que tomar una decisión relevante con un enfermo (por ejemplo, si entra en lista de espera de trasplante o en cuidados intensivos), es obligatorio preguntarle qué quiere. En menores y en pacientes incompetentes se debe preguntar a sus tutores y, si no los hay, a los allegados más cercanos.

No es sencillo precisar cuándo una decisión es relevante. Serían aquellas decisiones en las que hay dudas sobre el balance riesgo-beneficio

(investigación, riesgo de iatrogenia o efectos secundarios) y cuando hay un riesgo evidente para la vida o la salud del paciente. En las decisiones en las que hay menos en juego, como, por ejemplo, pautar paracetamol en una gripe, si al informar al paciente este no manifiesta ninguna preferencia, no es imprescindible preguntar por ellas.

¿Qué registrar en la historia clínica?

Se deben registrar los valores y preferencias del paciente que puedan afectar a sus cuidados de salud, pero no otros tipos de valores o preferencias (**tabla 1**). Si, por ejemplo, nos comunica que es católico y su religión no condiciona las decisiones sobre su salud, no sería preciso registrar sus valores religiosos. Sin embargo, si es testigo de Jehová y no quiere que se le transfunda sangre, se deberá especificar en la historia clínica. Además, se tiene que detallar quién quiere el paciente que le represente en caso de que no poder decidir, si ha realizado instrucciones previas y si se ha hecho planificación anticipada de las decisiones sanitarias [8-12].

Tabla 1. Qué registrar en la historia de valores

Registro	Explicación
Valores y preferencias que afectan a los cuidados de salud	Valores y preferencias del paciente que pueden influir en la toma de decisiones, especialmente si las decisiones son relevantes para la vida o la salud. Por ejemplo: “El paciente prefiere recibir medidas de confort (paliativas) y no tratamiento curativo”; “No quiere ser informado sobre el pronóstico”.
Instrucciones concretas sobre el proyecto de vida del paciente	En determinadas situaciones, los pacientes expresan sus preferencias a través de instrucciones concretas y no tanto como valores o preferencias generales. Saben qué quieren ante un escenario concreto. Por ejemplo: “No quiere ingreso en la UCI”; “Rechaza la diálisis”.
Instrucciones previas o voluntades anticipadas	Pocos pacientes realizan instrucciones previas o voluntades anticipadas, pero estos documentos son tan relevantes que se debe preguntar por ellos explícitamente.
Planificación anticipada de las decisiones	La planificación anticipada de las decisiones sanitarias es una forma más dinámica y deliberativa de planificar las decisiones con el paciente que las instrucciones previas. En la planificación se delibera con el paciente acerca de sus valores y preferencias, para que el equipo asistencial y el entorno del paciente las conozcan.
Representante del paciente	Se tiene que preguntar al paciente quién quiere que sea la persona que defienda sus valores y preferencias si no puede decidir. Quién quiere que represente su proyecto de vida.

¿Cómo registrarlos?

No todos los pacientes necesitan un apartado específico en la historia clínica sobre su historia de valores, como tampoco en todos se registra la situación basal: esta no es necesaria, por ejemplo, en pacientes jóvenes y sanos, porque se sobreentiende que su situación basal es normal. De la misma manera, si al realizar la historia clínica no se detectan valores y preferencias relevantes para el manejo clínico del paciente, no es necesario registrarlos en la historia clínica.

En caso de que los haya, tiene que haber un apartado específico para la historia de valores, que se puede denominar “historia de

valores” o “preferencias del paciente”. Lo aconsejable es que dicho apartado se sitúe a continuación de la situación basal, donde se registra la valoración social del paciente, porque muchas veces está vinculada con sus valores (**tabla 2**).

Respecto a la forma de registrarlos, debe ser lo más precisa posible para facilitar las decisiones a los clínicos. Por ejemplo, no bastaría con escribir que “el paciente no quiere medidas agresivas”, sino que habría que especificar las preferencias concretas del paciente: “no quiere reanimación cardiopulmonar”; “solo acepta la transfusión en caso de riesgo vital y tras ser consultado previamente”.

Tabla 2. Estructura de historia clínica con historia de valores y preferencias del paciente

Apartado de la historia clínica	Subapartado de la historia clínica
Anamnesis	Motivo de consulta.*
	Antecedentes personales: alergias y patologías previas.
	Antecedentes familiares.*
	Tratamiento habitual.
	Situación basal: funcional, cognitiva, social.*
	Historia de valores o preferencias.* <ul style="list-style-type: none"> · Deseos y preferencias respecto a su manejo clínico. · Instrucciones concretas. · Voluntades anticipadas. · Planificación anticipada de las decisiones sanitarias. · Representante.
	Historia de la enfermedad actual.
	Anamnesis por órganos y aparatos.*
Exploración física	Inspección, palpación, auscultación, percusión.
Pruebas complementarias	Si son necesarias. Dirigidas a la hipótesis establecida.
Juicio clínico	Basado en los apartados anteriores.
Decisiones (indicaciones)	Plan de cuidado basado en los apartados anteriores (incluida la historia de valores). Pruebas solicitadas y tratamiento pautado.
Evolución	Revisar periódicamente: historia de valores , juicio clínico y las decisiones (indicaciones).

En azul, los apartados en los que se debe considerar la historia de valores. * Cuando proceda.

¿Cómo aplicarlos? Valoración global

Los médicos deben incorporar los valores y preferencias del paciente en la valoración en conjunto de la historia clínica del paciente, concretamente al tomar decisiones. Esta valoración en conjunto tiene que incorporar, por tanto, tres factores: datos clínicos, aportacio-

nes de la ciencia médica y valores o preferencias del paciente. Los clínicos tienen que sopesar estos tres factores y deliberar con los pacientes de forma racional y ordenada para tomar la mejor decisión posible. No se puede precisar mucho más, porque la consideración de los valores del paciente dependerá de cada caso y situación particular.

5. HISTORIA DE VALORES DE ANA Y JOSÉ

Ana y José serían dos formas de manifestación espontánea de las preferencias. Pero, si no lo hubieran hecho, dado el calibre de las dos decisiones (ingresar en la UCI a Ana y comunicar a la familia de José que es seropositivo), se tendría que haber preguntado activamente por sus preferencias, ya que se trata de decisiones relevantes para su salud. Ya se ha señalado que realizar la historia de valores no es una opción, sino una obligación para los clínicos. En el análisis de los valores y preferencias de los valores, se detecta que para Ana el confort y estar con su familia son más importantes que poder vivir algo más, pero a costa de sufrimiento y soledad (en cuidados intensivos). Los valores confort

y la familia o compañía son prioritarios para Ana. En cuanto a José, antepone su privacidad y el amor a su pareja a que su familia sepa la verdad.

Una vez detectadas sus preferencias, habría que procurar detallarlas dialogando con ellos y completar la información para la historia de valores averiguando si tienen realizadas instrucciones previas (Ana las tiene), si se ha realizado una planificación de las decisiones y quién quieren que sea su representante para defender sus preferencias si ellos no pueden hacerlo. En los dos casos expuestos, en el apartado “Preferencias del paciente” se podría registrar, por ejemplo, como se muestra en el **cuadro 2**.

Cuadro 2. Ejemplo de preferencias del paciente registradas en la historia clínica

Preferencias del paciente (Ana)

- Cualquier medida agresiva o invasiva debe ser consultada con la paciente.
- No desea ingresar en cuidados intensivos ni someterse a intubación orotraqueal.
- La paciente tiene realizadas instrucciones previas.
- En caso de que no pueda decidir, quiere que se consulte con su hija María (teléfono XXXXXXXXX) y, si no está disponible, con Andrea (teléfono XXXXXXXXX).

Preferencias del paciente (José)

- El paciente no quiere que se comunique a nadie, salvo a su pareja (Andrés), que es seropositivo o que tiene una tuberculosis.
- No tiene realizadas instrucciones previas.
- En caso de que no pueda decidir, quiere que se informe y consulte solo a su pareja (Andrés, teléfono XXXXXXXXX).

LECTURAS RECOMENDADAS

- Blanco Portillo A, García-Caballero R, Real de Asúa D, Herreros B. Which are the most prevalent ethical conflicts for Spanish internists? *Rev Clin Esp.* 2020 Jul 7:S0014-2565(20)30150-8.
- Kielstein R, Sass HM. Using stories to assess values and establish medical directives. *Kennedy Inst Ethics J.* 1993 Sep;3(3):303-25.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sackett DL, Straus SE. Finding and applying evidence during clinical rounds: the “evidence cart”. *JAMA.* 1998 Oct 21;280(15):1336-8.
2. Vissio G. Reasoning in Life: Values and Normativity in Georges Canguilhem. *Int J Semiot Law.* 2020;33(4):1019-31.
3. Blanco Portillo A, García-Caballero R, Real de Asúa D, Herreros B. Which are the most prevalent ethical conflicts for Spanish internists? *Rev Clin Esp.* 2020 Jul 7:S0014-2565(20)30150-8.
4. Donnelly WJ. Righting the medical record. Transforming chronicle into story. *JAMA.* 1988 Aug 12;260(6):823-5.
5. Carrera J. Los Fundamentos de la Bioética, de H. Tristram Engelhardt. *Bioet Debat.* 2011;17(64):12-6.
6. Reames HR Jr, Dunstone DC. Professional satisfaction of physicians. *Arch Intern Med.* 1989 Sep;149(9):1951-6.
7. Hyeon CW, Lee W, Kim SY, Park JY, Shin SH. Prevention of medical malpractice and disputes through analysis of lawsuits related to coronary angiography and intervention. *Korean J Intern Med.* 2020 May;35(3):605-18.
8. Martin DK, Emmanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet.* 2000;356:1672-6.
9. Pérez M, Herreros B, Martín MD, Molina J, Guijarro C, Velasco M. Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. *Rev Calid Asist.* 2013 Sep 7;28(5):30712. doi:10.1016/j.cali.2013.03.008
10. Molina J, Pérez M, Herreros M, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp.* 2011;211(9):450-4.
11. Riso B, Tupasela A, Vears DF, et al. Ethical sharing of health data in online platforms - which values should be considered? *Life Sci Soc Policy.* 2017 Aug 21;13(1):12.
12. Kielstein R, Sass HM. Using stories to assess values and establish medical directives. *Kennedy Inst Ethics J.* 1993 Sep;3(3):303-25.





¿A quién consulto un problema? Comités de ética y servicios de interconsulta ética clínica

Dr. Diego Real de Asúa

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario de La Princesa
(Madrid)

1. CASO CLÍNICO

Llega a casa con mal sabor de boca. Es completamente excepcional, pero hoy ha discutido con los familiares de un paciente. Se trata de un varón de 94 años con demencia avanzada, que ingresa por un cuadro broncoaspirativo. Aunque a lo largo del ingreso ha ido mejorando, presenta disfagia y negativa para la ingesta. De sus tres hijos, dos solicitan que

se coloque una sonda nasogástrica para continuar con la nutrición enteral y otro titubea y se manifiesta más bien en contra. Usted tiene la sensación de que nadie está hablando por el paciente, sino expresando sus opiniones, pero no sabe cómo resolver esta situación. No tiene claro si debe posicionarse y forzar la decisión. Cuando informa sobre el caso



en el despacho, una compañera dice que el sondeaje no está indicado y que usted debería expresar e imponer su posición. Otro recomienda hacer lo que quiera la familia. Una tercera menciona que quizás se puede consultar

el caso al comité de ética... La verdad es que usted no ha consultado antes, y no sabe quiénes forman parte del comité ni cómo contactar con ellos. Además, ¿merece la pena consultar por un caso tan cotidiano?

2. LA ASESORÍA EN ÉTICA CLÍNICA ES NECESARIA

Los profesionales sanitarios se enfrentan de forma rutinaria a una multitud de problemas éticos que, en la mayoría de las ocasiones, se ven obligados a resolver por su cuenta [1]. Cuando esto ocurre, muchos profesionales sanitarios buscan el apoyo informal de colegas de confianza antes de tomar decisiones complicadas [2]. Salvo aquellos profesionales con entrenamiento formal en bioética, pocos son los que buscan apoyo en un comité de ética asistencial (CEAS). Sin embargo, la camaradería garantiza consejos honestos, aunque no necesariamente acertados [3].

La progresiva especialización profesional, la fragmentación del proceso asistencial y el incremento de la complejidad de los pacientes ingresados han hecho indispensable la interconsulta médica [4]. Más aún, en nuestra sociedad, cada vez más diversa y plural, los profesionales sanitarios se enfrentan con frecuencia

creciente a conflictos éticos cada vez más complicados. Del mismo modo que un profesional aislado no está en posición de resolver por sí mismo todos los problemas clínicos, no es razonable asumir que un individuo pueda identificar o solucionar todos los problemas éticos inherentes a cada caso.

Por si no fuera suficiente, el ritmo de la práctica clínica diaria, con sus presiones temporales y urgencias asistenciales, muchas veces no deja margen para la reflexión sosegada. Estas limitaciones y urgencias de la clínica parecen contraponerse a la práctica aristotélica de promover la filosofía en tiempo de ocio. Es difícil encontrar el “ocio” necesario atendiendo a un paciente que acude a urgencias en situación de edema agudo de pulmón, o con una mielopatía compresiva aguda por metástasis vertebrales. Estas circunstancias exponen la perenne tensión entre la requerida eficacia práctica y la

necesidad de tiempo para realizar un análisis filosófico ponderado en cualquier conflicto. La ética clínica requiere rigor filosófico, pero si este solo es posible en situación de sosiego, esa filosofía corre el riesgo de no ser relevante para el clínico. En palabras de Gracia, la bioética debe materializarse “no solo en un conocimiento

concreto, sino en saber cómo actuar, o, mejor dicho, en una acción consciente” [5], que debe aplicarse en un momento específico. Con estas dos necesidades aparentemente contrapuestas, ¿cómo se puede responder al ámbito clínico con la prudencia y profundidad que nacen de la reflexión? [6].

3. MODELOS DE ASESORÍA EN ÉTICA CLÍNICA

Existen varias fuentes para realizar consultas cuando un profesional se enfrenta a un conflicto ético. En una encuesta realizada por el Grupo de Trabajo de Bioética y Profesionalismo de la Sociedad Española de Medicina Interna en 2017 sobre un universo de 261 profesionales, se consultó a los internistas cómo resolvían habitualmente sus dudas ante un conflicto ético. El 86% de los profesionales reconoció que solicitaba ayuda y un 11% contestó que solía resolver los conflictos solo. De aquellos que solicitaban ayuda, un 68% solía consultar a sus compañeros, un 13% basaba su decisión en protocolos, un 11% consultaba a expertos en bioética y solo un 7% consultaba al CEAS de su institución.

A la luz de estas respuestas, destaca en primer lugar que la toma de decisión individual es habitual entre profesionales cuando abordan conflictos de ética clínica. Esto se puede deber, entre otras causas, a que la mayor parte de los problemas éticos son sencillos, a que muchos clínicos no tienen acceso a un CEAS o a consultores (o que, si lo tienen, no los conocen o no saben cómo consultar), a no saber reconocer que se enfrentan a un problema de índole ética (ceguera axiológica), a la desconfianza en la

confidencialidad de los miembros del CEAS, al miedo a un posible “juicio” por parte del comité, a que el clínico se sienta autosuficiente para resolver los problemas y prefiera no consultar, etc.

Los protocolos de ética clínica (por ejemplo, sobre cómo actuar ante el rechazo al tratamiento, sobre las órdenes de no reanimación o sobre la sedación paliativa) se pueden realizar desde distintos ámbitos, por asociaciones, por colegios profesionales, por servicios médicos o por el propio CEAS, entre otros.

Los protocolos tienen características propias que merece la pena reseñar brevemente. Aunque estandarizar la toma de decisiones en determinados supuestos puede facilitar al clínico la comprensión del problema y la elección de un curso de acción, es importante considerar algunas limitaciones. La realidad es siempre más rica y diversa que el documento, por lo que con un protocolo no se puede pretender reflejar todos los matices y detalles del caso-problema que se quiere resolver.

Los protocolos de ética clínica son documentos que requieren mucho trabajo y tiempo para su elaboración y, sin embargo, se ha

comprobado que su repercusión es escasa [7]. Se han postulado varias explicaciones a esta falta de impacto. Por una parte, se han identificado discordancias entre el protocolo y el conflicto ético, de manera que si los primeros no son capaces de responder de forma concreta al problema o están mal elaborados no se utilizarán.

Además, puede existir una conciencia de necesidad distinta en los servicios médicos y el CEAS respecto a un conflicto ético concreto. Si, por ejemplo, el protocolo se elabora porque alguien en el CEAS está sensibilizado con un tema, pero realmente no es un documento necesario en la institución, tendrá poca utilidad. Se ha podido observar además que los protocolos tienen una

difusión irregular y, generalmente, insuficiente en la institución y que, generalmente, tras su desarrollo no se evalúa su uso. Con la dificultad que supone realizar un protocolo, si no se realiza un adecuado seguimiento tras su elaboración no servirá para nada.

Más allá de los mencionados, los métodos de asesoría ética formal más utilizados en nuestro entorno son las consultas a comités y a expertos en bioética. Aunque se han desarrollado otras formas de ayuda para la toma de decisiones, como la consultoría *online* y por correo electrónico, dado que tienen más limitaciones que la asesoría que realizan los CEAS y el consultor, nos centraremos en estas dos últimas para analizarlas en profundidad.

4. LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

Los CEAS son grupos autorizados que asesoran, median, apoyan y hacen recomendaciones sobre los aspectos y conflictos éticos del hospital [8]. El Decreto 61/2003 de la Comunidad de Madrid, por el que se regula el régimen jurídico de funcionamiento y la acreditación de los CEAS y se crea y regula la Unidad de Bioética y Orientación Sanitaria y el Comité Asesor de Bioética autonómico, define el CEAS como un “comité consultivo e interdisciplinar, cuya finalidad es asesorar sobre posibles conflictos éticos que se pueden producir en la práctica clínica asistencial en el ámbito de las organizaciones e instituciones sanitarias, con el objetivo de mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y proteger los derechos de los pacientes” [9].

En dicha norma se recogen también las funciones de los CEAS:

- a) Proponer a la institución u organización aquellas medidas que incidan en la protección de los derechos de los ciudadanos en relación con el sistema sanitario.
- b) Asesorar a los profesionales de la salud, ciudadanos y administraciones sanitarias en la toma de decisiones que planteen conflictos éticos.
- c) Analizar y proponer, si procede, posibles alternativas o soluciones a los conflictos éticos planteados.
- d) Proponer a la institución u organización protocolos de actuación para aquellas

situaciones que, por su mayor frecuencia o gravedad, generen conflictos éticos en su ámbito de actuación.

- e) Colaborar y promover la formación en bioética de los profesionales sanitarios y no sanitarios de la institución u organización.

Aunque en ocasiones se han podido confundir las funciones del CEAS con las de los comités deontológicos, hay defierencias fundamentales entre ambas entidades, como se muestra en la **tabla 1**.

Los CEAS se reúnen de forma periódica, generalmente mensual. En sus encuentros se debaten los casos consultados, se establecen procedimientos y protocolos en caso de que existan problemas recurrentes o de alta prevalencia y se planifican las estrategias de educación en bioética de la institución.

El CEAS podrá ser requerido para ejercer su función asesora por el centro, área, organización o institución a la que extienda su ámbito de actuación, por cualquiera de los profesionales sanitarios de la institución, por los ciudadanos (usuarios, pacientes o familiares) que lo soliciten, o por cualquier persona que deba tomar

alguna decisión con consecuencias para la salud de los pacientes. De cada asunto o consulta se emite un informe escrito no vinculante, en el que se definirá el ámbito de difusión de sus recomendaciones e informes. Es importante reseñar que, en general, este informe solo alcanza al solicitante de la consulta, a quien se entrega de forma confidencial.

Los comités se enfrentan a una serie de problemas que contribuyen a restarles protagonismo dentro de la institución [10, 11]. Por ejemplo, es frecuente la confusión de los CEAS con otros comités institucionales, como el del comité de ética para la investigación con medicamentos, cuyas características y funciones abordaremos en el tema 10 de este curso. Además, en muchas ocasiones los profesionales piensan que el CEAS solo es útil como último recurso. Como cualquier grupo de trabajo, el CEAS corre el riesgo de ser un comité “personalista”, dominado por alguien. También existen dudas sobre cómo y quién elige a los miembros o si debe actuar en casos urgentes (y cómo lograr el *quorum* requerido en estas circunstancias). Otro problema esencial deriva del sesgo narrativo al que el CEAS se enfrenta. En la inmensa mayoría de las ocasiones, el único profesional que contacta con el CEAS (y a quien el CEAS escucha y

Tabla 1. Diferencias principales entre los comités de ética asistencial y los comités deontológicos

Comité de ética asistencial	Comité deontológico
Funciona a demanda	Funciona por denuncia
Es multidisciplinario	Es corporativo
No juzga la ética profesional	Juzga la ética profesional
No penaliza Asesora sin arrogarse responsabilidad	Propone sanciones
Su decisión no es vinculante	Su decisión es vinculante

responde directamente) es aquel que tiene el problema ético. Sin embargo, al no incorporar la voz del resto de las partes implicadas en el conflicto (paciente, familiares, otros profesionales), el CEAS corre el riesgo de actuar con cierto distanciamiento respecto al problema real. Por si estos no fueran suficientes, existe otra mirada de problemas, como su excesiva burocratización, el absentismo de sus inte-

grantes, con la consecuente dificultad para alcanzar el *quorum*, la falta de tiempo para realizar el trabajo, o el descrédito por asesorar en problemas que no le conciernen (cuestiones deontológicas, legales u organizativos, no verdaderos conflictos éticos), dentro de un largo etcétera. Todo ello ha conducido a que desde hace años se esté cuestionando la verdadera finalidad y utilidad de los CEAS [12].

5. LA CONSULTORÍA EN ÉTICA CLÍNICA

Los CEAS han demostrado que tienen dificultades para ayudar en tiempo real a la toma de decisiones moralmente complejas. Los comités sirven como centro de deliberación sobre valores y deberes y cumplen también una importante labor de formación. No obstante, frecuentemente carecen de la inmediatez operativa que la práctica clínica cotidiana requiere. Así, una encuesta realizada a profesionales sanitarios de Noruega, Suiza, Italia y el Reino Unido en 2007 reflejaba que, mientras que el 99% de los encuestados manifestaba que se enfrentaba a problemas éticos a diario, solo el 11% solicitaba ayuda formal a sus comités [2]. En España, el Instituto Borja de Bioética documentó en tres años apenas 283 consultas realizadas a 25 CEAS en Cataluña, lo que supone una media aproximada de menos de cuatro consultas por centro y año [13].

Ante esta situación, muchas instituciones han optado por un nuevo modelo de atención en el ámbito de la ética clínica, articulado entre el CEAS como mesa de deliberación y el consultor de ética como su delegado para la práctica diaria. Esta propuesta continúa centrada en el

CEAS; su novedad radica en añadir a consultores dedicados a atender las múltiples necesidades diarias de los profesionales y sus pacientes. Para hacerse más efectivos, los CEAS delegan las cuestiones operativas en uno o más de sus miembros, que lo representan a la cabecera del enfermo. Los consultores en ética clínica servirán así como nexo pragmático entre la deliberación moral teórica del CEAS y la práctica clínica cotidiana. Consultores y CEAS forman una misma unidad [14].

Un consultor de ética se define como aquel “individuo que ofrece un servicio de atención a preguntas de pacientes, familiares, profesionales sanitarios u otras partes implicadas con objeto de resolver o disminuir la incertidumbre en torno a conflictos sobre valores en la práctica clínica” [15].

Para poder actuar como consultor de ética clínica es necesario contar con una serie de cualidades. Lo primero que solicitan los profesionales sanitarios es que el consultor posea no solo una sólida formación en bioética, sino también un buen conocimiento clínico. Si bien con frecuencia los consultores en ética clínica

son médicos o enfermeras, los clínicos no son los únicos profesionales que cuentan con los ingredientes necesarios para garantizar la calidad del servicio. La figura del consultor debe reflejar una vocación plural y abierta. Muchos profesionales –dentro y fuera del ámbito clínico– pueden estar excelentemente capacitados para trabajar como consultores de ética.

El conocimiento clínico es necesario, pero no suficiente; un consultor de ética necesita más. La naturaleza del proceso consultivo exige habilidades de comunicación y tolerancia a distintos puntos de vista. La moderación, la visión interdisciplinaria y la capacidad de búsqueda de consenso, a través del diálogo con todas las partes, son asimismo instrumentos esenciales para llevar a cabo con éxito la consulta ética. Finalmente, la tarea del consultor exige un buen entendimiento de las relaciones y costumbres que modelan la dinámica institucional en cuyo contexto se produce cada caso ético-clínico. De este modo se pueden atemperar las diferencias establecidas por las estructuras jerárquicas y se puede promover la participación de todos los involucrados en cada caso, desde el jefe de servicio al residente o a los profesionales de enfermería.

La figura del consultor aporta grandes ventajas. La primera es su cercanía a los casos concretos y su capacidad de atención ágil a un número mayor de ellos. En segundo lugar, en los CEAS tradicionales la visión del enfermo es discutida muchas veces sin que el propio paciente presente sus circunstancias, lo que ocasiona un sesgo narrativo perjudicial. La participación del consultor, en cambio, permite conocer de primera mano los valores, principios y motivaciones que guían al paciente o a sus familiares. Pero

su tarea no solo se circunscribe a obtener una historia de valores, sino, en muchas ocasiones, a ayudar a los pacientes a identificar dichos valores e interpretar estas preferencias a la luz de un contexto clínico concreto [16]. De este modo, el consultor de ética se convierte en instrumento de auténtico empoderamiento del paciente, introduciendo de manera activa su voz en el proceso deliberativo. Más aún, la consulta de ética a pie de cama posibilita una valoración conjunta y a tiempo real del caso que incorpore la visión del equipo responsable, enfermería, trabajo social y otros agentes. El consultor sirve así de amigable componedor entre las partes, facilitando la búsqueda de consenso [17]. Es importante destacar que el consultor no solo debe entenderse como “mediador” entre profesionales y pacientes. Su auténtico objetivo es realizar un análisis ético de los cursos de acción posibles en cada caso, a pie de cama; esto es, proponer un curso de acción óptimo, que promueva el máximo –o, en su caso, ponga en riesgo el mínimo– número de valores en juego. Sin embargo, la mediación y la búsqueda de consenso entre las partes serán herramientas imprescindibles para lograrlo.

Estudios de campo muestran que la interconsulta ética es capaz de resolver la mayoría de los problemas morales que surgen en la práctica diaria [18]. En muchas ocasiones el consultor juega un papel importante más allá de la resolución del conflicto, ayudando al manejo clínico del paciente, mejorando la conciencia del equipo sobre problemas éticos y modificando las actitudes de los diversos actores implicados. Los pacientes y sus familias también valoran positivamente la interconsulta ética.

Además de los beneficios clínicos para pacientes, familiares o profesionales, el modelo de

consultoría ética presenta ventajas a nivel docente. La educación de los profesionales sanitarios en los ámbitos de la ética médica, el profesionalismo y el razonamiento moral no puede limitarse a lo aprendido en un curso o en una clase, sino que requieren de auténticas experiencias clínicas. Si bien las iniciativas docentes del CEAS y la deliberación compartida de cada caso son de tremendo valor educativo, limitar la docencia de ética a estas ocasiones disminuye la posibilidad de tener un impacto real en los profesionales y en las dinámicas institucionales. Para que esta docencia sea efectiva es necesaria la presencia de consultores apropiadamente entrenados en ética clínica cerca del caso. Además, los consultores pueden también servir para identificar, en el ejercicio de su labor cotidiana, potenciales cambios de tendencia de problemas éticos clínicamente relevantes que todavía no hayan sido detectados por el CEAS [19].

La incorporación de consultores debe servir no como amenaza, sino como refuerzo a los actuales CEAS. En primer lugar, porque la autoridad del consultor deriva del propio comité, al que representa en los distintos servicios. De implementarse este nuevo formato, será además tarea del CEAS consolidar la tarea del consultor con la producción de guías y directrices sobre aquellos problemas que, sin la instancia del consultor, quedaban previamente sumergidos. El comité deberá servir para mediar en los posibles conflictos y tensiones que puedan surgir alrededor del consultor. Por último, en cada institución el CEAS debe rendir cuentas a la dirección médica del hospital, que tiene aquí un papel fiduciario, y, a su vez, a la gerencia del hospital. Este modelo de gobernanza ofrece como ventaja el garantizar el apoyo al CEAS y, por ende, al consultor de una supraestructura académica y administrativa.

6. CONCLUSIONES

Intentar mantener la estructura actual de resolución de conflictos éticos únicamente mediante consultas a los CEAS es similar a pretender resolver todas las interconsultas a un servicio exclusivamente mediante sesiones de servicio. Ahora más que nunca es oportuno abogar por la creación de la figura de los consultores de ética como delegados operativos de los CEAS para la resolución de los problemas en las plantas de hospitalización. Cuando el comité y el consultor trabajan juntos se producen sinergias valiosas. Sería una equivocación ver la introducción de unos como amenaza a los otros. Solo conviviendo juntos podrán consultores y comités ser más eficaces en su servicio

tanto a los pacientes y familiares como a sus compañeros.

En el caso propuesto se plantea un problema frecuente en los pacientes hospitalizados en los servicios de Medicina Interna. Cuando un profesional identifica una situación como un problema moral relevante, muy probablemente merece la pena consultarlo. Esto es especialmente cierto si el profesional se reconoce sin la formación o capacitación oportuna para resolverlo. Los comités de ética asistencial no deben verse como opciones de último recurso, sino como entes cercanos, que pueden participar, bien deliberando en pleno o bien a través de un equipo de consultores, en la práctica clínica diaria.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Beca JP, Fins JJ, Hernando P, Herreros B, Morlans M, Prats E, Real de Asúa D, Román B. Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial?. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2017. (Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 46). Disponible en: <https://www.fundaciogrifols.org/documents/4662337/38984368/q46/808236c3-e716-4e85-95e3-552a6544265b>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Hurst SA, Hull SC, DuVal G, Danis M. How physicians face ethical difficulties: a qualitative analysis. *J Med Ethics*. 2005;31:7-14.
2. Hurst SA, Reiter-Theil S, Perrier A, et al. Physician's access to ethics support services in four European countries. *Health Care Anal*. 2007;15:321-35.
3. Real de Asua D, Rodriguez del Pozo P, Fins JJ. El internista como consultor de ética clínica: un antídoto contra la "barbarie del especialismo" en la práctica hospitalaria. *Rev Clin Esp*. 2018;218:142-8.
4. Monte-Secades R, Montero-Ruiz E, Gil-Díaz A, Castiella Herrero J, por el Grupo de Asistencia Compartida e Interconsultas de la Sociedad Española de Medicina Interna. Principios generales de la interconsulta médica en enfermos hospitalizados. *Rev Clin Esp*. 2016;216:34-7.
5. Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema; 1991.
6. Fins JJ, Real de Asua D. La convivencia entre comités y consultores de ética clínica: un ejemplo de modelo asistencial. En: Beca JP, Fins JJ, Hernando P, Herreros B, Morlans M, Prats E, Real de Asúa D, Román B. Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial? Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2017. (Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 46). pp. 28-37.
7. Herreros B, Ramnath VR, Bishop L, Pintor E, Martín MD, Sánchez-González MA. Clinical ethics protocols in the clinical ethics committees of Madrid. *J Med Ethics*. 2014;40(3): 205-8.
8. Ross JW, Glaser JW, Rasinski-Gregory D, Gibson JM, Bayley C. *Health Care Ethics Committees: The Next Generation*. Chicago: American Hospital Publishing; 1993.
9. Comunidad de Madrid. 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 (Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, núm. 124, 27 de mayo de 2003). Disponible en: http://www.madrid.org/wleg_pub/secure/normativas/contenidoNormativa.jsf?opcion=VerHtml&nmnorma=4985#no-back-button.
10. Bayley C. Ethics committee diagnosis: failure to thrive. *HEC Forum*. 2006;18:357-67.
11. Davis W. Failure to thrive or refusal to adapt? Missing links in the evolution from ethics committee to ethics program. *Health*

- Care Ethics Committee Forum. 2006; 18:291-7.
12. Herreros B. La consultoría ética, ¿alternativa o complemento a los CEA? En: Beca JP, Fins JJ, Hernando P, Herreros B, Morlans M, Prats E, Real de Asúa D, Román B. Comités de Ética y consultores clínicos: ¿complemento o alternativa en la ética asistencial? Barcelona: Fundació Victor Grifols i Lucas; 2017. (Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas, 46). p. 53-66.
 13. Ribas-Ribas S. Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña: el estudio CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento. Med Clin (Barc). 2006; 126:60-6
 14. Fins JJ. Los comités éticos, los consultores clínicos y la convivencia. 6 de marzo de 2017 [consultado el 23 de abril de 2022]. En: Médicos y Pacientes [Internet]. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Disponible en: <http://www.medicosypacientes.com/opinion/dr-joseph-j-fins-los-comites-eticos-los-consultores-clinicos-y-la-convivencia>.
 15. American Society of Bioethics and Humanities. Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation. 2.ª ed. Chicago: ASBH; 2011.
 16. Epstein RM, Peters R. Beyond information: exploring patients' preferences. JAMA. 2009;302:195-7.
 17. Fins JJ. Understanding and utilizing the convening power of ethics consultation. AMA J Ethics. 2016;18:540-5.
 18. McClung JA, Kramer RS, DeLuca M, Barber HJ. Evaluation of a medical ethics consultation service: opinions of patients and health care providers. Am J Med. 1996;100: 456-60.
 19. McCarthy MW, Real de Asúa D, Fins JJ. The rise of hospitalists: an opportunity for clinical ethics. J Clin Ethics. 2017;28:325-32.



El consentimiento informado

Dr. Guillermo Ropero Luis

Servicio de Medicina Interna

Hospital de la Serranía (Ronda, Málaga)

1. CASOS CLÍNICOS

Juana es una mujer de 57 años que solicita cita en la consulta privada de una médica especialista en aparato digestivo. Su queja principal es un cuadro de epigastralgia, pirosis y reflujo habitual de varios meses de evolución. La doctora le indica que acuda en una fecha determinada para realizarle una gastroscopia. El día de la cita Juana se presenta en el mostrador de

recepción de la clínica. La recepcionista le pide sus datos personales, y posteriormente le entrega un formulario estandarizado de consentimiento informado. Juana pregunta si la endoscopia tiene algún riesgo, a lo que la recepcionista responde que “es una prueba muy sencilla y rápida”, y que debe firmar el formulario para poder hacérsela. En ese momento



un auxiliar de la clínica aparece para llamar a Juana y decirle que todo está listo para el procedimiento. Entre las prisas y los nervios, Juana firma el documento sin pararse a leerlo. Durante la prueba, en la que se aprecia una esofagitis erosiva de grado D de Los Ángeles, sufre una perforación esofágica por lo que acaba ingresada en la UCI y precisando una cirugía para solucionar el problema. Tras irse de alta decide denunciar a la clínica alegando que no fue informada de los riesgos.

Sebastián es un hombre de 91 años, cuya única medicación habitual es una aspirina diaria de 100 mg. Vive solo, no tiene familia cercana, es independiente para las actividades básicas y hace una vida activa. Se ha dedicado toda su vida al campo, por lo que apenas sabe leer y escribir. Acude a urgencias por un cuadro de dolor abdominal, y finalmente ingresa en el hospital con el diagnóstico de colecistitis aguda. El cirujano y la anestésista de guardia consideran que por su situación clínica precisa ser intervenido de forma urgente. Se lo transmiten a Sebastián, y le piden que firme los formularios del consentimiento informado apresuradamente en la misma puerta del quirófano. Sebastián firma a duras penas con un garabato los formularios, sin leerlos ni hacer preguntas, diciendo a los médicos que “está en sus manos”.

Manuel es un hombre de 84 años, fumador inveterado, sin otros antecedentes relevantes, que acude a urgencias por hemoptisis. Tras realizarse las pruebas correspondientes, se le diagnostica de una masa pulmonar parahiliar derecha de probable origen neoplásico, sin datos de extensión a distancia. El médico responsable comunica estos hallazgos en primer lugar a la hija de Manuel, y le explica que será necesaria una fibrobroncoscopia para tomar biopsias. La hija pide que no se le informe a su padre “porque se va a venir abajo”, y sugiere que en su lugar se le diga que tiene “un catarro mal curado”. El médico acude entonces a Manuel para explicarle que será necesario hacerle la broncoscopia y que debe firmar el formulario de consentimiento informado, sin dar más detalles. Manuel se encoge de hombros (“si no queda otro remedio”), no hace preguntas y firma el formulario.

Josefa es una mujer de 78 años ingresada para un estudio de anemia ferropénica; se le diagnostica de un cáncer de la unión rectosigmoidea localizado. El equipo médico se reúne con la paciente y sus dos hijos para explicar los hallazgos y la posibilidad de realizar una cirugía curativa, que posiblemente termine con una colostomía permanente. Josefa pone cara de susto cuando escucha hablar de “la bolsa en la barriga”, responde que ella “ya está muy mayor para esos trotes” y que prefiere no operarse.

Sus hijos se enfadan mucho y presionan para que acepte la cirugía, y la amenazan con que si no lo hace no cuidarán de ella cuando se ponga peor ni volverá a ver a sus nietos. Finalmente, Josefa firma entre lágrimas el formulario de consentimiento para la cirugía.

¿Se puede considerar válido el consentimiento firmado en los diferentes casos? En este tema repasaremos los diferentes aspectos del consentimiento informado para poder analizar cada caso en particular y dar respuesta a esta pregunta.

2. NACIMIENTO Y EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

A lo largo de la historia la relación médico-paciente ha sido tradicionalmente de carácter vertical. Aplicando el criterio de “beneficiencia paternalista”, el médico determinaba cuál era el mejor curso de acción para restaurar la salud de su paciente, y este era un mero sujeto pasivo en la toma de decisiones. En la Edad Moderna, el desarrollo de los derechos civiles y políticos fue progresando y se reconoció que el individuo tiene capacidad moral para decidir libremente cómo gobernar su propia vida en todos los aspectos, mientras no interfiera con el proyecto vital de sus semejantes. Sin embargo, en lo que respecta a la salud, este reconocimiento se hizo esperar.

Fue en la primera mitad del siglo XX, en los Estados Unidos de América, cuando el movimiento democrático liberal comenzó a reclamar la participación activa de los pacientes en las relaciones sanitarias y el derecho a la autodeterminación, utilizando para ello la vía judicial. La primera sentencia que reconocía la autonomía del paciente en la toma de decisiones se dictó en 1914 (caso Schloendorff contra el Hospital de Nueva York). En 1908, Mary Schloendorff ingresó en el Hospital de Nueva York para que se estudiara el origen de sus dolores abdominales, y fue diagnosticada de un fibroma. Los médicos le recomendaron ope-

rarse, pero Mary se negó rotundamente. Sí aceptó someterse a una exploración bajo anestesia con éter, durante la cual los médicos aprovecharon para extirpar el fibroma sin su consentimiento. Durante el posoperatorio, Mary sufrió una gangrena del brazo izquierdo que llevó a la amputación de varios dedos, por lo que denunció al hospital. En su sentencia, el juez Cardozo declaró que “toda persona adulta en pleno uso de sus facultades mentales tiene el derecho a decidir qué hacer con su propio cuerpo; un cirujano que realiza una operación sin su consentimiento comete una agresión y es responsable de los daños resultantes”.

Más adelante, en 1947, se publicó el código de ética médica de Nuremberg, la primera declaración ética que recogía el consentimiento voluntario del sujeto como requisito indispensable para su participación en la investigación. Un año más tarde se publicó la Declaración de los Derechos Humanos, que reconocía como principios básicos la autonomía y la libertad de la persona. El Código Internacional de Ética Médica, adoptado por la Asociación Médica Mundial en 1949, hace una breve referencia al indicar que “el médico debe respetar el derecho del paciente competente a aceptar o rechazar un tratamiento”.

Ya en la segunda mitad del siglo XX, en el contexto de las transformaciones culturales, políticas y sanitarias, se fue conformando el consentimiento informado como se entiende en la actualidad, ganando protagonismo progresivamente el principio de respeto a la autonomía de la persona. La sentencia del caso Salgo en 1957 estableció en Estados Unidos la obligatoriedad del consentimiento informado como proceso necesario para poder asegurar la autonomía en la toma de decisiones por parte del paciente. La Asociación Médica Mundial publicó en 1964 la Declaración de Helsinki, que desarrolló y amplió el código de Nuremberg. En 1969, la sentencia del Tribunal de Los Ángeles (Estados Unidos) en el caso Berkey contra Anderson estableció que la información es un derecho del paciente y no solo un deber profesional del médico. En la Declaración de los Derechos del Paciente de la Asociación Norteamericana de Hospitales de 1973 se recogió que “el paciente tiene derecho a recibir de su médico la información necesaria para dar su consentimiento, con conocimiento de causa, al comienzo de cualquier proceso o tratamiento excepto en caso de emergencia” y se detallaban qué aspectos debía incluir esta información.

El nacimiento de la bioética fue clave en el desarrollo del consentimiento informado. La publicación del Informe Belmont en 1978, elabo-

rado por el Departamento de Salud, Educación y Bienestar de los Estados Unidos, supuso un punto de inflexión al establecer los principios éticos fundamentales que deben orientar la investigación en los seres humanos: respeto a las personas, beneficencia y justicia. Este informe incluye un apartado dedicado al consentimiento informado, en el que se especifica que deben constar de tres elementos: información, comprensión y voluntariedad. En 1981, la Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente desarrolla de forma detallada los elementos básicos del consentimiento informado tal y como lo conocemos hoy.

En España la primera piedra del consentimiento informado actual se puso en la Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes del Insalud en 1984, y posteriormente en la Ley 14/1986 General de Sanidad, concretamente en su artículo 10. Los apartados de este artículo referentes al consentimiento fueron derogados más tarde con la entrada en vigor de la Ley 41/2002, que regula la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y que sigue vigente en la actualidad. A partir de esta ley se han desarrollado también otras leyes que regulan el consentimiento informado en el ámbito de la investigación biomédica.

3. MARCO ÉTICO

En el ámbito asistencial, el texto de referencia es la Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, adoptada por la 34.^a Asamblea Médica Mundial en Lisboa (Portugal) en los meses de septiembre y octubre de 1981, y

actualizada por última vez en la 47.^a Asamblea General de la organización en Bali (Indonesia) en septiembre de 1995. Los derechos relativos al consentimiento informado se recogen en los principios 3 a 7, que sintetizan los aspectos más relevantes.

- **Principio 3. Derecho a la autodeterminación.** El paciente adulto mentalmente competente tiene derecho a dar o negar su consentimiento para cualquier examen, diagnóstico o terapia, y a la información necesaria para tomar sus decisiones. Debe entender claramente cuál es el propósito de todo examen o tratamiento y cuáles son las consecuencias de no dar su consentimiento. Tiene derecho a negarse a participar en la investigación o enseñanza de la medicina.
- **Principio 4. El paciente inconsciente.** Si el paciente está inconsciente o no puede expresar su voluntad, se debe obtener el consentimiento de un representante legal, cuando sea posible. Si no se dispone de un representante legal, y se necesita de forma urgente una intervención médica, se debe suponer el consentimiento del paciente, a menos que sea obvio y no quede la menor duda, de acuerdo con lo expresado previamente por el paciente o por convicción anterior, de que este rechazaría la intervención en esa situación. El médico siempre debe tratar de salvar la vida de un paciente inconsciente que ha intentado suicidarse.
- **Principio 5. El paciente legalmente incapacitado.** El paciente debe participar en las decisiones al máximo que le permita su capacidad. Si el paciente incapacitado legalmente puede tomar decisiones racionales, estas deben ser respetadas y él tiene derecho a prohibir la entrega de información a su representante legal. En caso de emergencia, el médico decidirá lo que sea mejor para el paciente.
- **Principio 6. Procedimientos contra la voluntad del paciente.** El diagnóstico o tra-

tamiento se puede realizar contra la voluntad del paciente en casos excepcionales solo y específicamente si lo autoriza la ley y conforme a los principios de ética médica.

- **Principio 7. Derecho a la información.** El paciente tiene derecho a recibir información sobre su persona registrada en su historial médico y a estar totalmente informado sobre su salud. Excepcionalmente, se puede retener información frente al paciente cuando haya una buena razón para creer que dicha información representaría un serio peligro para su vida o su salud. La información se debe entregar de manera apropiada a la cultura local y de tal forma que el paciente pueda entenderla. El paciente tiene el derecho a no ser informado por su solicitud expresa, a menos que lo exija la protección de la vida de otra persona. El paciente tiene el derecho de elegir quién, si alguno, debe ser informado en su lugar.

En el ámbito de la investigación biomédica, el texto ético más importante es la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial sobre los Principios Éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, adoptada por la 18.^a Asamblea Médica Mundial en Helsinki (Finlandia) en junio de 1964, y actualizada por última vez en la 64.^a Asamblea General de la organización en Fortaleza (Brasil) en octubre de 2013. Esta declaración es el referente para la elaboración de protocolos de investigación con seres humanos. Existe un apartado específicamente dedicado al consentimiento informado, que incluye los artículos 25 a 32. Como aspectos más relevantes cabe reseñar los siguientes:

- La participación de un sujeto en un proyecto de investigación debe ser voluntaria y aceptarse libremente.

- Los participantes deben recibir información completa acerca de la investigación, y debe ser adecuada a sus necesidades específicas.
- El consentimiento podrá retirarse en cualquier momento sin exponerse a represalias.
- El médico que recaba el consentimiento no debe tener vinculación con el participante que pueda suponer un conflicto de intereses.
- Se deben respetar las preferencias de un participante potencial considerado incapaz, independientemente de que su representante legal otorgue el consentimiento.
- Se debe solicitar el consentimiento, o en su defecto la aprobación por un comité de ética de investigación, para el uso de material o datos humanos identificables.

4. MARCO NORMATIVO

En 1997, reunidos en Oviedo los Estados miembros del Consejo de Europa, la Unión Europea y otros Estados no miembros (un total de 27), firmaron el “Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina)”. En su capítulo II (artículos 5 a 9) recoge los aspectos relativos al consentimiento, que esencialmente resumen los ya recogidos en las Declaraciones de Helsinki y Lisboa.

En el ámbito asistencial, el consentimiento informado está actualmente regulado por la Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta ley, en su artículo 3, define el consentimiento informado como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”. Los aspectos legales del consentimiento informado se desarrollan en el capítulo IV de dicha ley, titulado “el respeto de la auto-

nomía del paciente”, y más concretamente en sus artículos 8 a 10. Previamente, en el capítulo II (artículos 4 a 6), se desarrollan los aspectos relativos al derecho de información sanitaria.

“Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no solo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente” (artículo 2.6). El titular del derecho a la información asistencial es el paciente, y es necesario su permiso (expreso o tácito) para informar a otras personas allegadas. El garante de este derecho es el médico responsable del paciente, junto con el resto de profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o procedimiento. Los pacientes incapacitados también deben ser informados (junto a su representante legal) de modo adecuado a sus posibilidades. Existen dos excepciones al derecho de información, basadas en criterios médicos:

- El paciente no tiene capacidad para entender la información por su estado físico o

mental. En este caso, el médico responsable informará a sus allegados.

- Existencia acreditada de un “estado de necesidad terapéutica”, también llamado privilegio o excepción terapéutica. Si el médico responsable considera, por razones objetivas, que el conocimiento de su propia situación puede perjudicar la salud del paciente de manera grave, puede actuar sin informar antes al paciente, o limitando la información que le proporciona. En este caso, se deben hacer constar las razones en la historia clínica y comunicar esta decisión a sus allegados.

Para que el consentimiento sea válido debe cumplir las siguientes condiciones:

- Debe ser libre y voluntario. Es decir, no coaccionado ni manipulado.
- El médico debe informar al paciente, como mínimo, de la finalidad y naturaleza de la intervención, sus riesgos y sus consecuencias. Dicha información debe ser verdadera, y ha de comunicarse al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades (artículo 4).

Como regla general, el consentimiento se obtiene de forma verbal, con la posibilidad de dejar constancia en la historia clínica, pero existen algunas situaciones en las que debe recogerse y firmarse por escrito. Cuanto más incierto sea el resultado de una intervención, más necesario resulta el consentimiento por escrito del paciente. Se requiere en los siguientes casos:

- Intervenciones quirúrgicas.
- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos.

- Procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

Cuando se recoge el consentimiento por escrito, debe incluir al menos la siguiente información:

- Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
- Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
- Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia, o directamente relacionados con el tipo de intervención.
- Las contraindicaciones.

No obstante, existen algunas situaciones que limitan este consentimiento:

- El paciente manifiesta expresamente su deseo de no ser informado. En este caso puede otorgar su consentimiento, pero se debe hacer constar su renuncia a ser informado por escrito en la historia clínica. Esta renuncia tiene sus limitaciones, cuando afecta a la salud del propio paciente o de terceros, o por las propias exigencias terapéuticas del caso.
- Existe riesgo inmediato grave para la integridad del paciente y no es posible obtener su autorización. En este caso, sus médicos pueden llevar a cabo las intervenciones necesarias en favor de su salud sin contar con su consentimiento, aunque se deberá consultar a los allegados cuando las circunstancias lo permitan.

- Existe riesgo para la salud pública. En este caso, los médicos también pueden llevar a cabo las intervenciones necesarias sin el consentimiento del paciente, que deberán ser comunicadas a la autoridad judicial en un máximo de 24 horas si suponen el internamiento del paciente.
- Consentimiento por representación. Se aborda con profundidad en el tema 6.

La Ley 44/2003, relativa a la ordenación de las profesiones sanitarias, también hace mención al consentimiento, en su artículo 5: “Los profesionales tienen el deber de respetar la personalidad, dignidad e intimidad de las personas a su cuidado y deben respetar la participación de los mismos en las tomas de decisiones que les afecten. En todo caso, deben ofrecer una información suficiente y adecuada para que aquellos puedan ejercer su derecho al consentimiento sobre dichas decisiones”.

En el ámbito de la investigación, el consentimiento informado está regulado por la Ley 14/2007, de investigación biomédica. Esta ley, en

su artículo 3, define el consentimiento como la “manifestación de la voluntad libre y consciente válidamente emitida por una persona capaz, o por su representante autorizado, precedida de la información adecuada”. En el artículo 4 se desarrolla el consentimiento informado y el derecho a la información, en términos similares a los de la Ley 41/2002.

Desde el punto de vista deontológico, el consentimiento informado está regulado por el Código de Deontología Médica (Guía de Ética Médica) publicado en 2011 por el Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, en sus artículos 12 a 16. El contenido es muy similar al de la Ley 41/2002, aunque aporta algunos matices sobre aspectos éticos, deontológicos y humanos. Cabe destacar que en el artículo 16 señala que “la información al paciente no es un acto burocrático sino un acto clínico”. Este código se encuentra en proceso de renovación en el momento de elaborar este texto, por lo que es posible que sufra cambios en su próxima edición.

5. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN LA ACTUALIDAD

Hemos visto que el consentimiento informado es una incorporación reciente a la práctica médica, ajena a su tradición, nacida en el ámbito jurídico y convertida posteriormente en una exigencia ética y deontológica. Como la mayoría de los aspectos de la medicina, se encuentra en constante evolución y, aunque en líneas generales el concepto es universalmente reconocido, siguen en discusión cuáles deben ser las exigencias mínimas para que cumpla su función.

Actualmente el consentimiento informado constituye una parte fundamental de la *lex artis*, inseparable de la parte científico-técnica de la práctica clínica. Pablo Simón lo definió como “un modelo de relación clínica que consiste en un proceso comunicativo y deliberativo entre el profesional médico y el paciente capaz, en el curso del cual toman conjuntamente decisiones acerca de la manera más adecuada de abordar un problema de salud”. A diferencia de

la relación paternalista clásica, en el modelo actual los conceptos de salud y enfermedad son considerados como experiencias con un gran componente subjetivo, en las que los valores del paciente son clave para determinar lo que le conviene. Pero no se trata únicamente de respetar la autonomía del paciente, sino de aplicar los cuatro principios de la bioética a la relación clínica, ponderando de forma prudente las obligaciones derivadas del respeto a la autonomía y la beneficencia, dentro de un marco preestablecido por la no maleficencia y la justicia.

Según el barómetro sanitario del Centro de Investigaciones Sociológicas publicado en marzo de 2022, aproximadamente el 90% de los encuestados que habían sido usuarios de la sanidad pública en los 12 meses previos estaban satisfechos (puntuación de 5 o más) con la información recibida sobre sus problemas de salud, con una puntuación media en torno a 7,6 puntos (que llegaba hasta los 8,3 puntos en el caso de quienes habían estado ingresados en un hospital). De estos datos se deduce que existe un alto grado de compromiso por parte de los profesionales sanitarios para satisfacer este derecho de los pacientes, aunque aún con margen de mejora.

El proceso del consentimiento informado

Debemos hacer una clara distinción entre el consentimiento informado y su documentación auxiliar. El consentimiento informado no debe concebirse como un acto único que culmina con la firma de un formulario, sino como un proceso continuo, comunicativo, deliberativo, dialógico, con apoyo escrito si es necesario, y que debe ser registrado en la historia clínica. La cantidad de información que se va

a transmitir debe ser la que el paciente subjetivamente necesite para tomar una decisión. Debe adaptarse a sus particularidades socioculturales, por lo que en la mayoría de los pacientes es adecuado evitar los tecnicismos y usar un lenguaje más coloquial, aunque se pierda precisión, si esto ayuda a su comprensión. Existen herramientas de aplicación práctica que ayudan a realizar el proceso del consentimiento informado:

- Técnicas de entrevista clínica, soporte emocional y relación de ayuda.
- Formularios escritos de consentimiento informado, que sirven para apoyar el proceso oral, registrarlo, monitorizarlo y probarlo legalmente.
- Protocolos de evaluación de la capacidad (se abordan en el tema correspondiente).

El formulario de consentimiento informado es una de las herramientas que el médico puede (y debe, en algunos casos) usar para proporcionar información al paciente y registrar su consentimiento, pero su mera firma no puede equipararse al hecho de haber obtenido un consentimiento válido. Reducir el consentimiento a un simple acto burocrático es un acto de “medicina defensiva” y cercena el imprescindible componente de comunicación y deliberación.

Los límites del consentimiento informado: nudging

Está ampliamente estudiado en el ámbito de la psicología que la forma en que se presenta la información a un individuo (*framing* en la literatura anglosajona) tiene una gran influencia sobre cómo la interpreta. Por ejemplo, la misma información sobre las opciones terapéuticas disponibles para una enfermedad concreta,

transmitida por diferentes médicos con diferentes valores y preferencias a un mismo paciente, puede resultar en interpretaciones completamente diferentes y, por tanto, en diferentes decisiones.

Así, durante el proceso de consentimiento informado, los médicos tenemos el poder de influir sobre el paciente para dirigir su toma de decisiones. En los últimos años ha surgido el debate sobre si es aceptable ejercer cierto grado de persuasión (*nudging*) sobre el paciente, como ayuda para facilitar la toma de decisiones. Algunos autores argumentan que cualquier actitud de este tipo supone un

menoscabo de la autonomía del paciente. Otros defienden que la persuasión forma parte inherente del proceso de consentimiento informado, dado que el paciente acude al médico buscando su conocimiento y opinión profesional, esperando que el médico presente esta información basándose en sus propios valores y preferencias, sin que esto sea incompatible con la voluntariedad que exige el consentimiento. En cualquier caso, a la hora de presentar la información a un paciente es fundamental un alto grado de prudencia y honestidad por parte del médico, para evitar entrar en el terreno de la coacción o la manipulación.

6. EN LA PRÁCTICA: ANÁLISIS DE LOS CASOS CLÍNICOS PRESENTADOS

En el caso de Juana, el consentimiento informado recibe el trato de un mero requisito burocrático, un formulario estandarizado que necesita la firma de la paciente, en lugar de un acto clínico de comunicación y deliberación conjunta entre médico y paciente. La responsabilidad de informar a la paciente es de la médica que va a realizar el procedimiento, no de la recepcionista, que ni siquiera es profesional sanitaria. Si la paciente tenía dudas sobre la endoscopia, la médica debería habérselas resuelto antes de llevarla a cabo. El simple hecho de que la paciente firme un formulario de consentimiento informado, que sin duda contenía la perforación esofágica listada entre los potenciales riesgos de la intervención, no exime de la responsabilidad del proceso de información previa por parte de la médica. Tampoco es correcto entregar a la paciente la

información por escrito momentos antes de someterse al procedimiento, sin darle un margen de tiempo razonable para leerlo y resolver sus dudas. Por tanto, la actuación es contraria a la *lex artis* y el consentimiento no puede considerarse válido. Existe abundante jurisprudencia al respecto; véase como ejemplo la sentencia 494/2021 de la Sala de lo Contencioso del Tribunal Superior de Justicia de la Región de Murcia.

En el caso de Sebastián, la premura de la situación no permite realizar un proceso de información sosegado y exhaustivo. En una intervención programada sería inaceptable hacerle firmar el formulario de consentimiento al paciente en la misma puerta del quirófano (como en el caso anterior de Juana), pero en una situación de urgencia la

prioridad es poner todos los medios para salvar la vida del paciente. En la circunstancia concreta de Sebastián puede ser aceptable que la información sea concisa y se ciña al mínimo imprescindible para no demorar la cirugía. Por otro lado, hay que tener en cuenta que Sebastián tiene un nivel cultural bajo, apenas sabe leer y escribir, y no tiene familiares cercanos que puedan apoyarle a la hora de tomar la decisión, por lo que sus médicos deben esmerarse en presentarle la información de la manera más adecuada a sus necesidades, y asegurarse de que la comprende, para que el consentimiento pueda considerarse válido. En caso de que estuviera inconsciente o en otra situación que le impidiera otorgar el consentimiento informado, los médicos podrían actuar en su beneficio sin necesidad de obtener previamente el consentimiento.

El caso de Manuel es complejo. Si el médico responsable sospecha por razones objetivas que el conocimiento de su propia situación podría perjudicarlo de manera grave, podría omitir cierta información sensible (sería un “estado de necesidad terapéutica”), pero tendría que justificarlo debidamente en su historia clínica. El comentario de su hija podría hacernos pensar en ese escenario. No obstante, lo correcto para respetar el derecho a la información de Manuel sería haber explorado en primer lugar si quería ser informado de malas noticias, o si prefería delegar el manejo de la información a su hija. Al dar la noticia a su hija antes que a Manuel sin haber indagado en sus preferencias, el médico ha lesionado su derecho y además ha puesto en marcha una “conspiración de silencio”. Llegado este punto, un curso de acción intermedio podría ser acordar con la hija de Manuel no

darle detalles sobre su enfermedad salvo que los pregunte específicamente, permitiéndole controlar el flujo de información. Se le pueden explicar en términos generales la naturaleza del procedimiento, el objetivo y sus riesgos, dejando claro a Manuel que puede solicitar información más detallada si así lo desea. De lo contrario, la validez del consentimiento puede verse comprometida.

El caso de Josefa es algo extremo, pero nos podemos encontrar en situaciones parecidas en nuestra práctica habitual. Está claro que las amenazas de los hijos vician el consentimiento, al no poder considerarse que lo presta de forma libre y voluntaria. Aunque a los ojos de los hijos (y posiblemente a los nuestros, como médicos) parezca una elección descabellada, debemos respetar el derecho de Josefa a negarse a la intervención. Eso no significa que ahí se acabe nuestro trabajo. Si realmente creemos que la paciente no está tomando una decisión adecuada, en primer lugar deberíamos indagar sobre las razones que le han llevado a tomar esa decisión, ya que es posible que esté basada en premisas erróneas (por ejemplo, creencias equivocadas sobre lo que supone una colostomía). Una vez conocido el contexto, podríamos tratar de reconducir esa decisión a través de una discusión calmada y razonada de las ventajas y los inconvenientes, centrando la información en aquellos aspectos que más preocupan a Josefa (*framing*), tratando de persuadirla de forma respetuosa y comprensiva (*nudging*), sin llegar a los extremos de sus hijos. Es un trabajo duro, y requiere de unas buenas habilidades de comunicación y empatía con el paciente, pero muy satisfactorio si conseguimos que reconsidere su decisión mientras conserva íntegras su autonomía y dignidad.

7. CONCLUSIONES

Aunque el ejercicio de la medicina ha sido tradicionalmente “paternalista”, a lo largo del siglo XX se fue desarrollando la idea del consentimiento informado, inicialmente en el ámbito judicial, y posteriormente en los ámbitos ético y deontológico. Actualmente el consentimiento informado es una parte fundamental de la *lex artis*, y se entiende como un modelo de relación clínica basado en la comunicación y la deliberación entre médico y paciente, en el que se toman decisiones conjuntamente considerando y respetando los valores de ambas partes y teniendo en cuenta todos los principios de la bioética.

En España existen varias leyes que regulan el consentimiento informado, y entre ellas las más importantes son la Ley 41/2002 en el ámbito asistencial y la Ley 14/2007 en el ámbito de la investigación. A nivel internacional, las declaraciones de Lisboa y Helsinki de la Asociación Médica Mundial son los textos éticos de referencia.

La responsabilidad del proceso de consentimiento informado es de todos los profesionales

que participan en la asistencia al paciente. Para que el consentimiento sea válido el paciente debe otorgarlo libre y voluntariamente, tras haber recibido información suficiente y de forma adecuada a sus necesidades. Los médicos pueden influir en la toma de decisiones de los pacientes eligiendo cómo presentan la información (*framing*) y ejerciendo persuasión (*nudging*), por lo que es fundamental un alto grado de prudencia y honestidad.

El formulario escrito de consentimiento informado es una de las herramientas de aplicación práctica que permiten realizar y registrar el proceso, y es rechazable desde los puntos de vista ético y legal el tratamiento del proceso de consentimiento informado como un mero acto burocrático para conseguir la firma del paciente. Existen algunas situaciones excepcionales en las que no es obligatorio obtener el consentimiento informado, aunque en esos casos la responsabilidad de demostrarlo recae en el médico.

Agradecimientos

Gracias a la Dra. Mariela Grana (facultativo especialista de área de Medicina Interna del Hospital de la Serranía y vocal del Comité de Ética Asistencial de Málaga) por su inestimable contribución a mejorar este capítulo.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Fernandez Lynch H, Joffe S, Feldman EA. Informed Consent and the Role of the Treating Physician. *N Engl J Med.* 2018 Oct 11;379(15):e25. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMhle1800071>.
- Munoz R, Fox M, Gomez M, Gelfand S. Evidence-Based Nudging: Best Practices in Informed Consent. *Am J Bioeth.* 3 de octubre de 2015;15(10):43-5. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15265161.2015.1074311>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración Universal de Derechos Humanos. [1948] [consultado el 20 de abril de 2022]. En: Naciones Unidas [Internet]. Nueva York: Naciones Unidas. Disponible en: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>.
2. Asamblea General de la Asociación Médica Mundial. Código Internacional de Ética Médica 16 de julio de 2020 [1949] [consultado el 20 de abril de 2022]. En: Asociación Médica Mundial [Internet]. Ferney-Voltaire (Francia): Asociación Médica Mundial; c2022. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/codigo-internacional-de-etica-medica>.
3. Asamblea General de la Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 21 de marzo de 2017 [1964] [consultado el 20 de abril de 2022]. En: Asociación Médica Mundial [Internet]. Ferney-Voltaire (Francia): Asociación Médica Mundial; c2022. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos>.
4. A patient's bill of rights: The American Hospital Association. *Hospitals*. 1978;52(22):112.
5. Protection of human subjects; Belmont Report: notice of report for public comment. *Fed Regist*. 18 de abril de 1979;44(76): 23191-7.
6. Asamblea General de la Asociación Médica Mundial. Declaración de Lisboa de la AMM sobre los Derechos del Paciente. 22 de julio de 2020 [1981] [consultado el 20 de abril de 2022]. En: Asociación Médica Mundial [Internet]. Ferney-Voltaire (Francia): Asociación Médica Mundial; c2022. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-lisboa-de-la-amm-sobre-los-derechos-del-paciente>.
7. Simón Lorda P, Concheiro Carro L. El consentimiento informado: teoría y práctica (I). *Med Clin (Barc)*. 1 de mayo de 1993;100(17): 659-63.
8. Nuremberg Military Tribunal. The Nuremberg Code. *JAMA*. 1996;276(20):1691.
9. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. (Boletín Oficial del Estado, núm. 251, 20 de octubre de 1999;) BOE-A-1999-20638).
10. Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento informado. *Med Clin*. Enero de 2001;117(3):99-106.
11. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado, núm. 274, 15 de noviembre de 2002; BOE-A-2002-22188).
12. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. (Boletín Oficial del Estado, núm. 280, 22 de noviembre de 2003; BOE-A-2003-21340).
13. Lázaro J, Gracia D. La relación médico-enfermo a través de la historia. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29 Suppl 3:7-17.
14. Simón P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29 Suppl 3:29-40.

15. Kirklin D. Framing, truth telling and the problem with non-directive counselling. *J Med Ethics*. Enero de 2007;33(1):58-62.
16. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. (Boletín Oficial del Estado, núm. 159, 4 de julio de 2007; BOE-A-2007-12945).
17. Organización Médica Colegial de España. Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica [Internet]. Madrid: Organización Médica Colegial; 2011 [consultado el 20 de abril de 2022]. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf.
18. Chervenak J, McCullough LB, Chervenak FA. Surgery without consent or miscommunication? A new look at a landmark legal case. *Am J Obstetr Gynecol*. Mayo de 2015; 212(5):586-90.
19. Munoz R, Fox M, Gomez M, Gelfand S. Evidence-Based Nudging: Best Practices in Informed Consent. *Am J Bioeth*. 3 de octubre de 2015;15(10):43-5.
20. Sánchez López JD, Cambil Martín J, Villegas Calvo M, Luque Martínez F. Consentimiento informado. ¿Conocemos los aspectos mínimos de información que debe contener? *J Healthc Qual Res*. Mayo de 2020;S2603647920300439.
21. Centro de Investigaciones Sociológicas. Barómetro Sanitario 2022 (primera oleada). Avance de resultados. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2022 [consultado el 20 de abril de 2022]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/home_BS.htm.



Confidencialidad, intimidad y secreto profesional

Dra. Belén Alonso Ortiz

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario de Gran Canaria
Doctor Negrín
(Las Palmas de Gran Canaria)

Dra. María Pérez Rueda

Servicio de Medicina Interna
Complejo Hospitalario Universitario
Insular - Materno-Infantil de Gran Canaria
(Las Palmas de Gran Canaria)

1. CASO CLÍNICO

Al comenzar la guardia, uno de sus compañeros se acerca a su despacho para comentarle la situación clínica de Pedro, del que podría esperarse un desenlace fatal a muy corto plazo. El enfermo presenta una septicemia de origen urinario con respuesta clínica muy desfavorable pese al tratamiento médico dirigido. En los días previos, ha expresado en plenas facultades que

no quiere que se lleve a cabo ningún tratamiento invasivo y que la única persona autorizada a recibir información es su vecino y amigo Joaquín. El propio paciente ha referido que no mantiene ningún contacto con familiares y que para él su “única familia” es Joaquín. No tiene otros amigos. Preguntado por la posibilidad de informar a algún familiar u otra persona, expresa en varias



ocasiones que no es su deseo. En el día de hoy el paciente no está consciente. En la mañana se ha avisado a Joaquín del agravamiento de su estado clínico, y este aseguró que se acercará al hospital en cuanto le sea posible.

A media tarde, aparecen en el control de la planta tres personas que se identifican como

dos hermanos del paciente y una sobrina. Se muestran muy alterados e irascibles hacia el personal de la planta. Demandan que el médico de guardia les informe sobre la situación clínica y pronóstico de su familiar.

En este contexto y a esta hora de la tarde, ¿qué debe hacer usted como médico de guardia?

2. INTRODUCCIÓN

Los profesionales sanitarios están obligados por ley y código deontológico a cumplir una serie de obligaciones; entre ellas, la confidencialidad, la intimidad y el secreto profesional. No cabe duda de que el secreto profesional es un concepto relevante en varias profesiones, pero quizá en el ámbito sanitario cobra aún mayor relevancia por las consecuencias legales que puede tener para el profesional, que

podrían ser incluso una inhabilitación especial, una multa o una pena de prisión.

En este contexto no hay que olvidar que en el juramento hipocrático –texto ético que tiene más de 2000 años de antigüedad– se hacía una mención explícita de estas obligaciones: “Todo lo que viere u oyere en mi profesión o fuera de ella lo guardaré con sumo sigilo” [1].

3. CONCEPTOS

Los términos *intimidad*, *confidencialidad* y *privacidad* en muchos momentos se han utilizado como sinónimos, pero cada uno de ellos tiene matices diferentes. Aunque es difícil establecer unas diferencias claras entre estos tres términos, es importante señalar los dis-

tintos significados que se les ha dado a lo largo del tiempo.

Para explicar la protección de la intimidad mediante la confidencialidad, Juan Siso refiere la teoría alemana de las tres esferas, según la cual la vida de las personas se divide

en la esfera privada, la esfera de la confianza o confidencialidad, y la esfera del secreto [3]. Intimidad y confidencialidad son conceptos muy próximos, pero no siempre debidamente diferenciados.

Confidencialidad

Confidencialidad se define como la “calidad de confidencial”, que a su vez significa “lo que se hace o se dice en confianza o con seguridad recíproca entre dos o más personas”. *Confianza* tiene como primera acepción “esperanza firme que se tiene de una persona o cosa”, y como segunda “con reserva e intimidad”. Podemos también decir que la confidencialidad es “la situación en la que tiene lugar la confidencia” y que *confidencia* deriva del latín *confidentia*, la cual hace referencia a una “revelación secreta, noticia reservada y confianza estrecha e íntima”. Se ha considerado a la confidencialidad como “la actitud o comportamiento de respeto, de silencio, de secreto que pide el hecho o dato íntimo o privado en el sujeto que lo conoce”. Es, pues, la respuesta adecuada al carácter íntimo o privado de ciertas parcelas de la vida de la persona [2].

En cuanto a la confidencialidad de la información clínica, se reconoce como un derecho del paciente, e implica que solo puedan acceder a dicha información las personas habilitadas legalmente y que aquellos que accedan guarden el correspondiente deber de secreto o sigilo.

Las referencias a la confidencialidad de los datos de salud y al deber de reserva o secreto son constantes a lo largo de la Ley 41/2002, sobre la autonomía del paciente: el deber de reserva de todo el que acceda a la documentación clínica se establece como un principio

básico (artículo 2.7) y, en particular, para todo el que accede a la historia clínica en el ejercicio de sus funciones (artículo 16.6); confidencialidad de la información de terceros en el acceso a la historia clínica por el propio paciente o en el acceso a la historia clínica de personas fallecidas (artículo 18); o la confidencialidad en la comunicación de información de las historias clínicas custodiadas (artículo 19) [4].

Intimidad

Sánchez-Carazo define la intimidad, de forma sencilla y clara, como “un secreto personal o, mejor aún, como el secreto de la personalidad propia del yo”. El yo vive la intimidad como lo más propio, lo más típico y constitutivo de sí mismo. La intimidad es el sector del secreto personal, y se basa en la dignidad de la persona [5].

En su sentido más sencillo la intimidad supone, simplemente, el acceso reservado bien a la exposición de nuestro cuerpo o partes de este, o de pensamientos o información de alguien. En esta última acepción es como encuentra un engarce perfecto con la confidencialidad, como barrera que impide el acceso a los datos íntimos de las personas. La única forma de levantar esas barreras es obtener la autorización del titular de los datos, o encontrarnos en alguno de los supuestos legales en los que se puede actuar sin esa autorización [2].

Las guías de ética en la práctica médica recogen que la intimidad es el ámbito en el que los seres humanos gestionan libre y privadamente su mundo de valores (religiosos, filosóficos, culturales, políticos, higiénicos, sexuales, económicos, etc.) y todo lo que tiene que ver, directa o indirectamente, con ellos [6].

El derecho a la intimidad se reconoce en el artículo 18.1 de la Constitución española (y también en el artículo 8 del Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de 4 noviembre de 1950, y la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, de 7 de diciembre de 2000) y tradicionalmente se ha identificado con la existencia de un ámbito propio que las personas desean mantener reservado para sí mismas, fuera del conocimiento y la intromisión ajenas. Se vincula con la esfera más privada de las personas y se encuentra estrechamente ligado con su dignidad. Tiene una vertiente de intimidad corporal, pero también otra referida a la esfera moral, a la información relativa a la persona e incluso una vertiente de intimidad familiar [7].

Según el artículo 7.1 de la Ley 41/2002, “toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley”.

Secreto profesional

El término secreto proviene del latín *secretum*, lo que se tiene cuidadosamente reservado y oculto. Se trata de un compromiso ético que sustenta el contrato con cada paciente, tal como se declara en el juramento de la Asociación Médica Mundial de 1948: “es la obligación ética del médico de no divulgar ni permitir que se conozca la información que directa o indirectamente obtenga sobre la salud y vida del paciente”. El secreto médico, dentro del derecho a la intimidad, es la obligación permanente del médico en cualquier relación profesional.

Históricamente, en la profesión médica occidental el término ha tenido diversas acepcio-

nes. Inicialmente, se refería más al secreto del oficio, entre los médicos, que mantenían sus conocimientos dentro de la profesión, del grupo de los iniciados. Posteriormente, en la época paternalista de la medicina se entendía más como el secreto de la información del médico hacia el paciente respecto a su enfermedad. Según este sentido, se entendía que el paciente estaba en una situación de inferioridad frente al médico, que era el que administraba o retenía la información sobre su proceso. El tercer sentido, el tradicional y más actual, tiene que ver con la confianza en la que se basa la relación médico-paciente, que no permite divulgar ni revelar a terceros la información obtenida en el marco de esta relación [2].

Por tanto, el secreto profesional es una obligación de confidencialidad, que se impone ante la necesidad de que exista una confianza plena entre el profesional y el paciente. Igualmente, el personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto a este deber de secreto (artículo 16.6). Este deber –inherente a las profesiones sanitarias– constituye la base de la llamada relación médico-paciente, tal y como recoge el Código de Deontología Médica de la Organización Médica Colegial del año 2011 (artículo 27) [6].

Podemos distinguir tres tipos de secretos profesionales, cuyas diferencias radican en la forma en la que se compartió o descubrió la información objeto de dicho secreto y en la obligatoriedad o no de guardarlo:

- Secreto natural: descubierto por casualidad, por investigación personal o por confidencia; no puede divulgarse. Aunque no haya una promesa de guardar secreto, se

está obligado a callar, en virtud del precepto moral que prohíbe perjudicar a los demás sin ningún motivo de razón.

- Secreto prometido: nace de un contrato y de la promesa de guardar silencio después de haber conocido el hecho. Un mismo

secreto puede ser a la misma vez natural y prometido.

- Secreto confiado: suele hacer referencia a una promesa hecha antes de recibir la confidencia. El secreto pasa a ser estrictamente confidencial o profesional.

4. MARCO CLÍNICO

La evolución histórica de la relación médico-paciente hasta nuestros días ha influido en el alcance y el contenido del término *confidencialidad*. En el modelo tradicional, la persona enferma acudía al médico elegido, le “abría su corazón” y esperaba a cambio salud y discreción. Era una relación de tipo paternalista, y en último término era el médico quien decidía lo mejor para el paciente [8].

Sin embargo, en el último siglo el progreso científico, el intenso proceso de especialización de la medicina, junto a la atmósfera de despersonalización en algunos ámbitos de la atención sanitaria, la aparición de la medicina en equipo y la actitud menos pasiva de los enfermos hacia su salud han trastocado este tipo de relación. Se ha producido un cierto grado de desconfianza entre los pacientes, que cuestionan la autoridad del médico como único benefactor y reclaman la salvaguarda de sus derechos como enfermos y como personas. Uno de estos derechos es el respeto a la intimidad y a la confidencialidad de los datos sanitarios, fuente de numerosos dilemas éticos entre los profesionales sanitarios [2].

La importancia del respeto a la intimidad hace que su protección no se circunscriba únicamente al ámbito de la relación clínica médico-paciente, sino que se extienda a todos los profesionales que intervienen durante toda la atención sanitaria.

Esta circunstancia puede tener importantes consecuencias sobre la protección de la intimidad de las personas, por lo que es fundamental la implicación también de los responsables y los gestores de la organización sanitaria [7].

Por todo lo referido previamente, cuando se afirma que una persona tiene derecho a que se respete la intimidad y la privacidad de su información personal, se parte del supuesto del deber de todos los profesionales de la salud de preservar su confidencialidad. Su protección es un deber ético y una obligación legal para quienes la atienden.

La práctica médica correcta radica en la confidencialidad de la información compartida por un paciente con su médico. Esta confidencialidad puede perderse de distintas formas, como las siguientes:

- Cuando se produce daño a terceras personas de forma directa: consciente y premeditadamente.
- Cuando se vulnera de forma no intencional, pero directa.
- Mediante una confidencia a otra persona.
- Mediante una conversación informal.
- Al descuidar la custodia de documentación o información escrita o pruebas de imagen sobre el paciente.

No obstante, existen algunas circunstancias en las que se podría vulnerar este derecho del paciente a la confidencialidad:

- Los profesionales se verán obligados a romper el secreto profesional cuando haya peligro o por razones de bien común. Debe tratarse de un peligro real para la salud pública o que esté en juego la vida de terceras personas.
- Cuando se sea testigo o se tenga conocimiento de mala praxis, aunque el compañerismo mal entendido dentro de algunas corporaciones haga inusual este caso de pérdida de la confidencialidad.
- Cuando esté autorizado por el paciente.
- Cuando sea para colaborar con la justicia.

Algunos ejemplos de vulneración del secreto profesional que podrían ser punitivos:

- Profesional sanitario que por exceso de confianza con un familiar del paciente o por

simple descuido revela información clínica del paciente.

- Médicos sin acceso a la historia clínica de una persona por no ser paciente de su cupo o no tener ningún derecho o necesidad que acceden esta información.
- Conversaciones superficiales dentro o fuera del centro de trabajo y sin autorización del paciente, en las que se hace referencia a algún paciente o información medica relacionada con él.

En resumen, la vulneración del secreto profesional sanitario puede conllevar consecuencias legales muy graves para el médico, además de la pérdida absoluta de la confianza del paciente. Esta desconfianza va a hacer que la relación médico-paciente se vea notablemente afectada. El paciente no se va a abrir como lo hubiese hecho en otras circunstancias, y le va a costar aún más si cabe contar al médico su situación personal.

5. ARGUMENTACIÓN MORAL

La persona es un ser autónomo, capaz de tomar decisiones que le conciernen en materia de salud, y esta facultad se extiende al derecho a decidir qué información quiere mantener reservada o quién puede acceder a sus datos personales.

El fundamento ético del respeto del derecho a la privacidad está basado, por tanto, en el principio de la autonomía si se plantea desde los principios de la bioética. Por otra parte, si se mira desde los enfoques de éticas de máximo y de mínimo, lo privado, así como las creencias personales, está en el ámbito de los máximos

que es necesario respetar en la medida en que no se vulneren deberes éticos mínimos. Consecuentemente, así como a todo derecho se le reconocen ciertos límites, tampoco el derecho a la privacidad puede ser considerado como un absoluto. Los límites para la autonomía estarán en los principios de justicia y de no maleficencia, que son éticas de mínimo. A partir de estos principios clásicos puede haber excepciones al deber de secreto profesional, como hemos revisado previamente [2].

De forma resumida, encontramos los siguientes argumentos morales cuando hablamos de

la confidencialidad, la intimidad y el secreto profesional:

- Argumentos morales a favor:

1. La defensa de la libertad y la autonomía del paciente para preservar su intimidad y su propia imagen. El respeto de estos principios por parte del médico resulta esencial para el ejercicio de su actividad profesional.
2. La buena salud de la relación médico-paciente se fundamenta en la intimidad y la confidencialidad de la información personal que comparte con el médico.
3. Obligación moral, ética y legal de preservar la confidencialidad e intimidad del paciente.

- Argumentos morales en contra:

1. La defensa del principio de beneficencia no justificaría vulnerar los derechos de confidencialidad e intimidad. Los valores de curar o aliviar como principios esenciales de la profesión médica no justifican vulnerar los derechos esenciales del enfermo.

2. Tomando como referencia los principios de justicia y de no maleficencia, puede haber excepciones al deber del secreto profesional.

3. El componente ético y moral que existe en la relación entre el que da la información y el que la recibe, en ocasiones, se puede ver altamente influido por el componente jurídico.

4. Rol social de la profesión médica: podría malinterpretarse una situación de superioridad (conocimientos, posibilidad de solicitar pruebas y recetar medicamentos). Si se considera que estas acciones pudieran ir en contra de los fines de la medicina, podría comprometerse la confianza pública en el profesional médico e incluso en toda la profesión.

5. Pueden existir intereses de terceras partes que puedan coaccionar al médico: intereses profesionales (prosperar en un puesto o nivel profesional), de resultados de proyectos de investigación o economicistas.

6. MARCO LEGAL

Es evidente que la prestación de asistencia sanitaria, en la medida en que conlleva actuaciones e intervenciones sobre la propia persona y el conocimiento de información relativa a su vida y salud, incide directamente sobre el derecho a la intimidad de los pacientes.

En la legislación vigente, la protección de la intimidad del paciente se encuentra recogida tanto en la Ley 14/1986, General de Sanidad

(artículo 10), como en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (arts. 7 y 16), que recogen el derecho que los pacientes tienen a la confidencialidad de toda la información relacionada con su salud.

Así, podrían considerarse actuaciones dirigidas al respeto del derecho a la intimidad del

paciente que las exploraciones, pruebas, diagnósticos, intervenciones, actividades de higiene y cuidados, etc., se hagan en un medio y en condiciones que garanticen dicha intimidad, en particular la corporal (delimitar la zona corporal que se va a explorar, uso de salas cerradas o con elementos de separación, etc.) o incluso la posibilidad de limitar la obtención de imágenes del paciente y sus lesiones o la presencia de otros profesionales que no estén a cargo de su atención, así como la posibilidad de solicitar el acompañamiento por un familiar o persona de confianza (haciéndolo compatible con la correcta práctica médica y la convivencia en el centro); asimismo, los profesionales sanitarios deben abstenerse de comentar aspectos relacionados con la salud de sus pacientes con otros profesionales o personas que no los están tratando o, en general, en lugares públicos (pasillos, ascensores, etc.); la información debe prestarse de manera que se respete dicha intimidad y, por lo tanto, que no sea accesible a personas ajenas al propio paciente o autorizados por este (por ejemplo, a la hora de dar información en mostradores de admisión o citas; o que la información clínica a un paciente o a los familiares se haga en lugares cerrados) [7].

En estrecha conexión con la intimidad se encuentra el derecho a la confidencialidad de la información y datos de salud de la persona. Constituye este un elemento básico para la protección de la intimidad de la persona, hasta el punto de que en ciertas normas se destaca fundamentalmente este aspecto (confidencialidad de la información sanitaria) cuando se regula el derecho a la intimidad, como el convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la

medicina hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 o la Ley 41/2002.

Por otra parte, la normativa sanitaria autonómica hace referencia a la necesidad de extremar el deber de confidencialidad en relación con determinados datos especialmente sensibles y que pueden afectar de modo particular a la intimidad de la persona (como datos genéticos o los relativos a la vida sexual, entre otros), lo que puede derivar en la necesidad de adoptar medidas especiales en el acceso a esta información [7].

Por último, cabe reseñar que las referencias a la confidencialidad de la información sanitaria se contienen en muchas otras normas de carácter sanitario o relacionadas con la salud, como la Ley 31/1995, de prevención de riesgos laborales.

Asimismo, los centros sanitarios deben implementar las medidas necesarias para garantizar la confidencialidad de los datos de salud. En el cumplimiento de esta obligación cobra especial relevancia la normativa de protección de datos personales, que es plenamente aplicable al ámbito sanitario, y que establece una serie de medidas que debe adoptar el responsable del tratamiento de los datos personales para garantizar, entre otros, la integridad y confidencialidad de la información. La propia Ley Orgánica 3/2018, de protección de datos y garantía de los derechos digitales, establece el deber de confidencialidad de todas las personas que intervienen en cualquier fase del tratamiento de datos personales (incluso una vez finalizada la relación profesional, contractual o de otro tipo con el responsable de los datos), y este deber de confidencialidad es complementario del deber de secreto profesional (artículo 5) [9,10].

Las posibles sanciones por no respetar el secreto profesional, siempre que los perjudicados demuestren la magnitud del daño, van desde la sanción administrativa hasta la inhabilitación temporal o incluso una condena penal. Por ello, esta vulneración puede acarrear con-

secuencias que pueden llegar incluso a poner en peligro el ejercicio de la profesión médica. En caso de que incumpla su obligación de sigilo, el médico puede ser castigado con la pena de prisión de 1 a 4 años, multa de 12 a 24 meses e inhabilitación especial de 2 a 6 años.

7. CONCLUSIONES

Es evidente que la prestación de asistencia sanitaria, en la medida en que conlleva actuaciones e intervenciones sobre la propia persona y el conocimiento de información relativa a su vida y salud, incide directamente sobre el derecho a la intimidad de los pacientes. En estrecha conexión con esta se encuentra el derecho a la confidencialidad de la información y los datos de salud de la persona. Esta confidencialidad constituye un elemento básico para la protección de la intimidad de la persona.

Por todo lo expuesto anteriormente, es deber y obligación del profesional de la salud cuidar y velar en todo momento por los derechos de

confidencialidad e intimidad de los pacientes, evitando facilitar ningún dato personal o información de estos. Mantener el secreto profesional es otra de las obligaciones morales, éticas y legales. De faltar a estos deberes, el médico podría enfrentarse a una reclamación por parte de los pacientes, quienes no solo solicitarán únicamente una sanción para el profesional, sino que además en muchas ocasiones solicitarán una compensación económica.

Asimismo, la vulneración de estas obligaciones puede tener consecuencias muy graves para el profesional sanitario, que incluyen desde la inhabilitación temporal o una multa hasta la pena de prisión.

8. COMENTARIOS SOBRE EL CASO CLÍNICO

Valores del paciente: Autonomía, libertad, derecho a la confidencialidad, intimidad y secreto profesional.

Valores de los médicos:

• *Cursos extremos*

- Respetar los deseos expresados verbalmente por el paciente en los días previos.

- Acceder al deseo de información de los familiares atendiendo a que son familiares directos y el pronóstico del paciente es de máxima gravedad.

• *Cursos Intermedios*

- Revisar que estos deseos expresados verbalmente por el paciente al médico

que lo ha tratado estén recogidos en su historia clínica.

- Valorar poder comunicarse con el médico que lo ha tratado para explorar si en alguna de las conversaciones previas, estando el paciente en plenas facultades, se consideró que ante una situación de máxima gravedad o riesgo vital querría que sus familiares recibirían información al respecto.
 - Contactar con Joaquín, única persona autorizada por el paciente para recibir información, con el fin de aproximarnos a los deseos del paciente en la situación actual de máxima gravedad.
 - Comprobar en su historial clínico que no exista un documento oficial firmado por el paciente expresando voluntades de su final de vida.
- *Curso óptimo:*
- De no existir un documento escrito por parte del paciente expresando voluntades de su final de vida, sería recomendable contactar con Joaquín con el fin de acercarnos a los intereses y deseos del paciente ante la situación actual. Dado que es inviable tener en cuenta un posi-

ble cambio de opinión del paciente en este contexto, podría ser Joaquín el que tomase esta decisión en nombre de Pedro pensando en los deseos e intereses del paciente en este escenario de máxima gravedad.

Recomendaciones

1. Respetar los deseos de información y confidencialidad del paciente, así como de limitación de esfuerzo terapéutico.
2. Contactar con Joaquín, persona autorizada por el paciente para recibir información clínica con el fin de aproximarnos a los deseos del paciente en la situación actual.
3. De comprobarse la no existencia de un representante legal, Joaquín, por vinculación próxima referida por el propio paciente, podría considerarse persona autorizada “representante no legal” para expresar el consentimiento en nombre del paciente, siempre teniendo en cuenta los deseos y preferencias del paciente.
4. Explicar a los familiares que prevalecen los deseos del paciente en cuanto a compartir su información clínica.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Xunta de Galicia, Consellería de Sanidade - Servicio Gallego de Salud Intimidad y confidencialidad: Obligación legal y compromiso ético. Documento de recomendaciones. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade; 2013 [consultado el 4 de mayo de 2022]. Disponible en: http://bibliosaude.sergas.es/DXerais/594/intimidade-CAST_170913.pdf.
- Fernández Ruíz-Galvés E. Intimidad y confidencialidad en la relación clínica. *Persona y Derecho*. 2013;69(2):53-101. Disponible en: <https://revistas.unav.edu/index.php/persona-y-derecho/article/download/1572/1443>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Juramento hipocrático. [Consultado el 4 de mayo de 2022]. En: Hospital Universitari Sant Joan de Reus [Internet]. Reus (Tarragona): Hospital Universitari Sant Joan de Reus; c2022. Disponible en: https://www.hospital-santjoan.cat/wp-content/uploads/2018/07/Juramento_HIPOCRATICO.pdf.
2. Santiago González de la Peña A. El secreto del profesional sanitario: limitaciones y singularidades. [Consultado el 4 de mayo de 2022]. En: AEDS - Asociación Española de Derecho Sanitario [Internet]. Madrid: AEDS; c2016. Disponible en: <https://www.aeds.org/XXIIIcongreso/ponencias/Ana-Santiago-Gonzalez.pdf>.
3. Siso Martin J. Observar, preservar y revelar como obligaciones del médico. El largo camino desde Hipócrates hasta la Ley de Enjuiciamiento. Actualidad del Derecho Sanitario [Internet]. 2009 [Consultado el 4 de mayo de 2022];164:705-12. Disponible en: <http://www.juansiso.es/Almacen/SECRETO MEDICO. ARTICULO ACTUALIDAD DEL DERECHO SANITARIO.pdf>.
4. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado [Internet], núm. 274, 15 de noviembre de 2002 [consultado el 4 de mayo de 2022]). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>.
5. Sánchez-Carazo C. La intimidad: un derecho fundamental de todos [Internet]. Madrid: IMSERSO; 2003 [consultado el 4 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/sanchez-intimidad-01.pdf>.
6. Organización Médica Colegial. Código de Deontología Médica. Guía de ética médica [Internet]. Madrid: Organización Médica Colegial, 2011 [consultado el 4 de mayo de 2022]. https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf.
7. Andreu Martínez MB. Intimidación, confidencialidad y documentación clínica. En: Romeo Casabona CM, Nicolás Jiménez P, Romeo Malanda S. Manual de Bioderecho [Internet]. Madrid: Dykinson, 2022 [consultado el 4 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://bioderecho.eu/manual-bioderecho>.
8. De la Serna Bilbao MN. Derecho a la intimidad en el ámbito sanitario: intimidad personal y familiar, intimidad corporal y derecho a la propia imagen. En: Palomar Olmeda A, Cantero Martínez J. Tratado de Derecho Sanitario, Vol. I. Cizur Menor (Navarra): Thomson Reuters-Aranzadi; 2013.
9. Delgado Marroquín MT, Garcés Baquero P, Lavilla Fernández MJ, Lahuerta Pérez E, Jericó Clavería L, Altisent Trota R. Los estudiantes de medicina ante cuestiones de confidencialidad. Cuadernos de Bioética. 1998;4:715-22.
10. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. (Boletín Oficial del Estado [Internet], núm. 294, 6 de diciembre de 2018 [consultado el 4 de mayo de 2022]). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>.





Capacidad y competencia. Decisiones por representación y decisiones compartidas

Dra. Gloria Millán García

Servicio de Medicina Interna
Hospital Regional de Málaga (Málaga)

Dra. Carme Font Puig

Servicio de Medicina Interna
Hospital Clínic i Provincial (Barcelona)

1. INTRODUCCIÓN

En nuestra práctica clínica habitual es común que debamos afrontar decisiones clínicas difíciles para las cuales la evidencia científica resulta limitada o de difícil aplicación en pacientes concretos de la vida real con sus propias comorbilidades, preferencias y contexto psicosocial. Tener en cuenta estos aspectos es muy relevante y de gran actualidad, sobre todo

porque esto nos permite poder desarrollar y aplicar una medicina de precisión en situaciones clínicas cada vez más complejas. En este capítulo planteamos algunos escenarios clínicos que nos permiten reflexionar sobre aspectos prácticos relacionados con dilemas éticos que tienen que ver con la competencia del paciente y las decisiones por representación y



compartidas. Proponemos la valoración de los siguientes casos clínicos:

- **Caso 1:** Paciente de 72 años con barrera idiomática, que presenta deterioro cognitivo leve. Afecto de síndrome mielodisplásico avanzado en tratamiento de soporte mediante transfusiones de plaquetas semanales por sangrados de repetición mayores y menores. Vive en una residencia y precisa traslado en ambulancia semanal para ello. Refiere estar cansado de los traslados, por lo que se niega a una nueva transfusión. ¿Aceptaría como facultativo la decisión del paciente? ¿La rechazaría por las implicaciones para su salud que supone? ¿Cree que está capacitado y debemos considerar al paciente competente para tomar dicha decisión?
- **Caso 2:** Paciente de 54 años con cáncer de mama localizado. Ingresa con disminución del nivel de conciencia secundaria a la aparición de una metástasis única cerebral con abundante edema. Presenta estado epiléptico secundario. Se plantea la posibilidad de

ingreso en la UCI e intubación. ¿Tomaría usted la decisión dada la urgencia del caso? ¿Valoraría la existencia de voluntades vitales anticipadas? ¿Se apoyaría en la opinión de los familiares de la paciente?

- **Caso 3:** Paciente de 74 años con neoplasia de recto diseminada a nivel pulmonar y hepático en curso de tratamiento con quimioterapia paliativa. Consulta en urgencias por un cuadro de rectorragias abundantes y extenso edema en la extremidad secundaria a trombosis venosa profunda proximal. ¿Cómo plantearía la posibilidad de realizar tratamientos invasivos, como la colocación de un filtro de cava, una embolización arterial, el ingreso en una unidad de cuidados intensivos o incluso la cirugía paliativa? ¿Cómo decidimos el nivel de intervención clínica máximo que aplicamos a este paciente? ¿Cómo planteamos la toma de decisiones compartidas con el propio paciente y con los diversos especialistas potencialmente implicados?

2. CAPACIDAD Y COMPETENCIA

En primer lugar debemos revisar los conceptos de capacidad y competencia, los cuales pueden resultar confusos y complejos de definir, en particular por sus diferencias con la literatura

anglosajona. Tener claros estos conceptos es básico para poder aplicarlos de forma adecuada en la práctica clínica diaria y en los documentos médicos. Estos conceptos son especialmente

relevantes o fundamentales a la hora de obtener un consentimiento informado.

Debemos entender que la capacidad y competencia son *per se* prerequisites que el paciente debe poseer para que podamos plantearle una toma de decisiones, por medio del consentimiento informado, por ejemplo. No puede darnos dicho consentimiento quien no sea considerado capaz y competente. Estos conceptos vienen recogidos en la ley de autonomía del paciente (Ley 41/2002) de la legislación española vigente [1].

2.1. Capacidad

La capacidad (como concepto puramente jurídico) es la aptitud inherente a todo ser humano, por el mero hecho de serlo, para ser titular de derechos y adquirir obligaciones. Tiene por ello carácter absoluto. Por norma general, la capacidad de obrar es reconocida en España a toda persona que alcance la mayoría de edad, y solo puede estar limitada por vía judicial mediante un proceso de incapacitación [1].

Este proceso de incapacitación se iniciará cuando haya un impedimento grave del sujeto

para el autogobierno, consecuencia de una enfermedad o deficiencia persistente. Previamente al reciente cambio legislativo en estos aspectos, en estos casos se indicaba por vía judicial la extensión y límites de dicha incapacitación. Esta podía ser absoluta (si afectaba a todos los ámbitos de la vida) o relativa o limitada si afectaba solo a ciertos aspectos o actos. En estos casos se debía asignar la patria potestad del sujeto. La asignación de una tutela o una curatela venía determinada por el grado de discapacidad (así entendida legalmente) y las limitaciones que esta causaba en los distintos ámbitos de la vida, y de forma habitual se asignaba la tutela o la representación legal. La representación legal asumía de forma completa la toma de decisiones y el control sobre todos los ámbitos de la vida del sujeto [1-3].

De forma reciente la ley ha cambiado en el caso de sujetos con discapacidad, de modo que desaparece el concepto de tutela o representación legal y se sustituye plenamente por el de curatela. Las diferencias entre estos conceptos se resumen en la **tabla 1**.

La curatela (concepto actual) se define como una medida de soporte de origen judicial para

Tabla 1. Diferencias entre el anterior concepto de tutela y el actual de curatela

Tutela	Curatela
Concepto previo. No aplicable actualmente.	Concepto actual.
Representación legal completa por parte del tutor.	Apoyo jurídico al sujeto con discapacidad por parte del curador.
Sobre el tutor recaen todas las tomas de decisiones sobre la vida del paciente, sea cual sea su ámbito.	Sobre el curador cae la responsabilidad de ayudar y apoyar al sujeto en la toma de decisiones y el manejo de los diferentes ámbitos de su vida. Solo excepcionalmente ejercerá como representante.
Debe dirigir la vida del sujeto.	Debe ser un facilitador para el sujeto en el manejo de su propia vida.

las personas con discapacidad. Su objetivo es la asistencia, apoyo y ayuda en el ejercicio de la capacidad jurídica y con ello en la toma de decisiones del sujeto. Se trata de poder evitar en la medida de lo posible las decisiones o actuaciones por representación. Solo de forma excepcional el curador se atribuirá funciones representativas [4]. Vemos, por tanto, que la ley pretende huir del paternalismo que ha marcado durante mucho tiempo el trato hacia las personas con discapacidad. Esto cambiará, de igual manera, nuestro manejo a la hora de hacer partícipe en la toma de decisiones al paciente que se encuentra bajo una curatela.

Debemos por ello tener en cuenta que el médico precisa conocer si el paciente es o no mayor de edad y si se encuentra bajo una curatela; si es esto último, deberá informarse sobre quién es el curador. Hay ocasiones en las que esto no es tan sencillo o puede pasarse por alto, especialmente en situaciones de urgencia.

2.2. Competencia

La competencia es, sin embargo, un concepto clínico y a su vez ético. Puesto que la capacidad no es suficiente para prestar válidamente el consentimiento requerido si esa persona (aunque esté capacitada) carece de la competencia o capacidad de decisión necesaria para formar y emitir un juicio en el momento puntual en el que se le precisa. Por ejemplo, una persona con intoxicación etílica, si bien es capaz desde el punto de vista jurídico, puede no ser competente en ese momento puntual para tomar una decisión que afecte a su salud. La falta de competencia puede ser muy evidente en ciertos casos, pero no así en otros, como en una demencia incipiente o una depresión aguda; situaciones que ocasionalmente minimizamos o no

observamos con la importancia que merecen. Entenderemos con ello que la competencia puede fluctuar en función de la situación clínica y debe ponerse en revisión continuamente [1,4]. La importancia de conocer la competencia del paciente radica en la necesidad de obtención del consentimiento por parte de este para la adecuada atención médica.

2.3. Aplicación de conceptos en la práctica clínica

¿Cuándo sospechar que nos encontramos ante un paciente incompetente?

Es importante reseñar que la pérdida de competencia es más frecuente en pacientes ingresados que en los ambulatorios (exceptuando los casos relacionados con patologías neurológicas o psiquiátricas). Hay diferentes supuestos que nos pondrán en alerta sobre una posible pérdida de competencia (tabla 2). Otras situaciones que pueden contribuir a la pérdida de competencia o bien pueden dificultar nuestra valoración son las edades límite, la barrera idiomática, los déficits sensoriales, las diferencias socioculturales o un bajo nivel cultural [2,3].

¿Cómo podemos valorar la competencia?

La valoración de la competencia se puede realizar a modo de valoración clínica sistemática (figura 1) o bien como una entrevista clínica estructurada. Para aplicarlas se debe informar al paciente y, si es posible, obtener su consentimiento. Ambas valoraciones están orientadas a tomar en consideración los siguientes aspectos [5]:

- Comprensión de la información.
- Capacidad de razonamiento.

Tabla 2. Supuestos clínicos que deben alertarnos sobre una potencial pérdida de competencia

Situaciones que deben alertarnos		Ejemplos
Patologías que pueden producir alteración del juicio	Enfermedades agudas potencialmente reversibles	Trastornos metabólicos agudos, como la hiponatremia severa Intoxicación aguda por alcohol u otros tóxicos
	Enfermedades crónicas (neurológicas o psiquiátricas) que afecten de forma permanente la capacidad cognitiva	Enfermedad de Alzheimer Esquizofrenia
Actitudes aparentemente incongruentes frente a la información recibida	Cambios bruscos en la toma de decisiones	Rechazar una intervención ya consensuada y aceptada sin argumentar dicha decisión
	Aceptación o rechazo de procedimientos sin sopesar pros y contras	Aceptar o rechazar rápidamente una intervención sin saber o darnos una argumentación fundamentada sobre la decisión

- Capacidad para escoger entre varias opciones.
- Habilidad comunicativa.

Existen algunas herramientas que, mediante una entrevista estructurada y ponderada, pueden ayudarnos a valorar la competencia en ciertos casos. El uso de herramientas de apoyo nunca sustituirá la valoración clínica global del paciente, aunque pueden ser especialmente útiles para estandarizar procedimientos en protocolos asistenciales y en investigación clínica.

El test más utilizado a nivel global y del que se dispone mayor evidencia es el McArthur Competence Assessment Test (MacCAT-T) [5, 6]. En él se valoran cuatro puntos principales, como son la comprensión, la apreciación, el razonamiento y la elección, y hacen referencia tanto a la enfermedad como a las opciones terapéuticas, sus riesgos y beneficios y la elección final del paciente. Se calculará la puntuación total de cada apartado en función de su respuesta

(**tabla 3**) y esto nos dará una puntuación final. Cuanto mayor es la puntuación en el test, más competente se considera al paciente para la toma de decisiones.

Una limitación importante del MacCAT-T es la ausencia de un punto de corte exacto por encima del cual se considere al paciente competente. Debe ser entrenada y estudiada antes de aplicarla y ha de interpretarse en el contexto específico de cada paciente atendiendo a su situación clínica, psíquica y social en dicho momento. Por ello, la puntuación en el test no es suficiente por sí sola para considerar o no a un paciente competente para la toma de decisiones.

Disponemos de una versión validada en castellano y aplicable por médicos no psiquiatras por su sencillez de aplicación e interpretación. Este test se aplica en aproximadamente 15-20 minutos. No obstante, requiere un entrenamiento previo para lograr la mayor precisión posible [7].

Figura 1. Ejemplo de entrevista para una valoración clínica sistemática de la competencia

1. Comprensión de la información médica relevante

Paciente: debe ser capaz de captar el significado fundamental de la información prestada por el médico

Médico: debe indicar al paciente que parafrasee la información que le ha dado en lo referente a su situación médica y al tratamiento

Preguntas para la valoración clínica (indicar al paciente que exprese con sus propias palabras la información que le ha revelado su médico)

¿Qué sabe acerca de la enfermedad que padece en este momento?

¿Cuáles son las opciones que existen para manejar su situación?

¿Qué sabe sobre los beneficios que el tratamiento propuesto puede producirle y la probabilidad de que sea eficaz?

¿Cuáles son los riesgos del tratamiento y la probabilidad de que produzca efectos adversos o de que se obtengan malos resultados?

¿Qué pasaría con tu enfermedad si no se hace nada?

¿Cuáles son las alternativas al mejor tratamiento propuesto, sus riesgos y beneficios?

2. Entender la situación y sus consecuencias

Paciente: debe ser capaz de valorar su condición médica así como las consecuencias de las opciones de tratamiento propuestas

Médico: deberá alentar al paciente para que describa su estado de salud, lo que piensa de los tratamientos propuestos y de los resultados de las posibles opciones de tratamiento

Preguntas para la valoración clínica

¿Qué es lo que crees que está fallando en tu salud ahora?

¿Crees que necesitas algún tipo de tratamiento?

¿Cuál sería el mejor tratamiento para usted?

¿Piensa que el tratamiento o la intervención concreta propuesta es el mejor tratamiento para ti? ¿Puedes explicar el por qué sí o por qué no?

¿Qué piensas realmente sobre lo que te sucederá si aceptas el tratamiento? ¿Y si no lo aceptas?

¿Por qué piensa que su médico le ha recomendado ese tratamiento?

3. Razonar sobre las opciones de tratamiento

Paciente: debe entrar en un proceso racional de manipulación de la información relevante

Médico: debe invitar al paciente a comparar las opciones de tratamiento y sus consecuencias, a la vez que le ofrece razones para la selección de la mejor opción

Preguntas para la valoración clínica

¿En qué se basa para decidir aceptar o rechazar la recomendación del tratamiento?

¿Qué le hace pensar que la información elegida por usted en contra de la recomendación médica es mejor que dicha recomendación?

4. Comunicar y expresar una elección de forma clara

Paciente: debe elegir de forma clara una opción de tratamiento

Médico: debe preguntar al paciente cuál es su decisión de tratamiento elegida

Preguntas para la valoración clínica

¿Ha decidido usted cuál es la opción médica mejor para usted en estos momentos?

¿Podría indicar cuál es esa decisión?

Fuente: Palacios GJ, Pinto P, Marquez O, Herreros B. Valoración de la competencia de los pacientes para tomar decisiones. Rev Clin Esp. 2020;220(4):256-62.

¿Quién debe plantearse la necesidad de evaluar la competencia y realizar la valoración?

Habitualmente no habrá dudas sobre la toma de decisiones de nuestros pacientes. Pero, en las ocasiones en las que así ocurra, debe ser el médico o el equipo médico responsable del paciente respecto a la situación concreta que genera esta duda quien valore la competencia del sujeto. Es decir, si, por ejemplo, indicamos un

estudio para la confirmación de una enfermedad grave o amenazante para el paciente durante un ingreso hospitalario, será el médico referente durante la hospitalización quien valorará la competencia del paciente, aunque esto no excluye que se busque la ayuda o el consenso de otros profesionales referentes para el sujeto (médico de familia, otros especialistas, etc.) [2,3].

Puede haber situaciones en las que, incluso a pesar de una valoración exhaustiva, tengamos

Tabla 3. Criterios y puntuaciones del test de MacCAT-T

Criterio	Subcriterio	Puntuación parcial	Puntuación total por apartado
Compresión 0: No lo comprende 2: Lo comprende completamente	De la enfermedad	0-2	0-6
	Del tratamiento	0-2	
	De riesgos y beneficios	0-2	
Apreciación 0: No percibe de forma adecuada la situación de enfermedad o el objetivo del tratamiento 2: Lo percibe de forma adecuada	De la situación de enfermedad	0-2	0-4
	Del objetivo general del tratamiento	0-2	
Razonamiento 0: No hace un adecuado razonamiento 2: Hace un razonamiento apropiado	Lógico-secuencial	0-2	0-8
	Lógico-comparativo	0-2	
	Predictivo (consecuencias derivadas de las posibles elecciones)	0-2	
	Coherencia interna del procedimiento de elección	0-2	
Elección 0: No expresa una decisión 2: Expresa una decisión argumentada	Expresa una decisión	0-2	0-2

Fuente: Adaptado de Simón Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. Rev Asoc Esp Neuropsiq. 2008;28(102):307-23. / Palacios GJ, Pinto P, Marquez O, Herreros B. Valoración de la competencia de los pacientes para tomar decisiones. Rev Clin Esp. 2020;220(4):256-62.

dudas sobre su resultado. En estos casos debe primar la presunción de competencia del paciente, puesto que lo que tiene que demostrarse es la incompetencia [1,2]. No obstante, en situaciones de alto riesgo para el paciente y en las que la duda se mantenga puede ponerse el caso en conocimiento de la autoridad judicial para tomar medidas cautelares respecto a la toma de decisiones.

Además, hay que tener en cuenta que no todas las decisiones poseen el mismo peso o repercu-

sión sobre el paciente. Se precisa de un grado de mayor competencia para situaciones graves, en las que no solo necesitaremos que el paciente nos informe de su decisión, sino que además debe ser capaz de argumentárnosla [2,3].

Situaciones que requieren un alto grado de competencia:

- Procedimientos que requieran anestesia general o sedación profunda.
- Situaciones o procedimientos que afecten de forma marcada al pronóstico vital.

Situaciones que requieren un bajo grado de competencia:

- Procedimientos con escasa trascendencia sobre el pronóstico vital.
- Situaciones o procedimientos que no implican un riesgo previsible de complicaciones.

¿Cómo proceder ante un paciente incompetente?

No siempre que estemos ante un paciente incompetente debemos recurrir a la toma de decisiones por representación. Sí será necesario cuando la falta de competencia sea irreversible o cuando nos encontremos ante una emergencia médica. Pero, sin embargo, cuando tengamos ante nosotros a un paciente que no es compe-

tente debemos, siempre que esto sea posible, esperar a la recuperación del paciente para que pueda decidir por sí mismo. Esto será posible en el caso de pérdida de competencia transitoria y ante decisiones no urgentes [1,2,8].

Por ejemplo, si tenemos un paciente ingresado por bajo nivel de conciencia en el contexto de una hiponatremia y tiene pendiente realizarse una colonoscopia por una anemia en estudio deberíamos esperar a la corrección del proceso agudo en lugar de recurrir a la toma de decisiones por representación.

En los casos en los que sea necesaria la toma de decisiones y esta no sea demorable, recurriremos al documento de voluntades vitales anticipadas y a las decisiones por representación [1,8].

3. DECISIONES POR REPRESENTACIÓN

El ejercicio de toma de decisiones por representación (DR) o sustitución se deberá reservar para las situaciones en que el propio paciente no tenga autonomía individual para decidir o exista una limitación insuperable de la capacidad de decisión [9]. Aunque habitualmente se tratan dentro de la misma categoría conceptual y frecuentemente se utilizan de forma equivalente, representación y sustitución no son sinónimos:

- El término *representación* indica que el paciente ha designado la delegación (voluntaria) de poder a otra persona para que lo represente. En este caso, la persona delegada puede actuar de mero transmisor de la voluntad del paciente.
- El término *sustitución* se utilizaría cuando la persona delegada para sustituir al paciente

no ha sido asignada de forma voluntaria. En este caso, la persona que actúa en sustitución del paciente puede tomar decisiones con mayor margen de interpretación y sin previo acuerdo con el paciente.

En la mayoría de las situaciones clínicas estas diferencias no implican cambios en la actuación, aunque los matices que diferencian la representación y la sustitución del paciente pueden ser relevantes en casos concretos. Las DR están particularmente desarrolladas para su aplicación en la atención de personas con discapacidad intelectual, aunque son comunes para la atención de cualquier sujeto que se encuentre con limitación en su capacidad para decidir. Las decisiones de representación son éticamente delicadas, pues afectan de lleno al principio ético básico de autonomía del paciente y, a través de él, a la dignidad del paciente o usuario.

La DR tienen una gran relevancia ética y legal para la práctica asistencial, y su aplicación está íntimamente relacionada no solo con la capacidad y competencia del paciente tratados en el anterior apartado, sino también con el derecho del paciente a su propia autonomía [9-11]. El conjunto de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica que regulan la autonomía del paciente se incluyen en la legislación consolidada con la Ley 41/2002 [1]. Dentro de esta ley se regulan también otros aspectos de gran interés clínico, como los relacionados con el derecho a la intimidad, el contenido de la historia clínica, las instrucciones y el contenido para el consentimiento informado y el consentimiento informado por representación. Este marco jurídico pretende garantizar la dignidad de las personas en general y de los colectivos en situación de especial vulnerabilidad en particular.

Desde un punto de vista práctico, resulta útil agrupar los conceptos relacionados con la aplicación de la DR en tres grandes cuestiones principales que tienen que ver con el cuándo, el quién y el cómo se desarrolla en las siguientes preguntas [11, 12].

¿Cuándo debemos plantear la decisión por representación?

Se deberá concretar si existe limitación insuperable en la capacidad de decisión en la persona representada. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- El paciente no es competente para tomar decisiones según el criterio del médico responsable.
- Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

- Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención sanitaria. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor.

¿Quién o quiénes pueden actuar de representantes del paciente para las decisiones por representación?

En el actual marco legal nos encontramos con el hecho de que, si el paciente carece de representante legal, el consentimiento por representación lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, sin asignar ninguna persona concreta. La falta de concreción acerca de los representantes potenciales puede resultar conflictiva tanto en la esfera privada como en la judicial. Nos podemos encontrar con diferentes escenarios:

- A pesar de la falta de concreción, la mayoría de las veces no resulta difícil establecer quién o quiénes pueden actuar de representantes del paciente; habitualmente son los familiares de primer grado quienes asumen el papel de representación y, en su ausencia, los familiares cercanos. En caso de concurrir varios sustitutos potenciales, la norma en España otorga prioridad al cónyuge (o persona que mantenga una análoga relación de afectividad) por encima de los padres y demás descendientes, ascendientes o hermanos. Aunque en la práctica, en la mayoría de los casos, se identifica esta persona representante, en el caso de las parejas de hecho debe existir documentación que acredite de algún modo esta relación.
- En ocasiones se debe afrontar el posible conflicto entre diferentes sujetos que puedan participar en la DR. En caso de

conflicto, debemos intentar armonizar los criterios mediante el diálogo y la mediación entre las partes. Los sujetos a quienes se deleguen las DR deberán ser capaces de interpretar los anhelos y perspectivas del propio paciente y minimizar las propias proyecciones con el fin último de proteger los derechos, los intereses, las preferencias y, en definitiva, la autonomía y el mayor beneficio para la vida o la salud del paciente.

- En ausencia de personas allegadas al paciente, la DR recae en instituciones u organizaciones que han acogido o asumido responsabilidad legal para el cuidado del paciente.

¿Qué aspectos tratar y cómo aplicar las decisiones por representación?

El contenido de las DR se debe singularizar ante las posibles situaciones personales y contextuales según las características individuales de cada paciente. Las DR se aplican con el fin de obtener el mayor beneficio para el paciente teniendo en cuenta las siguientes consideraciones:

- No pueden contradecir la moralidad universalizable ni entrar en conflicto con la dignidad de terceras personas.
- Deben ser congruentes y respetuosas con la trayectoria biográfica del paciente teniendo en cuenta el conjunto de dimensiones que conforman la vida humana: autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal, inclusión social y relaciones interpersonales. También se han de considerar los referentes culturales y religiosos, los valores y relaciones significativas y los proyectos de vida del paciente.

- En situaciones para las cuales no exista información sobre las preferencias del paciente, se deberán seguir criterios razonables de una forma “objetiva” siguiendo unos criterios socialmente consensuados. Si existe conflicto en la DR entre el representante del paciente y otros familiares, allegados o profesionales que intervienen en el caso, se deberá escuchar y recoger las diferentes expectativas y opiniones de las partes implicadas en un clima de confianza para el diálogo, el trabajo colaborativo, la coordinación y la corresponsabilidad para buscar el máximo consenso. Si no se logra un acuerdo, se recomienda trabajar en la gestión del desacuerdo de forma que obtengamos el máximo beneficio para el paciente en el marco de la planificación centrada en la persona.

- La información contenida en la documentación específica conocida como testamento vital, documento de instrucciones previas o, más comúnmente, documento de voluntades anticipadas (DVA), término que utilizaremos en adelante, tiene preferencia por encima de otras opiniones del entorno y resultará de gran utilidad para poder ajustar las actuaciones clínicas de acuerdo con las preferencias del paciente.

3.1. Documento de voluntades anticipadas

El documento de voluntades anticipadas (DVA) es un documento de contenido personal en el cual el ciudadano en situación de lucidez mental manifiesta por escrito y anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla si este no es capaz de expresarla personalmente en las circunstancias que así lo precisen en relación con los cuidados sanitarios

que desea recibir. En el DVA se pueden incluir también voluntades sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos después de su fallecimiento. Aunque el contenido del DVA es personal y, por tanto, su contenido depende del firmante, existen diferentes modelos para su estructura que incluyen diferentes escenarios y puntos de vista sobre el contenido expreso que debe recoger. Únicamente la legalidad del país donde se aplique puede limitar dicho contenido [1, 9-12].

A la hora de elaborar el DVA hay que considerar la posibilidad de las limitaciones o conflictos con consideraciones religiosas que el paciente debe tener en cuenta.

En general, se recomienda incluir contenidos relacionados con los siguientes aspectos:

- Limitación del esfuerzo terapéutico: renuncia a recibir ciertos tratamientos invasivos o medidas de soporte vital artificial, medios desproporcionados o fútiles que podrían derivar en ensañamiento terapéutico.
- Cuidados de soporte y paliativos orientados a optimizar el control de los síntomas y paliar el sufrimiento en situación de final de vida.
- Designación de un representante preferente como interlocutor.

Es importante tener en cuenta que en el DVA nunca se prevén todas las circunstancias y existe margen de interpretación ante situaciones clínicas concretas.

La regulación sobre el DVA también se recoge en la Ley 41/2002 [1]. Para que el DVA tenga validez debe estar registrado convenientemente en España según la normativa de cada comunidad autónoma. El DVA debe ser accesible al equipo médico responsable del paciente y al

propio paciente para que este pueda revocarlo o modificarlo si es necesario. En el DVA el paciente puede nombrar a un representante que actúe como interlocutor suyo con el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de sus instrucciones previas.

A pesar del uso creciente del DVA entre la ciudadanía, las estadísticas indican que en general el número de solicitudes es aún muy limitado en España. Es probable que exista insuficiente difusión sobre las ventajas potenciales de su uso por parte de las autoridades sanitarias. Y, a su vez, que los circuitos establecidos para la tramitación administrativa sean de difícil acceso para determinados colectivos y en situación de ausencia de enfermedad, lo que pueda obstaculizar su uso en la población general.

De todas formas, la planificación en la voluntad de cuidados mediante el DVA es cada vez más frecuente ante el diagnóstico de enfermedades potencialmente graves e incapacitantes en las que sea previsible el desarrollo de complicaciones específicas y la pérdida de capacidades concretas que puedan comprometer la propia autonomía del paciente. Se deben promover diálogos mutuamente educativos entre el paciente y el equipo sanitario de referencia para poder establecer un adecuado vínculo de confianza y la máxima calidad en la comunicación, de manera que el propio paciente pueda manifestar sus preferencias y la persona más adecuada para representarle cuando fuere necesario.

A pesar de las múltiples ventajas de poder disponer del DVA para situaciones previsibles en el contexto de determinadas enfermedades, en la práctica clínica frecuentemente debemos atender problemas médicos imprevistos y que

requieren atención inminente o inmediata que incluyen a menudo la aplicación de tratamientos agresivos. En situaciones de urgencia con pérdida repentina de la capacidad del paciente para decidir, y en ausencia de un DVA, deberemos establecer con el mejor sentido clínico y humano qué personas pueden actuar para la DR. En ocasiones puede ser necesario el apoyo y la intervención de otros profesionales (psi-

quiatra, psicólogo, trabajador social, comité de ética clínica o incluso un juez de guardia) si existe conflicto o en ausencia de familiares u otros allegados identificables. La prestación del consentimiento por representación deberá ser adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal y a su sistema de valores.

4. DECISIONES COMPARTIDAS

Uno de los aspectos que caracteriza a la medicina actual es su alta evolución tecnológica con posibilidad de procedimientos diagnósticos y terapéuticos cada vez más complejos. Se diagnostica y trata al paciente de forma más precoz y es posible cronificar patologías durante periodos cada vez más largos de tiempo, aunque no siempre con un beneficio clínico equiparable o éticamente asumible según la opinión y los valores individuales de cada paciente [13, 14].

En relación con la adherencia o cumplimiento terapéutico, es recomendable que exista concordancia o acuerdo terapéutico entre el médico y el paciente. El concepto de concordancia terapéutica se contempla como el objetivo final de un proceso de negociación y corresponsabilidad en la decisión de elegir entre varias opciones mediante el denominado proceso o toma de decisión compartida (TDC) (*shared decision making* en la literatura anglosajona). El uso de la TDC se enmarca en el desarrollo de la medicina de precisión y centrada en el paciente [15-18]

La TDC es una herramienta más de la que podemos hacer uso los clínicos y los pacientes en

beneficio de las dos partes, ya que busca un acuerdo médico-paciente. El uso de la TDC se debe contemplar en aquellas situaciones clínicas en las cuales la ratio beneficio-riesgo de una determinada intervención diagnóstica o terapéutica puede implicar ventajas e inconvenientes. La TDC pretende ayudar en el proceso de individualizar el manejo de un proceso clínico de acuerdo con las preferencias o valores de cada paciente.

La TDC se desarrolla mediante un proceso en etapas:

- Establecer un vínculo de confianza entre el paciente y el médico que actúe de referente para un determinado proceso.
- Plantear la necesidad de tomar una decisión o elegir entre dos o más opciones médicamente aceptables o razonables.
- Facilitar la información necesaria sobre las diferentes opciones posibles con las ventajas y los inconvenientes potenciales para cada una de las opciones terapéuticas posibles. La exposición al paciente ha de ser clara y lo más detallada posible sobre la evidencia científica disponible en cuanto a

beneficios, riesgos e incertidumbres de cada opción y también de la posibilidad de “no intervenir”. El médico ha de exponer con un lenguaje entendible los conocimientos disponibles basados en la evidencia científica. Se encuentran en desarrollo herramientas y materiales de apoyo (*decision aids*) para diversas patologías y otras de aplicación general, como la Ottawa Personal Decision Guide (<https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/OPDG.pdf>). El grupo International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) (<http://www.ipdas.ohri.ca/>) ha elaborado unos estándares de calidad para el desarrollo de este tipo de herramientas.

- Deliberar sobre las diferentes opciones de diagnóstico o tratamiento planteadas y su relación con valores y preferencias del paciente de manera que se llegue a una decisión consensuada o TDC. El proceso requiere que el paciente desempeñe un papel activo en el tratamiento de su enfermedad. Las siguientes preguntas pueden ser útiles durante el proceso de deliberación:
 - ¿Cuáles son mis opciones?
 - ¿Cuáles son las ventajas y los posibles perjuicios?
 - ¿Qué probabilidad hay de que tengan lugar estas ventajas y estos perjuicios?
 - ¿Cómo pueden ayudarme a tomar la decisión que más me conviene?

Para una correcta aplicación del proceso de TDC es necesario establecer canales y métodos que faciliten el flujo de comunicación bilateral entre el médico y el paciente de la forma más efectiva. Para optimizar la comunicación resulta útil entender los diferentes modelos de relación (y por tanto también de comunicación)

inicialmente propuestos por Emanuel y Emanuel en 1992 [19, 20] y que se resumen en la **tabla 4** [21]. En las últimas décadas observamos una tendencia global de un modelo paternalista clásico centrado en la enfermedad a modelos de comunicación y atención más deliberativos y centrados en el paciente.

El uso de TDC se debería integrar en un plan de salud [16, 22] que incluya la participación del paciente en sus distintas fases: preparación, fijación de metas, planificación de acciones, documentación, coordinación, seguimiento y revisión.

La aplicación práctica de la TDC se encuentra con varias barreras [23, 24]:

- La capacidad y el principio de autonomía del paciente o usuario, aspecto de especial relevancia en pacientes con discapacidad, enfermedad psiquiátrica y para cualquier otra circunstancia que pueda limitar las funciones cognitivas del paciente.
- La falta de experiencia y entrenamiento por parte de profesionales y pacientes.
- La escasez de tiempo durante las visitas médicas.
- La dificultad para obtener evidencia científica mediante parámetros medibles y reproducibles para las diferentes patologías y en el contexto de múltiples comorbilidades.

Hay que tener en cuenta que no estaría indicado plantear la TDC ante solicitudes irrazonables por parte de los pacientes, como la solicitud de pruebas o tratamientos que no están recomendadas o el rechazo de una intervención en la que los beneficios claramente parecen ser mayores que los daños. En tales circunstancias, la comunicación médico-paciente debe buscar estrategias para alinear, reconocer y reenfocar los planteamientos.

Tabla 4. Modelos de comunicación y atención en la relación médico-paciente

	Paternalista	Deliberativo	Interpretativo	Informativo
Valores del paciente	Los mismos que los del médico, se consideran objetivos	Poco definidos <i>a priori</i> ; abiertos a que sean revisados en el contexto de la relación clínica	Poco definidos <i>a priori</i> de forma explícita; necesitan indagación y aclaración	Predefinidos por él y los tiene claros
Funciones del médico	Promover la salud del paciente tal y como el médico la entiende, independientemente de las preferencias del paciente	Dar información, ayudar al paciente a aclarar sus valores y persuadirle de que ciertos valores son más adecuados, por lo que debe decidir en función de ellos; respetar su decisión	Dar información relevante y ayudar al paciente a aclarar sus valores y a decidir la intervención más coherente con ellos; respetar su decisión	Dar información relevante y realizar la intervención elegida por el paciente
Funciones del paciente	Realizar los valores objetivos asumiendo las directrices del médico	Autoevaluación y modificación de las escalas de valores en función de su interacción con el médico	Autoexplorar sus valores con ayuda del profesional y tomar decisiones en función de ellos	Controlar que sus valores y sus decisiones son respetados por el médico en todo momento
Imagen del médico	Guardián o padre	Amigo o maestro	Consultor o consejero	Técnico experto
Protección de la autonomía	+	++	+++	++++
Búsqueda de la beneficencia	++++	+++	++	+

Fuentes: Villagran JM, Ruiz-Granados IG, Gonzalez-Saiz F. Aspectos conceptuales sobre el proceso de decisión compartida en salud mental. Rev Asoc Esp Neuropsiq. 2015;35:455-72. / Villagrán JM, Lara Ruiz-Granados I, Gonzalez-Saiz F. El proceso de decisión compartida en el tratamiento del paciente psiquiátrico: estudios empíricos y evaluación de la capacidad. Rev Asoc Esp Neuropsiq. 2014;34(123):491-506.

5. RESOLUCIÓN DE LOS CASOS CLÍNICOS

Caso 1

¿Aceptaría la decisión del paciente? ¿La rechazaría por las implicaciones que supone para su salud? ¿Cree que está capacitado para tomar dicha decisión?

El esquema que habría que seguir en este caso sería el siguiente:

- Salvar la barrera idiomática con el paciente recurriendo a un intérprete para asegurarnos de que la comprensión tanto por una

como por otra parte no se está viendo artefactuada por el idioma.

- Tenemos que conocer si el paciente está capacitado. Inicialmente, un deterioro cognitivo leve no debería ser motivo de incapacidad, pero debemos asegurarnos.
- Tras ello nos vemos obligados a asegurarnos de que es competente para la toma de decisiones, bien haciendo una valoración clínica sistemática o como una entrevista clínica estructurada. En caso de que el paciente se muestre competente, aceptaremos su decisión; en caso de no ser así, se recurrirá a la toma de decisiones por representación.

Caso 2

¿Tomaría usted la decisión dada la urgencia del caso? ¿Valoraría la existencia de voluntades vitales anticipadas? ¿Se apoyaría en la opinión de sus familiares?

En un caso como este, en el que el deterioro clínico supone una urgencia médica, debemos primero sopesar la situación clínica. Si las circunstancias lo permiten, tomaremos unas medidas iniciales de soporte y recurriremos a la toma de decisiones por representación. De no existir esta posibilidad, la decisión recaerá en nosotros.

El orden sería consultar las voluntades vitales anticipadas o instrucciones previas reflejadas en la historia clínica y, en caso de no tenerlas, recurrir a familiares o allegados si es posible.

Debemos diferenciar el apoyarnos en la opinión de los familiares (criterio del mayor interés) del hecho de consultarles por aquello que habría deseado el paciente (criterio de

juicio sustitutivo), teniendo en cuenta que entre ambos predomina el segundo (juicio sustitutivo).

Caso 3

¿Cómo plantearía la posibilidad de realizar tratamientos invasivos como la colocación de un filtro de cava, la embolización arterial, el ingreso en una unidad de cuidados intensivos o incluso la cirugía paliativa? ¿Cómo decidimos el nivel de intervención clínica máximo que aplicamos a este paciente? ¿Cómo planteamos la toma de decisiones compartidas con el propio paciente y con los diversos especialistas implicados?

En primer lugar, habría que averiguar si el paciente dispone de documento de voluntades anticipadas o, en su ausencia, si se ha planteado el uso de medicina intervencionista o intensiva ante una situación clínica grave.

En ausencia de documentación u opiniones previas al respecto, se recomienda plantear la máxima comunicación sobre beneficios y riesgos de cada intervención y favorecer que exista el máximo consenso entre la opinión de los diferentes especialistas implicados y las preferencias del paciente.

En caso de empeoramiento clínico que impida la toma de decisiones compartidas con el paciente, se debería consensuar con los familiares directos del paciente u otros allegados en su ausencia, de forma que la toma de decisiones sea lo más proporcionada posible en beneficio clínico del paciente. En caso de falta de consenso entre las partes (equipo médico tratante y paciente o sus representantes), se debería plantear al comité de ética clínica de referencia en cada centro.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Bernal Martí X, Salàs Darrocha JT, Contreras Fernández F. Consentimiento informado del paciente: capacidad, competencia, suficiencia y otros problemas. *Rev Med Jurid.* 2020;2. Disponible en <https://revistamedicojuridica.com/blog/2020/10/01/consentimiento-informado-del-paciente-capacidad-competencia-suficiencia-y-otros-problemas/6>.
- Coulter A. *Engaging patients in Healthcare.* McGraw Hill. Maidenhead (Berkshire, Reino Unido): Open University Press; 2011.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>.
2. Bernal Martí X, Salàs Darrocha JT, Contreras Fernández F. Consentimiento informado del paciente: capacidad, competencia, suficiencia y otros problemas. *Rev Med Jurid.* 2020;2. Disponible en: <https://revistamedicojuridica.com/blog/2020/10/01/consentimiento-informado-del-paciente-capacidad-competencia-suficiencia-y-otros-problemas/6>.
3. Simón Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2008;28(102):307-23. Disponible en: <https://www.revistaen.es/index.php/aen/article/view/16033>.
4. Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. (Boletín Oficial del Estado, núm. 132, 3 de junio de 2021). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2021/06/02/8/con>.
5. Palacios GJ, Pinto P, Marquez O, Herreros B. Valoración de la competencia de los pacientes para tomar decisiones. *Rev Clin Esp.* 2020;220(4):256-62. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rce.2019.04.009>.
6. Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv.* 1997;48(11):1415-9. Disponible en: <https://ps.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/ps.48.11.1415>.
7. Hernando Roblesa P, Lechuga Pérez X, Solé Llopc P, et al. Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. *Rev Calid Asist.* 2012;27(2):85-91. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-validacion-adaptacion-traduccion-al-castellano-S1134282X11001655>.
8. Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida. *Rev Esp Salud Pública.* 2006;80(4):303-15. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1135-57272006000400002.

9. Etxeberria Mauleon X. Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. *Perspectiva ética. Siglo Cero*. 2016;47(1):55-66. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14201/scero201615566>.
10. Villagrán JM, Lara Ruiz-Granados I, Gonzalez-Saiz F. El proceso de decisión compartida en el tratamiento del paciente psiquiátrico: estudios empíricos y evaluación de la capacidad. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2014;34(123):491-506. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352014000300004>.
11. Campione R. Obstinación terapéutica y tratamientos fútiles: cuestiones interpretativas. En: Alenza García JF, Arcos Vieira ML, coords. *Nuevas perspectivas jurídico-éticas en derecho sanitario*. Pamplona: Thomson Aranzadi; 2013.
12. Garcia Llerena V. Decisiones de representación en España. *Julgar*. 2014;(número especial):249-85.
13. Varela J, Zapatero A, Gómez-Huelgas R, et al. Por una medicina interna de alto valor [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI); 2017 [consultado el 19 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.fesemi.org/publicaciones/por-una-medicina-interna-de-alto-valor>.
14. Coulter A. *Engaging patients in Healthcare*. McGraw Hill. Maidenhead (Berkshire, Reino Unido): Open University Press; 2011.
15. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making—pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*. 2012;366:780-1.
16. Stigglebout AM, Van der Weijden T, De Wit MP et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of health-care. *BMJ*. 2012;344:e256.
17. Elwyn G. Shared decision making: What is the work? *Patient Educ Couns*. 2021;104:1591-5.
18. Bae JM. Shared decision making: relevant concepts and facilitating strategies. *Epidemiol Health*. 2017;39:e2017048.
19. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*. 1992;267:2221-6.
20. Borza LR, Gavrilovici C, Stockman R. Ethical models of physician—patient relationship revisited with regard to patient autonomy, values and patient education. *Rev Med Chir Soc Med Nat Iasi*. 2015;119:496-501.
21. Villagran JM, Ruiz-Granados IG, Gonzalez-Saiz F. Aspectos conceptuales sobre el proceso de decisión compartida en salud mental. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2015;35:455-72. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352015000300002.
22. Elwyn G, Dehlendorf C, Epstein RM, Marrin K, White J, Frosch DL. Shared decision making and motivational interviewing: achieving patient-centered care across the spectrum of health care problems. *Ann Fam Med*. 2014;12:270-5.
23. Barton JL, Kunneman M, Hargraves I, et al. Envisioning Shared Decision making: A reflection for the next decade. *MDM Policy Pract*. 2020;5:2381468320963781.
24. Hartasanchez SA, Grande SW, Montori VM, et al. *Patient Educ Couns*. 2021;S0738-3991(21)00721-7.





Rechazo al tratamiento

Dr. Agustín Diego Chacón Moreno

Servicio de Urgencias Hospitalarias
Hospital Universitario de Guadalajara
(Guadalajara)

Dr. Javier Salinas Gutiérrez

Servicio de Medicina Interna
Hospital San Juan de Dios de Aljarafe
(Sevilla)

1. CASO CLÍNICO

Antonio es un paciente de 58 años previamente sano, ingresado en la UCI por insuficiencia respiratoria global en el contexto de una neumonía bilateral por SARS-CoV-2. Como antecedentes personales, el paciente sufría obesidad de grado I e hipertensión arterial (HTA). Estaba activo laboralmente y era autónomo. Vivía con su mujer y un hijo.

Tras una semana con dificultad respiratoria de moderados esfuerzos, acudió a urgencias por empeoramiento hasta hacerse de reposo. Se objetivó insuficiencia respiratoria con saturaciones periféricas en torno al 70%, y se contactó con el equipo de UCI para ingresar a su cargo por previsible deterioro inminente de la situación clínica.



A su llegada a la UCI, se planteó la necesidad de intubación para mantener un soporte respiratorio adecuado. En ese momento el paciente, que permanecía consciente y orientado, expresó su rechazo a dicha intervención, pues negaba sufrir una neumonía por SARS-CoV-2 y la mera existencia del virus.

Es conocida la insuficiencia respiratoria severa producida por coronavirus y su escasa repercusión clínica, llamada *happy hypoxemia*. En todo momento, a pesar de la franca desaturación, el paciente señalaba que se encontraba “bien”.

La primera reacción de los intensivistas fue de estupefacción ante un paciente al que no se había informado sobre los procedimientos que se iban a llevar a cabo tras el ingreso. Si bien era técnicamente subsidiario de recibir cualquier terapia disponible, rechazaba las intervenciones propuestas en su negación mantenida de la enfermedad. Se optó por iniciar oxigenoterapia en cánulas nasales de alto flujo como curso intermedio.

En los dos días siguientes, el paciente sufrió un deterioro progresivo con incremento de la disnea, mientras los profesionales intentaban persuadirlo para que aceptase la ventilación mecánica invasiva, con la que tenía una posibilidad de sobrevivir. Como respuesta, el paciente se mostraba cada vez más agresivo y hacía uso de un lenguaje grosero, lanzando insultos e improperios a trabajadores y familiares. Esto causaba un rechazo por parte del personal médico, que condujo a algunos profesionales a sugerir su traslado a planta de hospitalización convencional, mientras otros proponían discretamente sedarlo e intubarlo contra su voluntad.

En el comité de ética recibimos la siguiente consulta del médico responsable: “¿Debo respetar su decisión de rechazo de intubación orotraqueal o, si empeora clínicamente, debo de intubarlo, considerando que no es consciente de la repercusión de su decisión?”.

2. BASES TEÓRICAS DEL RECHAZO AL TRATAMIENTO

2.1. Introducción

El reconocimiento de la autonomía del paciente como pilar fundamental de la relación clínica está ligado a la necesidad de conocer las pre-

ferencias y los valores de los pacientes, respetándolos y teniéndolos en cuenta en la toma de decisiones. Sin embargo, en ocasiones los clínicos se encuentran ante situaciones en las que

el enfermo rechaza con plena consciencia un tratamiento que, a juicio del clínico, podría estar indicado o ser beneficioso para su salud.

Cuando un enfermo rechaza en su totalidad o en parte un tratamiento propuesto, y puede estar en peligro su vida, surgen muchas preguntas sobre esta decisión y sobre el papel que tienen que desempeñar los profesionales sanitarios.

Es tarea del médico explorar el mundo de valores del paciente y conocer los motivos del rechazo terapéutico para acompañar al paciente en su decisión y, por supuesto, independientemente de esta, continuar acompañándolo y cuidándolo de la mejor manera posible sin caer en el abandono terapéutico.

2.2. El papel del enfermo

La Ley 41/2002 [1,2], básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, establece en el apartado 4 de su artículo 2 que “todo paciente o usuario tiene derecho a negarse a tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”. Todo esto se enmarca en el respeto de la libertad de conciencia de cada enfermo y al principio de autonomía. El paciente puede rechazar tanto un tratamiento que se inicia como uno que está siendo aplicado, pero hay que conocer que el paciente no puede exigir que se le practique un procedimiento que no esté indicado o no forme parte de la cartera de servicios. Todo esto se basa en la teoría del consentimiento informado (CI), de manera que no se puede actuar sobre nadie que no haya dado su consentimiento previo. De esta manera, con el CI los pacientes consienten o rehúsan una propuesta terapéutica.

Excepcionalmente, según se expone en el artículo 9, apartado 2, de la Ley 41/2002, los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

- a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986 [3], se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
- b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

2.3. El papel del profesional

En el momento actual, para realizar una actuación terapéutica, hay que contar con el consentimiento del enfermo. El profesional está obligado a respetar la negativa al tratamiento, aunque discrepe, ya que constituye un precepto ético, deontológico y jurídico.

Cualquier decisión clínica se ha de basar en los conocimientos científico-técnicos, pero también en los valores del paciente, y por lo tanto la *lex artis* tiene un componente técnico y otro axiológico, además de encontrarse esto en la legislación vigente: “Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no solo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al

respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente” (artículo 2, apartado 6, de la Ley 41/2002). Aunque las consecuencias derivadas del rechazo sean perjudiciales para el enfermo, respetar la decisión no es punible ni sancionable legalmente ni reprochable ética ni deontológicamente.

El profesional nunca puede imponer sus convicciones, y así reza en el Código de Deontología Médica [4], que en el apartado 1 de su artículo 9 dice: “El médico respetará las convicciones de sus pacientes y se abstendrá de imponerles las propias”. Sí que puede intentar persuadir, explicándole las consecuencias negativas de su decisión o aclarando dudas al respecto, pero sin emplear nunca la manipulación ni la coacción [5] (estas actitudes entran en el campo del *nudging*, abordado en el tema 4).

Cuando nos encontramos ante un rechazo al tratamiento hay que analizar el caso concreto, y es aconsejable compartirlo con otros compañeros. En primer lugar, revisaremos los aspectos técnicos del caso, si el tratamiento está indicado, cuál es la posibilidad de que sea realmente necesario y si existen tratamientos alternativos más adaptados a los deseos del paciente. En segundo lugar, informaremos al enfermo sobre su situación clínica y las consecuencias de la decisión, asegurándonos de que comprende la información y de que dispone de capacidad y libertad plenas. A este respecto, cabe remarcar que la valoración de la capacidad es competencia del médico responsable, para lo que pueden ser útiles las escalas de deterioro cognitivo habituales para esta valoración, y deberá tener coherencia con la trayectoria vital del paciente, o constar como instrucciones previas en caso de que el paciente no sea competente en la actualidad.

Si el médico cree que la decisión del enfermo no cumple el criterio de capacidad o no se realiza de manera libre, puede recurrir al juez.

2.4. Actitudes profesionales ante el rechazo terapéutico

Los profesionales, ante un rechazo del tratamiento, pueden plantearse una de las siguientes actitudes [6]:

1. **Aceptación activa de la decisión del enfermo.** Después de revisar los aspectos técnicos, llevar a cabo una decisión informada, y comprobar los preceptos de capacidad y libertad. Esta actitud es la correcta.
2. **Aceptación pasiva.** Sin someterla a ninguna crítica ni diálogo (neutralidad axiológica), lo que es una actitud incorrecta, al no explorar los valores ni llevar a cabo el proceso de decisión informada. Sería una especie de abandono del enfermo, razonado como respeto mal entendido, una dimisión de la ayuda que se espera de la profesionalidad del médico.
3. **Oposición frontal de la decisión.** Todos estos cursos de acción no son admisibles:
 - a) Imposición a la fuerza o mediante coacción o engaño, alegando motivos de conciencia o aplicándolo una vez que el paciente haya perdido su capacidad (por ejemplo, cuando esté inconsciente).
 - b) Abandono, como negativa a asistir al enfermo.
 - c) Proponer el alta voluntaria o dar el alta forzosa, que es una forma intolerable de coacción o castigo al enfermo.
 - d) Negativa a asistir a determinados colectivos; por ejemplo, los testigos de Jehová.

4. **Objeción de conciencia** [7]. Es la negativa al cumplimiento de un deber jurídico de naturaleza personal por razones de conciencia, de acuerdo con convicciones y valores. En el contexto del rechazo al tratamiento, entra en juego sobre todo ante el rechazo a las medidas de soporte vital, en el que colisionan, por un lado, el respeto al rechazo del enfermo (valor autonomía) y, por otro lado, el deber de conciencia de proteger la vida con este tratamiento (valor vida). El profesional puede declararse objetor de conciencia para retirarse del caso, pero nunca para imponer el tratamiento.

2.5. Rechazo parcial del tratamiento

Hay contextos en los que el paciente puede rechazar solo una parte del tratamiento propuesto, y el caso prototípico es la cirugía sin transfusión solicitada por los testigos de Jehová. En esta situación hay que valorar, de manera colegiada, el balance riesgo-beneficio, lo que indicará si la actuación sigue estando indicada o, dado el riesgo, deja de estarlo. En el caso descrito valoraremos la posibilidad de tener que transfundir (riesgo) y la utilidad de la actuación quirúrgica (beneficio).

2.6. Valores y toma de decisiones

Nos podemos plantear si salvar la vida es siempre la prioridad. Por supuesto que es un bien que hay que procurar defender y conservar, pero no siempre ni a cualquier precio, porque no tiene un valor absoluto, sino un valor básico. Como dice en varios artículos del Código de Deontología Médica, la labor del médico es preservar la salud: es importante recordarlo, porque como médicos podemos anteponer el valor

“vida” por encima del valor “salud”, y no es adecuado. El paciente puede disponer de valores que desee preservar por encima de, incluso, la propia vida. Puede ocurrir esto en personas fanáticas religiosas o por otras creencias espirituales o en aquellos que protegen la vida de otra persona con la suya propia [8].

La exploración de los valores del paciente y su trayectoria vital nos permite acordar actuaciones terapéuticas razonables, evitando medidas desproporcionadas o caer en la obstinación terapéutica y ofreciendo alternativas de tratamiento adaptadas a la situación, incluso tratamiento conservador paliativo asumiendo en final de vida como opción.

Será el propio enfermo el que decida qué es bueno para él, ya que el juicio de lo que es o no beneficioso para la salud no puede ser un criterio exclusivamente técnico [9]. Es deber del profesional, tras conocer los valores del paciente y los motivos de su decisión, informar de las alternativas y las consecuencias de estas, para que el paciente valore si los riesgos o la morbimortalidad posible generada de la intervención es para él asumible. Puede ser útil como profesional hacerse las siguientes preguntas: ¿por qué toma el paciente esta decisión?, ¿cuál es su fin último?

2.7. Conclusiones

De acuerdo con todos los conceptos expuestos previamente, y a modo de resumen del tema, debemos extraer las siguientes conclusiones:

- Cualquier enfermo puede rechazar un tratamiento o parte de este en el ejercicio de su libertad de conciencia.
- Cuando un enfermo rechaza un tratamiento vital, excepcionalmente el médico podrá declarar y justificar su objeción de

conciencia y retirarse del caso siempre que otros profesionales se hagan cargo de él.

- Para que se pueda llevar a cabo un rechazo terapéutico se ha debido producir previamente una deliberación médico-paciente, en la que se exploren los valores del enfermo, se informe sobre las vías alternativas de tratamiento y se asegure que estas se comprenden, así como las consecuencias de cada decisión, todo ello en el contexto de un paciente que preserva su capacidad y toma la decisión de manera libre.

- La aceptación de la decisión sin deliberación, la imposición, el abandono terapéutico, la propuesta de alta voluntaria o forzosa o la negativa a la atención por razones de valores no son aceptables.
- La objeción de conciencia es un curso de acción extremo, antes de esto hay que buscar cursos de acción intermedios y seguirlos, ya que por el contrario la objeción es señal de intransigencia con las conciencias ajenas y atenta contra la libertad de conciencia del enfermo.

3. RESOLUCIÓN DEL CASO

Nos encontramos ante un conflicto ético entre un paciente en situación de enfermedad crítica que rechaza una intervención médica que está indicada en su situación. Se confronta el valor de la libertad de decisión por parte del paciente con el valor vida por parte de los profesionales sanitarios.

Ante una situación de rechazo de tratamiento, el primer paso es la valoración de la capacidad del paciente. En situaciones de riesgo vital este es el paso más complejo, porque puede haber situaciones en las que el paciente no tiene capacidad para comprender la gravedad de sus decisiones y las consecuencias que se van a derivar. Es importante valorar si hay un componente de toxicidad por la enfermedad aguda (uremia, hipercapnia...) que, si creemos que juega un papel, hemos de resolver antes de reevaluar la situación de capacidad del paciente. En este caso se nos refiere como mantenida; por tanto, mientras está consciente y así se mantenga, la toma de decisiones respecto a las intervenciones tiene que contar con su consentimiento.

Y aquí entra el siguiente paso: ¿qué lleva al paciente a tomar esa decisión?, ¿cuáles son sus motivaciones y objetivos? Parece que el motivo principal del rechazo al tratamiento con intubación orotraqueal es la ausencia de percepción de la gravedad clínica, inducida por la “hipoxemia feliz” que produce la infección por SARS-CoV-2, asociada al rechazo de la existencia de la propia enfermedad.

Si nos encontramos con esta dicotomía, conviene explorar cuáles son los valores del paciente y su trayectoria vital, para así comprender los motivos que lo llevan al rechazo del tratamiento. De la misma manera, es importante valorar si la decisión es congruente con los valores que ha manifestado el paciente a lo largo de su vida. En la exposición del caso clínico se nos habla de que tiene una familia, pero parece que, según se describe, prioriza mantener la negación de la gravedad de la enfermedad sobre mantenerse vivo para continuar con su familia. Desconocemos si tiene otras expectativas por cumplir o si en algún

momento ha expresado cuál sería su voluntad respecto a las intervenciones que se llevarían a cabo en la situación crítica en que se encuentra. ¿Quizá tiene miedo a que la intubación pase por una traqueostomía y no vuelva a poder comunicarse? Es preciso, ya que el paciente se mantiene consciente y capaz, explorar dichos valores y explicar cuál sería nuestra recomendación terapéutica, con la morbilidad o mortalidad que esta conllevaría, por supuesto, ya que en este caso, y en relación con la pandemia de COVID-19, todos conocemos que la intubación orotraqueal no es sinónimo de supervivencia.

Es útil para trabajar al respecto identificar los cursos extremos de acción:

- Intubación del paciente a pesar de su negativa (respetando en su totalidad el valor vida).
- Mantener sin ventilación invasiva pese a que pudiera devenir el fallecimiento (respeto en su totalidad del valor libertad individual).

Cuando trabajamos con cursos extremos, es de ayuda, para encontrar una solución, plantear toda una serie de cursos intermedios que podrían respetar los valores de ambas partes implicadas y permitir llegar a un consenso. En nuestro caso, por ejemplo, se plantea la oxigenoterapia de alto flujo como opción, que el paciente acepta. Quizá en ese momento se podría haber aprovechado para planificar el siguiente paso: “Si la oxigenoterapia de alto flujo no funciona, quizá tendríamos que llevar a cabo la intubación, ¿estaría usted dispuesto?”.

Quizá podrían haberse explorado los valores del paciente junto a sus creencias y deseos en

común con la familia, evidenciando miedos e incertidumbres además de aclarar los objetivos del tratamiento propuesto, en la búsqueda de un posible consenso entre lo técnicamente posible y lo aceptable por el paciente. Esto serviría para explorar qué sería lo mejor para el paciente, pero también para sus circunstancias y su entorno, y hacerles tomar parte de las decisiones.

Hubiese sido interesante presentar el caso en sesión clínica del servicio de medicina intensiva, planteando si la implicación más precoz de la familia o un abordaje psicoterapéutico de apoyo podría haber facilitado el inicio prematuro de la ventilación mecánica invasiva y si eso habría actuado como factor protector del paciente. Por otro lado, sugerimos la posibilidad de haber planteado la opción de, llegado del momento en el que la disnea se hiciese refractaria, plantear un manejo paliativo con una sedación profunda y la suspensión de la ventilación artificial, lo que habría dado al paciente la opción de elegir una alternativa a la intubación en el momento en el que la disnea se hizo para él intolerable.

No serían cursos de acción tolerables plantear el alta a la planta de hospitalización del paciente sin haber tomado previamente la decisión de realizar un manejo paliativo y tener la sintomatología controlada antes del traslado. Tampoco sería un curso aceptable esperar a que el paciente quedara inconsciente para entonces intubarlo. Estos cursos de acción forman parte de la actitud opositora a la voluntad del paciente y no se pueden producir. Recordamos que se puede persuadir al paciente, explicándole las consecuencias de su decisión o aclarando dudas, pero nunca emplear la manipulación ni la coacción.

LECTURAS RECOMENDADAS

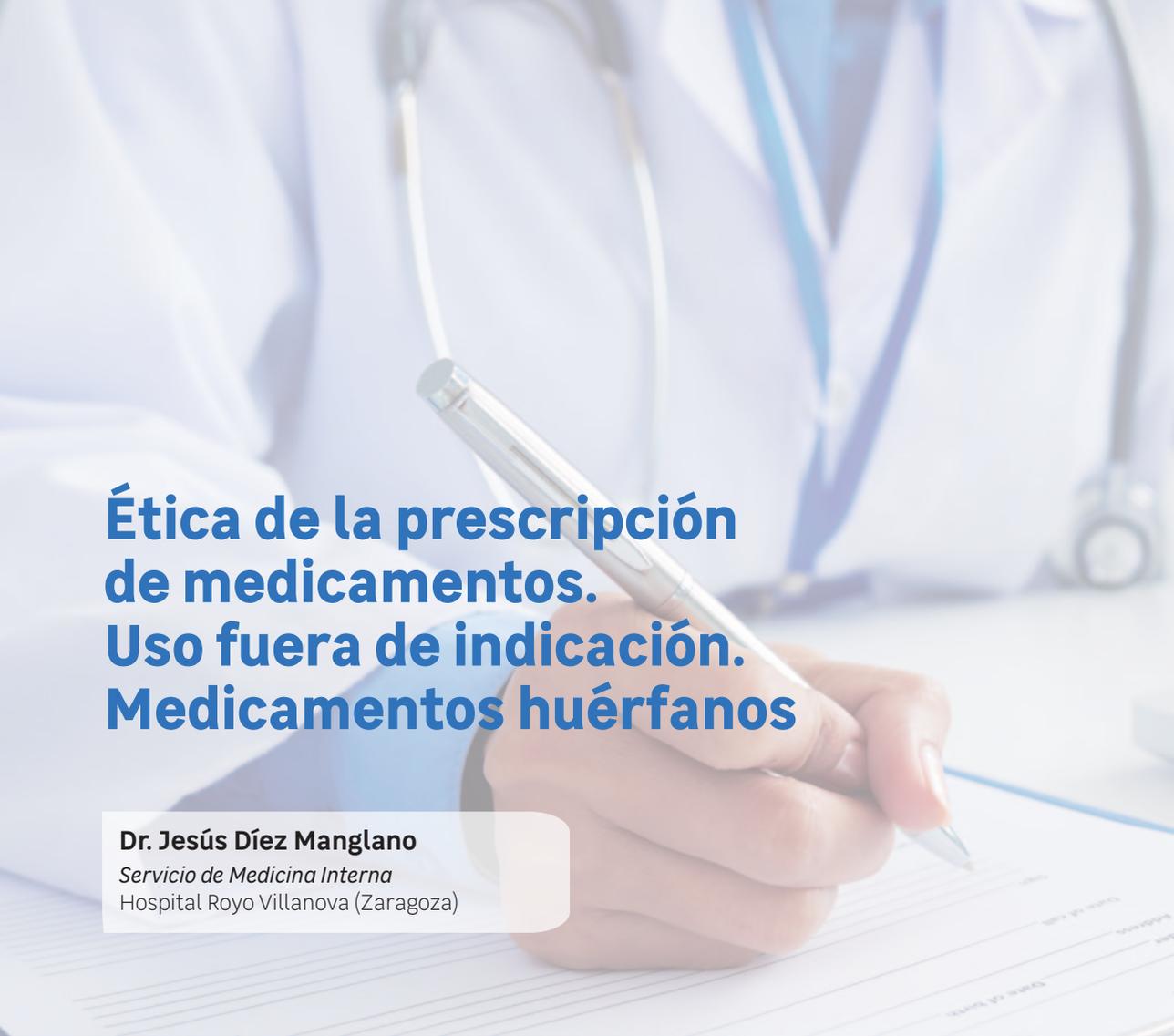
- Soriano MA, Lagman R. When the patient says no. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012 Aug;29(5):401-4. doi: 10.1177/1049909111421163. Epub 2011 Oct 13. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909111421163>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado, núm. 274, 15 de noviembre de 2002).
2. Comunidad de Madrid. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. (Boletín Oficial del Estado, núm. 149, 23 de junio de 2017).
3. Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de Medidas Especiales en Materia de Salud Pública. (Boletín Oficial del Estado, núm. 102, de 29 de abril de 1986).
4. Organización Médica Colegial. Código de Deontología Médica. Guía de Ética Médica. Madrid: Organización Médica Colegial; 2011.
5. Flórez Lozano JA, Martínez Suárez PC, Valdés Sánchez C. Análisis de la comunicación en la relación médico-paciente. *Med Integr*. 2020;36(3).
6. Tarodo Soria S. Libertad de conciencia y derechos del usuario de servicios sanitarios. Bilbao: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco; 2005.
7. Terribas i Sala, N. Objeción de conciencia del profesional y derechos del paciente. *FMC*. 2010;17(10):664-70.
8. Triviño Caballero R. Autonomía del paciente y rechazo del tratamiento por motivos Religiosos. *Indret. Rev Anal Der*. 2010;2010(3): 1-32.
9. Comisión de Bioética de Castilla y León. Rechazo al tratamiento: Cuestiones éticas, deontológicas y jurídicas. Valladolid: Consejería de Sanidad (Junta de Castilla y León); 2013.

Complementaria

1. Rodriguez-Orsorio CA, Dominguez-Cherit G. Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Curr Opin Crit Care*. 2008 Dec;14(6): 708-13. doi: 10.1097/MCC.0b013e328315a611. PMID: 19005314.
2. Shuman AG, Barnosky AR. Exploring the limits of autonomy. *J Emerg Med*. 2011Feb; 40(2):229-32. doi: 10.1016/j.jemermed.2009.02.029. Epub 2009 Apr 5. PMID: 19345547.



Ética de la prescripción de medicamentos. Uso fuera de indicación. Medicamentos huérfanos

Dr. Jesús Díez Manglano

Servicio de Medicina Interna
Hospital Royo Villanova (Zaragoza)

1. LA PRESCRIPCIÓN DE MEDICAMENTOS Y DE OTRAS TERAPIAS

El acto médico tiene dos componentes, uno humano y otro científico, y ambos están unidos e interrelacionados. Durante el acto médico, tras la acogida, la anamnesis y la exploración física, se indican pruebas complementarias si se consideran necesarias, y posteriormente se formula un diagnóstico, se establece un pro-

nóstico y se prescribe un tratamiento. La prescripción de tratamiento hace referencia a aspectos educativos, preventivos, físicos, dietéticos, medicamentosos, quirúrgicos o de otro tipo terapéutico.

La prescripción, como parte del acto médico, tiene lógicamente su componente humano y su

componente científico. Dentro del componente humano, en este capítulo nos centraremos en el aspecto ético. La finalidad última de prescribir un tratamiento a un paciente es que obtenga un beneficio en el devenir de la enfermedad.

El proceso de prescripción de tratamientos tiene varias etapas (**tabla 1**):

1. Definir el problema del paciente.
2. Determinar un objetivo terapéutico.

3. Elegir un tratamiento adecuado.
4. Dar información, instrucciones y advertencias.
5. Comenzar el tratamiento.
6. Supervisar el tratamiento y detenerlo si es preciso.

En este tema nos centraremos en la ética de la prescripción de medicamentos.

Tabla 1. Ejemplos de elección de tratamiento

Diagnóstico	Hipertensión arterial	Melanoma	Depresión
Objetivo terapéutico	Disminución del riesgo cardiovascular	Supervivencia	Recuperación de las actividades de la vida diaria
Inventario de grupos de terapias	IECA, ARA-II, diurético, betabloqueante, calcioantagonista	Cirugía, radioterapia, quimioterapia, inmunoterapia	Antidepresivos, luminoterapia, psicoterapia, terapia eléctrica
Elección del tipo de terapia	ARA-II	Cirugía	Terapia eléctrica
Elección del tratamiento	Telmisartán	Excisión con márgenes de seguridad	Terapia electroconvulsiva

ARA-II: antagonista del receptor de la angiotensina II; IECA: inhibidor de la enzima convertidora de la angiotensina.

2. ÉTICA DE LA PRESCRIPCIÓN DE MEDICAMENTOS

Caso clínico 1

María tiene 59 años y durante sus vacaciones en el extranjero sufrió un infarto agudo de miocardio del que se recuperó sin secuelas. Le

colocaron un *stent* en la arteria descendente anterior. María es hipertensa y está bien controlada con un antagonista del receptor de la angiotensina II (ARA-II). Fuma 20 cigarrillos al

día, no hace ejercicio físico, tiene una profesión que conlleva un estrés considerable y su padre tuvo un infarto a los 47 años de edad. En el análisis de la semana pasada tenía un colesterol de 340 mg/dL. En la consulta le recomendamos que deje de fumar, le ofrecemos tratamiento para la deshabituación tabáquica, le aconsejamos que haga ejercicio físico y le informamos sobre cómo hacer una dieta sana. Además le prescribimos atorvastatina. Antes de marcharse, María nos dice que le han comentado que tiene un riesgo cardiovascular alto y que existe un fármaco llamado evolocumab y que es el mejor para controlar el colesterol. Tras hablar con ella, llegamos al acuerdo de que inicie tratamiento con atorvastatina. Al finalizar la consulta, el residente nos pregunta si no hubiera sido más ético iniciar el tratamiento con el fármaco más eficaz, el evolocumab.

Los principios éticos básicos de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia son totalmente aplicables a la prescripción de medicamentos, y están recogidos en la literatura sobre el tema (tabla 2).

Principio de beneficencia. Hace referencia a la obligación de proporcionar a nuestros pacientes el mayor beneficio posible. Para ello hay que prescribir tratamientos que hayan demostrado su eficacia en los ensayos clínicos. Tienen que

ser eficaces en la condición o enfermedad que padece el paciente y en sus mismas circunstancias. Además, es conveniente que hayan demostrado su utilidad en las condiciones de práctica habitual y no solo en las condiciones ideales de los ensayos clínicos.

Principio de no maleficencia. Hace referencia al imperativo de no causar daño. Todos los medicamentos pueden tener efectos secundarios y causar efectos adversos. Sin embargo, antes de prescribir un medicamento hay que valorar la probabilidad de que cause un efecto adverso y, en el caso de que este se produzca, cuál va a ser su repercusión. Con ello haremos un balance beneficio-riesgo, y solo en el caso de que los beneficios superen a los riesgos prescribiremos el fármaco. Este principio tiene especial relevancia en la actualidad, ya que atendemos con muchísima frecuencia a pacientes pluripatológicos o con multimorbilidad, y es preciso tener en cuenta que los fármacos beneficiosos para una enfermedad pueden ser perjudiciales para otras de las enfermedades que padece el paciente. Además, es muy frecuente la polimedicación o polifarmacia y la posibilidad de interacciones entre los medicamentos aumenta de forma exponencial. Por ello, desde un punto de vista ético, antes de prescribir un nuevo medicamento es imprescindible conocer el resto de medicamentos que toma el paciente para valorar la

Tabla 2. Ética de la prescripción de los medicamentos

Principios de la bioética	Principios de la prescripción	Prescripción ética
Beneficencia	Eficacia y efectividad	Máximo beneficio
No maleficencia	Seguridad	Mínimo riesgo
Autonomía	Adecuación del tratamiento	Decisión del paciente
Justicia	Coste	Mínimo coste

compatibilidad entre ellos. Esto incluye los medicamentos de libre dispensación y los productos de herboristería.

Principio de autonomía. Al prescribir un medicamento debemos informar al paciente de para qué lo prescribimos, qué efecto beneficioso esperamos conseguir y qué efectos secundarios son los más frecuentes. Si existen varias alternativas igualmente eficaces, debemos comentarlo para que el paciente elija aquella que considere más conveniente. Hay que respetar la decisión del paciente, incluso aunque elija una alternativa que consideremos menos eficaz. Hay que recordar que en la decisión del paciente influye su experiencia previa o la de sus familiares o conocidos con el fármaco, su capacidad económica para afrontar el tratamiento, su valoración de los posibles efectos secundarios, su miedo a la forma de administración y sus creencias personales.

Principio de justicia. Hay que tener en cuenta la justicia distributiva y la equidad. Los recursos sanitarios son finitos. La prescripción a un paciente puede suponer la no prescripción a otro. Por esta razón, ante tratamientos equivalentes deberemos utilizar el de menor coste y el de mayor disponibilidad. No podemos hacer discriminaciones en función de la edad, el sexo, la etnia, la situación social o educativa, el lugar de residencia, la orientación sexual o la creencia religiosa. Sin embargo, en algunos casos hay que valorar la relación beneficio-riesgo. En casos muy extremos de personas con un nivel educativo muy bajo, podría estar justificado no utilizar medicamentos que requieren una preparación que el paciente no puede comprender si no tiene una persona que lo haga en su lugar, o si los efectos derivados de una mala conservación o preparación del medicamento superan a los beneficios esperables.

3. USO DE MEDICAMENTOS FUERA DE INDICACIÓN

Caso clínico 2

Cristian tiene 17 años y está afectado por un osteosarcoma en el fémur distal derecho. Ha recibido tres líneas de tratamiento sin éxito. El oncólogo le ofrece como única alternativa recibir tratamiento con un fármaco utilizado para el cáncer de pulmón. El paciente acepta el tratamiento. Al salir de la consulta, el paciente busca información en internet con su teléfono y lee que cuando se ha utilizado en el tratamiento del osteosarcoma este fármaco ha obtenido una supervivencia global superior en un mes a la del tratamiento sintomático convencional, y una supervivencia libre de enfer-

medad superior en una semana. Es un fármaco que causa mucositis y diarreas intensas. El paciente y su madre consideran que no han recibido toda la información y vuelven a la consulta para preguntar sobre el tratamiento.

Se habla de uso de medicamentos fuera de indicación cuando un medicamento se utiliza para tratar condiciones distintas de las incluidas en la ficha técnica autorizada. Existen circunstancias que pueden explicar este uso. En ocasiones, tras la realización de los ensayos clínicos de un medicamento se descubren beneficios adicionales que pueden no ser recogidos en la ficha técnica. Además, hay usos ya establecidos

en la práctica clínica que no se refrendan en ensayos clínicos por falta de interés comercial.

Se habla de uso compasivo de un medicamento cuando se usa sin que haya recibido la aprobación oficial para una indicación. Se realiza en condiciones de investigación cuando hay ensayos pero todavía no se ha aprobado la indicación, en enfermedades raras sin tratamiento conocido, y cuando no hay alternativas de tratamiento tras el fracaso de otras terapias. Los corticosteroides son un ejemplo de fármaco utilizado fuera de indicación en muchas ocasiones.

El uso compasivo y fuera de indicación de los medicamentos está regulado a nivel nacional y por las comunidades autónomas (**tabla 3**).

En un uso fuera de indicación de los medicamentos hay una mayor incertidumbre sobre sus efectos. Por ello, es imprescindible que, antes de iniciar el tratamiento, el paciente reciba toda la información disponible y dé su consentimiento informado por escrito. Esto respeta el **principio de autonomía**. La información que reciba el paciente debe incluir el objetivo terapéutico, la descripción del tra-

tamiento, las incomodidades y riesgos derivados de dicho tratamiento, los beneficios esperados, los posibles efectos adversos, los tratamientos alternativos disponibles y el carácter voluntario de la aceptación del tratamiento. Para respetar los **principios de beneficencia y no maleficencia**, el médico debe asegurarse de que los posibles beneficios superan a los riesgos y daños esperables. Es necesario recordar en todo momento que el uso de medicamentos fuera de indicación no permite utilizarlos cuando están contraindicados ni saltarse las restricciones establecidas para su uso y dispensación, y que es obligatorio seguir el protocolo terapéutico asistencial establecido por el centro sanitario. Finalmente, hay que respetar el **principio de justicia**. Para ello, el médico prescriptor está obligado a comunicar con celeridad los efectos secundarios adversos observados en su uso fuera de la indicación aprobada y a emitir un informe de resultados tras su utilización. Todo ello ayuda a aumentar el conocimiento y a disminuir la incertidumbre para su utilización futura en otros pacientes.

Tabla 3. Regulación en algunos territorios

Territorio	Norma
Estado	Real Decreto 1015/2009
Andalucía	Resolución SC 0369/09
Aragón	Instrucción del 18 de febrero de 2010
Comunidad Valenciana	Orden 15/2010 de la Conselleria de Sanidad de la Comunitat Valenciana
Extremadura	Orden del 13 de febrero de 2006
La Rioja	Instrucción 2/2010
Navarra	Instrucción 2/2009 del Director Gerente del Servicio Navarro de Salud

4. MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

Caso clínico 3

Santi es un varón de 19 años que acude a la consulta de enfermedades raras. Hace dos años le diagnosticaron una enfermedad de Fabry. El médico se plantea el tratamiento con migalastat y debe enviar un informe a la comisión de farmacia de su comunidad autónoma. Algunos compañeros le han comentado que esta comisión es muy restrictiva a la hora de autorizar estos tratamientos.

Se han definido los medicamentos huérfanos como aquellos que es probable que no sean fabricados por la industria privada a menos que reciban incentivos externos. Esto puede deberse a dos razones:

- La enfermedad es demasiado rara como para obtener una comercialización beneficiosa.
- La enfermedad es prevalente en países en desarrollo que son demasiado pobres para pagar un precio que haga rentable la comercialización.

Actualmente este contexto ha cambiado, especialmente en el primer supuesto. Las compañías han investigado y comercializado fármacos para tratar enfermedades muy raras, aunque a un precio muy elevado, que llega a varios cientos de miles de euros al año. En este caso se plantea el dilema de si los servicios de salud deben asumir estos costes. El abordaje ético de esta cuestión es controvertido. Mientras algunas personas priman el principio de beneficencia hacia el enfermo afectado por una enfermedad rara, otras consideran que el principio de justicia debe prevalecer y dedicar el

coste a atender un número mayor de enfermos con enfermedades más frecuentes.

Principio de beneficencia. La persona afectada por una enfermedad rara tiene derecho a recibir tratamiento para su enfermedad aunque el coste sea elevado. Esto se basa en los principios de compasión, solidaridad y justicia. Sin embargo debido al elevado coste de estos tratamientos, el médico debe asegurarse de que los fármacos son efectivos y aportan valor mejorando la calidad de vida y la supervivencia. Hay que examinar detenidamente las evidencias y no tomar decisiones basadas en resultados intermedios que no tienen traducción en los resultados importantes de salud. Por ejemplo, la utilización de un fármaco no debería basarse en que su efecto es disminuir la excreción de un determinado metabolito sino en términos de funcionalidad, calidad de vida y supervivencia. Cuando no existen estudios con seguimiento suficientemente largo, el médico está éticamente obligado a evaluar periódicamente al enfermo, recoger los datos clínicos pertinentes y ponerlos al servicio de la administración o la comunidad científica para aumentar el conocimiento. En caso de que no observe mejorías relevantes, debería retirar el tratamiento.

Principio de no maleficencia. Al tratarse de enfermedades raras y medicamentos de uso poco frecuente, hay que hacer un seguimiento extremo de la aparición de efectos secundarios y reacciones adversas y comunicarlos al sistema de vigilancia farmacológica.

Principio de autonomía. Por la poca experiencia que existe en el uso de estos fármacos, es preciso

dar al paciente o a su familia una información exhaustiva sobre el mecanismo de acción, la forma de administración, los posibles beneficios y efectos adversos, y los objetivos terapéuticos que se pretenden, para que la decisión sobre si seguir o no el tratamiento pueda tomarse con el mayor conocimiento posible.

Principio de justicia. Hay que tener en cuenta la justicia desde el punto de vista individual y colectivo. A nivel individual todos los pacientes tienen derecho a recibir un tratamiento efec-

tivo para su enfermedad si este existe. A nivel colectivo, hay que tener en cuenta que los recursos son finitos y limitados y hay que beneficiar al mayor número de personas posible. Para reconciliar ambas perspectivas, hay que proporcionar los tratamientos existentes pero exclusivamente cuando son eficaces y no causan daño. Para ello el médico prescriptor debe monitorizar el tratamiento y suprimirlo cuando no se observen beneficios tangibles sobre aspectos de valor para el paciente.

5. ÉTICA DEL “NO HACER”

Caso clínico 4

Alba tiene 30 años y acude a urgencias con un cuadro de sequedad de garganta, rinorrea y congestión cefálica. Se le realiza una exploración física y una prueba que descarta COVID-19 y se le diagnostica de catarro común. Dentro de dos días tiene una despedida de soltera de una amiga y quiere estar en plena forma. Nos reclama que le recetemos un antibiótico. Tras explicarle que los catarros no se tratan con antibióticos, sigue insistiendo.

Se ha calculado que entre una tercera y una cuarta parte del gasto sanitario se dedica a prácticas de escaso valor. Por ello han surgido diferentes iniciativas dedicadas a promover los cuidados correctos (*o right care*) y evitar aquellos que no aportan ningún valor a los enfermos. Entre ellas están “Do not do recommendations”, del National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), en el Reino Unido; “Choosing wisely”, de la Advisory Board of Internal Medicine Foundation; “Too much medicine”, del British Medical Journal o “Less is more”, del grupo

de revistas JAMA. En España, en 2013 la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) lideró, junto con el Ministerio de Sanidad y el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, el proyecto “Compromiso por la calidad de las sociedades científicas en España”. Todos estos proyectos buscan informar a los sanitarios de las prácticas comúnmente utilizadas y extendidas que no proporcionan valor a los pacientes.

Generalmente, las prácticas de “no hacer” se han justificado con criterios económicos de racionalización del gasto. Sin embargo, la ética tiene mucho que ver con seguir las prácticas de no hacer. Utilizar medicamentos cuando se sabe que no son útiles o no aportan ningún valor es una futilidad y está en contra del **principio de beneficencia**. La posibilidad de que causen efectos secundarios adversos cuando se sabe que no se espera ningún beneficio vulnera el principio de no maleficencia. Todo ello supone un fraude al paciente y contraviene el contrato terapéutico médico-enfermo. Con frecuencia también se obvia el **principio de autonomía**, ya que, si informamos correctamente al

paciente, ¿cuántos enfermos desearían continuar con un tratamiento que no le va a proporcionar ningún beneficio? Finalmente, hay que considerar que no seguir las recomendaciones “no hacer” vulnera el **principio de justicia** por el coste económico innecesario que se hace y

por la posibilidad de negar oportunidades terapéuticas de futuro. Por ejemplo, el uso de antibióticos cuando no están indicados sabemos que favorece la aparición de resistencias bacterianas y dificulta tratar más adelante a pacientes que tengan infecciones.

6. ÉTICA DE LA DESPRESCRIPCIÓN

Caso clínico 5

Loreto tiene 88 años y desde hace 3 meses está encamada y es dependiente. Le diagnosticaron demencia hace 8 años, la enfermedad ha progresado y en este momento no habla ni parece conocer a sus hijos. Padece una fibrilación auricular y está en tratamiento con warfarina. Ha ingresado por infección de orina y su médico le propone a la familia suspender el anticoagulante.

La desprescripción se define como el proceso de adaptación del régimen terapéutico de un paciente mediante la reducción de dosis, la sustitución o la eliminación de fármacos. El proceso de desprescripción debe tener en cuenta las evidencias científicas disponibles, la funcionalidad física y social, la calidad de vida, la comorbilidad y las preferencias del paciente. La desprescripción debe hacerse en cinco pasos:

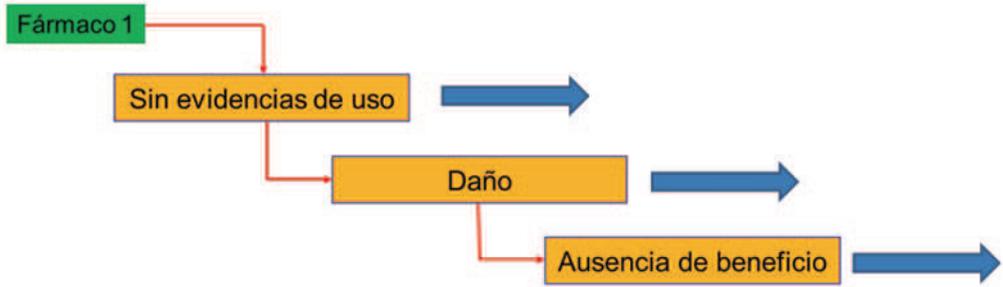
1. Historia exhaustiva de la medicación.
2. Identificar las medicaciones potencialmente inapropiadas.
3. Determinar si puede retirarse alguna medicación y priorizar.
4. Planificar e iniciar la desprescripción.
5. Seguimiento, apoyo y documentación del proceso.

Se han propuesto estrategias para la desprescripción de medicamentos. Para cada medicamento debe valorarse la existencia de evidencias para su uso y, en caso de que no existan, debe retirarse. Después hay que evaluar si produce daño y, en caso de que así sea, debe retirarse. Finalmente, hay que valorar si aporta beneficio (aunque no conlleve maleficio) y, si no lo aporta, debe retirarse (**figura 1**).

En el proceso de desprescripción se plantea la siguiente cuestión: ¿es ético retirar medicamentos utilizados en indicaciones dentro de la ficha técnica? La respuesta puede analizarse desde el punto de vista principalista.

Principio de beneficencia. Utilizar un fármaco dentro de las indicaciones aprobadas no garantiza un beneficio. Hay que valorar siempre las circunstancias personales del paciente, que pueden ir cambiando a lo largo del tiempo. En un determinado momento un fármaco, aun estando bien indicado previamente, puede dejar de ser útil para un paciente. En esta circunstancia es ético retirarlo. En el caso clínico la warfarina, estaba bien indicada y su uso era apropiado. Sin embargo, el uso de la warfarina en la fibrilación auricular tiene como objetivo disminuir la probabilidad de sufrir un ictus, y ello para preservar la función cognitiva y la funcionalidad del paciente. Si una comorbilidad

Figura 1. Cascada de la desprescripción



del paciente, en este caso la demencia avanzada, ha llevado a la pérdida de la funcionalidad y de la función cognitiva, no cabe esperar beneficio del uso del anticoagulante.

Principio de no maleficencia. En ocasiones un medicamento proporciona beneficios pero a su vez causa daño, entendido este como un perjuicio que supera al beneficio. En este caso, lo adecuado es sustituir el fármaco por otro que no cause daño y, si no hay alternativa, retirar el fármaco es un comportamiento. También puede ocurrir que dos fármacos diferentes proporcionen beneficio en su uso por separado, pero causen daño en su uso combinado, generalmente por interacción entre ellos. En esta situación hay que mantener el que proporcione mayor beneficio y suprimir el otro.

Principio de autonomía. La desprescripción debe hacerse con el consentimiento del paciente, que debe estar informado de la ausencia de beneficio o del balance beneficio-riesgo desfavorable. Nunca debe imponerse una desprescripción a un paciente, pues estaríamos faltando al principio de autonomía, aunque sí podemos negarnos a prescribirle fármacos que le causen daño en ese momento sin proporcionarle beneficio.

Principio de justicia. La desprescripción puede ser un acto de justicia. El uso de medicamentos que no proporcionan beneficio puede suponer que no puedan utilizarse en otros pacientes que sí se beneficiarían de ellos. En el caso de que los medicamentos causen daño, estamos cargando sobre la sociedad (familiares, cuidadores, sistema sanitario) los cuidados para paliar dicho daño secundario a un uso indebido del medicamento.

7. LA PRESCRIPCIÓN COLABORATIVA

Caso clínico 6

Un médico internista, tras aprobar una oposición, elige destino y se acaba de incorporar a su nuevo hospital. Lo destinan a la unidad de insuficiencia cardíaca. El primer día, la enfermera le comenta que le ha subido la dosis de furose-

mida a uno de sus pacientes. Usted se pregunta si debe asumir ese cambio de medicación que no le han consultado.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la prescripción colaborativa, estandarizada o protocolizada como la prescripción que

realiza la enfermera en situaciones clínicas determinadas dentro de los términos de un protocolo de actuación, consensado con el equipo multidisciplinar para la atención de la salud de la población.

Desde un punto de vista ético, la prescripción colaborativa es una delegación de funciones que se realiza en un profesional formado en los cuidados de salud. Cuando se trabaja en equipo y se establecen protocolos de actuación, el personal de enfermería específicamente entrenado está capacitado para interpretar los datos proporcionados por el paciente y actuar con-

forme al protocolo, siempre sin salirse de este y con la obligación de comunicar al médico responsable cualquier actuación realizada y de consultar cualquier duda antes de actuar. Confiar y utilizar la prescripción colaborativa es ético y favorece al paciente, ya que se actúa de forma precoz sin soportar las demoras que pueden darse para acudir a las consultas médicas (**principio de beneficencia**). Es imprescindible que el personal de enfermería haya recibido formación específica previa para evitar posibles daños (**principio de no maleficencia**), y que no se impida el acceso del paciente al médico si lo necesita (**principios de autonomía y justicia**).

LECTURAS RECOMENDADAS

- Moya Bernal A. Ética de la prescripción. Inf Ter Sist Nac Salud. 2011;35:57-63. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/infMedic/docs/vol35__2_Etica.pdf.
- Comité de Bioética de Andalucía. Ética en la prescripción y dispensación de medicamentos en Andalucía. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social; 2012. Disponible en: <https://docplayer.es/15868267-Etica-en-la-prescripcion-y-dispensacion-de-medicamentos-en-andalucia.html>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Guía de la buena prescripción. Ginebra: OMS; [1998; consultado el 26 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/node/53530>.
2. Barber N. What constitutes good prescribing. BMJ. 1995;310:923-5.
3. Carmona de la Morena J. Ética de la prescripción. Rev Clin Med Fam. 2012;5:149-50.
4. Ruiz Ortega P, Lucena León MI. Ética de la prescripción. Med Fam Andal. 2020; 21:10-4.
5. Moya Bernal A. Ética de la prescripción. Inf Ter Sist Nac Salud. 2011;35:57-63.
6. Comité de Bioética de Andalucía. Ética en la prescripción y dispensación de medicamentos en Andalucía. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social; 2012 [consultado

- el 26 de junio de 2022]. Disponible en: <https://docplayer.es/15868267-Etica-en-la-prescripcion-y-dispensacion-de-medicamentos-en-andalucia.html>.
7. Martín Moreno S. Ética de la prescripción. Conflictos del médico con el paciente, la entidad gestora y la industria farmacéutica. *Med Clin (Barc)*. 2001;116:299-306.
 8. Vox F, Capron AM; Kraus MF, Alexander CG, Kirschner KL. Balancing burdens and benefits: ethical issues of off-label prescription pharmaceutical use. *PMR*. 2013;5:882-9.
 9. Zimmermann BM, Eichinger J, Baumgartner R. A systematic review of moral reasons on orphan drug reimbursement. *Orphanet J Rare Dis*. 2021;16:292.
 10. Kacetl J, Maserova P, Maskuriy R, Selamat A. Ethical question linked to rare diseases and orphan drugs – a systematic review. *Risk Manag Healthc Policy*. 2020;13:2125-48.
 11. Rodriguez-Monguio R, Spargo T, Seoane-Vazquez E. Ethical imperatives of timely Access to orphan drugs: is possible reconcile economic incentives and patients´ health needs? *Orphanet J Rare Dis*. 2017;12:1.
 12. Gericke J, Riesbrg A, Busse R. Ethical issues in funding orphan drugs research and development. *J Med Ethics*. 2005;31:164-8.
 13. Reeve E, Shakib S, Hendrix I, Roberts MS, Wiese MD. Review of deprescribing processes and development of an evidence-based, patient-centred deprescribing process. *Br J Clin Pharmacol*. 2014;78:738-47.
 14. Reeve E, Denig P, Hilmer SN, ter Meulen R. The ethics of deprescribing in older adults. *Bioeth Inq*. 2016;13:581-90.
 15. Garfinkel D, Zur-Gil S, Ben-Israel J. The war against polypharmacy: a new, cost-effective, geriatric-palliative approach for improving drug therapy in disabled elderly people. *IMAJ*. 2007;9:430-4.





Ética del trabajo en equipo. Relaciones con otros profesionales

Dr. José Murcia Zaragoza

Servicio de Medicina Interna

Hospital Vega Baja de Orihuela (Alicante)

1. CASO CLÍNICO

Antes de la exposición del caso, invitamos a los lectores a formularse estas tres preguntas y les dediquen unos minutos de reflexión en busca de la respuesta:

- ¿Cómo nos relacionamos con nuestros compañeros de trabajo?
- ¿Fomentamos la cordialidad y la empatía en nuestro ámbito laboral?

- ¿Somos conscientes de que nuestra actitud repercute en el paciente y en los demás miembros del equipo?

Varios médicos del Servicio de Medicina Interna mantienen una relación tensa con algunos facultativos del Servicio de Urgencias del mismo hospital en relación con la adecuación o idoneidad en la indicación de criterios de



ingreso hospitalario de los pacientes, así como del plan de tratamiento prescrito a estos pacientes. Así, se hacen comentarios del tipo de “no entiendo por qué le han solicitado ingreso en Medicina Interna desde el Servicio de Urgencias”, “la historia clínica es muy deficiente y no se relaciona con lo expresado por el paciente”, “le deberían haber solicitado tal prueba antes del ingreso”, “el tratamiento antibiótico administrado no es el correcto”, “la situación clínica del paciente no es estable para solicitar cama en planta”, etc. Algunos de estos comentarios se han realizado en presencia del paciente y su familia o de médicos residentes en formación o estudiantes de medicina, lo que ha motivado la queja y desconfianza de estos por el sistema sanitario.

Se han realizado numerosas reuniones entre ambos servicios para mejorar la adecuación de los ingresos, los planes terapéuticos, los protocolos conjuntos, etc. Sin embargo, la elevada presión asistencial en los servicios de Urgencias y Medicina Interna, el alto índice de recambio en los facultativos y la falta de coordinación continua entre ambos servicios hace que este problema esté presente con mayor o menor intensidad de manera continua. Varios facultativos de ambos servicios, conocedores de este tipo de comentarios, han realizado comunicación de estos hechos en el registro Sistema de Información de Registro de Incidentes y Efectos Adversos (SINEA) [1] para expresar su malestar.

Preguntas que suscita el caso clínico:

- ¿Los médicos deben efectuar comentarios entre ellos sobre la actuación de otros colegas, sobre todo si la crítica es desfavorable?
- ¿Los médicos deben fomentar las reclamaciones escritas en los casos de atención inadecuada por parte de algún colega?
- ¿Qué problema podría existir si un facultativo no sigue las recomendaciones clínicas asumidas por un equipo o servicio?
- ¿Pueden imponerse las guías de práctica clínica o los protocolos clínicos, para que se apliquen por todos los miembros del equipo asistencial?
- ¿Sería conveniente y oportuno establecer protocolos de coordinación entre los servicios de Urgencias y Medicina Interna?
- ¿Qué responsabilidad tienen la dirección médica y gerencia en las cuestiones antes señaladas?

Problemas éticos que subyacen a estas preguntas:

- Relaciones de los médicos entre sí y con otros profesionales sanitarios (enfermería, auxiliar de enfermería, fisioterapeutas, trabajadores sociales, etc.).
- Falta de respeto en el trato entre los miembros del equipo.

- Desacuerdo sobre cómo conducir el trabajo del equipo de manera conjunta y coordinada.
- Falta de compromiso, cooperación y confianza entre los miembros del equipo.
- Dificultad para establecer los límites en las competencias o responsabilidades de los distintos profesionales del equipo.
- Jerarquización y coordinación de la atención sanitaria en los equipos asistenciales: trabajo interdisciplinario.
- Guías de práctica clínica y protocolos: implicaciones éticas y legales.
- Mediación en los conflictos intra- e interprofesionales: comisiones deontológicas de los colegios profesionales. Corporativismo.
- Conflictos de competencias médicas: derivaciones de pacientes.
- Titulación y competencia profesional: la formación continuada es una exigencia ética.
- Responsabilidad ética y legal de los clínicos y del equipo de dirección.

2. INTRODUCCIÓN

El trabajo médico, para su pleno desarrollo y florecimiento, requiere de un adecuado ambiente laboral y de relaciones cordiales y respetuosas con colegas, otros profesionales sanitarios, técnicos, auxiliares y administrativos. Asimismo, la actividad docente, y la adecuada atención de gran parte de nuestros pacientes, debido a la complejidad de sus patologías, requieren necesariamente una fluida relación entre colegas. Esta relación con los otros resulta muy beneficiosa, tanto para los pacientes como para los propios médicos. Ocasionalmente, en los lugares de trabajo se producen relaciones conflictivas entre los colegas. Si no se resuelven de modo correcto, significan un escenario de posible injusticia para algunos y daño en el clima laboral, lo que puede llegar a afectar negativamente la atención de los enfermos. Estas situaciones, que a veces son conductas habituales en algunos sitios de trabajo, terminan normalizándose y pasan a considerarse simplemente como parte de la realidad, por lo

que requieren que se identifiquen rápidamente y resuelvan de manera satisfactoria para todos los afectados. Esta “normalización” de los conflictos en las relaciones con otros profesionales hace que frecuentemente no se identifiquen como “conflictos éticos”, y que se subestime su incidencia y la repercusión que tienen. Así, en el trabajo de Blanco Portillo *et al.* [2] sobre “los conflictos éticos más prevalentes para los internistas españoles” encontramos que este tipo de conflictos ocupan el undécimo y duodécimo lugar en frecuencia y el duodécimo y decimotercero en importancia. Los problemas éticos más frecuentes y relevantes para los internistas españoles son los relacionados con el final de la vida (decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico, uso de tratamientos paliativos, instauración de órdenes de no reanimación cardiopulmonar); los conflictos que se producen en el seno de la relación clínica, bien con familiares o con pacientes, y la toma de decisiones con pacientes incompetentes.

La búsqueda de la calidad asistencial nos obliga a cuidar la dimensión ética de nuestros actos, y en ella se enmarcan las relaciones entre los diferentes profesionales de las organizaciones sanitarias. Son muchos los trabajadores en el campo de la salud, con diferentes niveles for-

mativos y grados de especialización. La actividad sanitaria se basa en un trabajo interdisciplinar bien organizado que precisa de unas relaciones interprofesionales satisfactorias para conseguir que el trato hacia el enfermo sea óptimo.

3. CAMBIOS EN EL SISTEMA SANITARIO COMO FUENTE DE CONFLICTOS INTERPERSONALES

Está demostrado que las buenas relaciones entre compañeros son un índice de la buena calidad de una organización; sin embargo, en las últimas décadas se están produciendo importantes cambios en la asistencia sanitaria que ejercen un efecto directo en la manera en como nos relacionamos y puede suponer una fuente de conflicto interprofesionales:

- a) **Pacientes más complejos.** La manera de enfermar está cambiando. El envejecimiento de la población trae consigo el aumento de las enfermedades crónicas, la aparición de múltiples enfermedades en un mismo paciente, la frecuente presencia de discapacidad y las consecuentes repercusiones sociales que conlleva. Estos hechos están modificando la manera de enfermar, ya que el determinante principal deja de ser las características de cada enfermedad para cobrar un protagonismo creciente el enfermo y el impacto funcional y social que produce en este. En un trabajo de referencia aparecido en *The Lancet* en 2012, Barret *et al.* afirmaban que la presencia de multimorbilidad está modificando el marco tradicional de los cuidados de salud, la investigación y la educación médica, que se había centrado hasta

ahora en la presencia de una enfermedad dominante [3].

Esta complejidad clínica está obligando a replantear el proceso de toma de decisiones en estos pacientes. Ya en 2007 una revisión de Tinetti *et al.* ponía de manifiesto que, en un caso típico de multimorbilidad, como es el de una mujer de 79 años con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), diabetes mellitus tipo 2, osteoporosis, hipertensión arterial y artrosis, la aplicación estricta de las guías clínicas llevaba a prescribir 12 medicamentos en 19 dosis, con cinco tomas, con los que eran inevitables cuatro interacciones; esto hace que la práctica clínica sea compleja y a veces conflictiva [4,5]. Hoy en día, el recto ejercicio profesional no consiste solo en la aplicación técnica de procedimientos diagnósticos o terapéuticos, o en el arte interpretativo de las pruebas realizadas, de acuerdo con las guías de práctica o protocolos clínicos establecidos, sino que también es indispensable asumir un compromiso moral con el paciente individual y con la sociedad. Ni siquiera los protocolos son vinculantes sin excepción, pues el médico puede desviarse de ellos cuando

tenga una justificación razonable y defendible para hacerlo.

- b) **Sistemas sanitarios más complejos.** La presencia de un sistema sanitario organizativo cada vez más complejo (estructuras organizativas cambiantes, hospitales de día, atención a domicilio, consulta de alta resolución, consultas monográficas, etc.), como la cada vez más frecuente necesidad de fomentar la práctica del trabajo en equipo, donde las funciones y responsabilidades no siempre están bien definidas, exigen de los profesionales sanitarios un esfuerzo continuo de adaptación y de control de situaciones que pueden ser origen de fricciones, no solo con pacientes o familiares, sino también con los propios compañeros (sean de la misma o de distinta categoría profesional), lo que derivaría en una merma de la calidad asistencial y de la atención debida a los pacientes.

En la actualidad conviven dos modelos de gestión de las personas con enfermedades crónicas: el modelo tradicional y el modelo integral. El modelo tradicional se caracteriza por centrarse en la enfermedad, estar atendido por especialistas en el ámbito hospitalario, ser reactivo y actuar según los síntomas, y estar centrado en el tratamiento; y no ha demostrado ser útil para atender a las necesidades cambiantes de los pacientes crónicos. El modelo integral, en cambio, se centra en la persona o el paciente, se basa en la atención primaria en colaboración con la atención hospitalaria, es proactivo y planificado, y se centra en la promoción y la prevención. Sin embargo, su puesta en marcha exige un elevado grado de organización, recursos y un cambio significativo en las políticas sanitarias [6,7].

c) **Fronteras internas del ejercicio médico.**

Un problema relativamente nuevo ha emergido en el panorama de las relaciones entre los médicos: el establecimiento de los límites de actuación de cada profesional y los conflictos de competencias entre médicos generalistas y especialistas.

El punto clave es la tensión que se ha producido en la interpretación de dos conceptos: la competencia y la titulación. La carencia de título o de competencia conduce a situaciones éticas y jurídicas distintas. Quien ejerce con título, pero causa un daño, sin intención de producirlo, es autor de una conducta que puede ser imprudente o negligente, pero si el daño es infligido por quien carece de titulación, aunque estuviera capacitado, incurre en una conducta dolosa, intencionada: es el delito tipificado de intrusismo. Entonces, ¿cómo evaluar jurídicamente al profesional de la medicina que realiza un acto médico que, por decirlo así, es extraño al área de su actuación ordinaria, e “invade un territorio” que se supone propio de otra especialidad médica reconocida? Difícil respuesta, dado que los límites entre especialidades médicas se fundan en criterios a veces tan heterogéneos que hacen prácticamente imposible la demarcación racional de los respectivos territorios particulares [8]. Así, en la práctica clínica habitual un paciente con insuficiencia cardiaca puede ser atendido en servicios de Medicina Interna o Cardiología, un paciente con patología aguda crítica puede ser atendido en el servicio de urgencias o en la unidad de cuidados intensivos, o el control de un paciente diabético puede ser realizado por parte de médico de familia o por el endocrinólogo.

d) **Socialización de la asistencia sanitaria.** La relación sanitaria ha cambiado en las últimas décadas. Se ha hecho más social, intervienen más personas (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajo social, fisioterapeutas, etc.). Esto lleva a replantear éticamente esta relación. La asistencia sanitaria de calidad exige la compenetración de diversos profesionales para dar una respuesta integral a las necesidades y requerimientos de salud de la población. Muchas veces, dicha compenetración ha de darse entre profesionales de esta o de distintas disciplinas que trabajan en equipo dentro de un centro o pertenecen a distintos niveles asistenciales.

En un trabajo en equipo como el que exige la actividad asistencial sanitaria, es necesario que se fijen, aunque sea con cierta flexibilidad, una serie de límites dentro de los cuales se desarrollen las funciones que tiene cada elemento del grupo. La normativa aplicable ha venido distinguiendo estas funciones en relación con la titulación académica alcanzada o el grado de especialización obtenido. Las relaciones

entre los miembros de un mismo equipo se rigen por los principios de jerarquía y de coordinación, y es el jefe de servicio quien debe realizar esa función. En última instancia, los órganos competentes de las instituciones sanitarias para aplicar dichos principios son la dirección médica y la gerencia. Ellos son quienes tienen cierto margen de maniobra para poder impartir instrucciones, siempre que no contravengan lo establecido en los estatutos o en otras normas de rango superior.

Y aquí viene a colación algo que, a nuestro juicio, es en extremo importante: que la defensa del trabajo en colaboración es irrenunciable y por eso hay que educar en actitudes de diálogo y respeto mutuo, abandonando en lo posible las defensas gremiales. La relación interpersonal constituye la base ética de la relación sanitaria, en la que se ponen en juego los valores de cada una de las partes, y distintas maneras de entender la situación.

En la **tabla 1** se muestra un resumen de los cambios que se acaban de exponer.

Tabla 1. Cambios en el sistema sanitario como fuente de conflictos interpersonales

Características asistencia sanitaria	Riesgo de conflicto
Pacientes más complejos	Práctica clínica compleja y a veces conflictiva. Las guías de práctica clínica están pensadas para la enfermedad, pero no para el enfermo.
Sistema sanitario organizativo cada vez más complejo	Funciones y responsabilidades no definidas. Esfuerzo continuo de adaptación y de control de situaciones.
Fronteras internas en el ejercicio médico	Problemas de negligencia o intrusismo.
Socialización de la asistencia sanitaria: intervienen más personas (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajo social, etc.)	Ética de las relaciones

Fuente: Elaboración propia.

4. ÉTICA DE LA RELACIÓN ASISTENCIAL

El comportamiento de los profesionales de la salud se enmarca en el seno de complejas interacciones personales, por lo que estas relaciones trascienden las cuestiones meramente individuales y deben fundamentarse en el respeto mutuo, el diálogo y la comunicación. Tenemos una misión común que cumplir y debemos alcanzar nuestros objetivos aplicando los principios bioéticos. Las relaciones que se establecen entre los trabajadores del ámbito de la salud influyen directamente en la calidad de la asistencia a los pacientes. Nuestro comportamiento, y la manera de realizar nuestras actividades, tiene una repercusión inmediata en las personas que nos rodean, e influye en nuestro propio bienestar y en el de los demás.

Cuando se analiza la ética que debe guiar la relación asistencial no se puede olvidar, por el peso específico que tiene, el espacio en el que tiene lugar y los ambientes en los que se desarrolla. La relación sanitaria ya no tiene lugar en una isla desierta, sino que se desarrolla en un entorno en el que no solo interviene un médico, sino que interviene todo un equipo con distintas especialidades y roles, en un espacio que ya no es el consultorio, sino el centro hospitalario, y que viene regido por unas normas y leyes que son externas a la propia relación pero que la enmarcan. Esto lleva a reconocer el microcosmos de relación, el más personal, el más íntimo de la relación directa sanitario-paciente, incluida la familia; el conocido como mesocosmos, el mundo de las instituciones, regido por protocolos, guías de práctica clínica, estatutos, convenios labo-

rales, etc.; y, por último, el espacio más universal que rige la actividad sanitaria a nivel político y organizativo, el macrocosmos, que establece las leyes que rigen la actividad sanitaria, en nuestro caso tanto a nivel nacional como autonómico [9].

Ética en el mesocosmos

Como se ha comentado, constituye el espacio en el que se desarrolla la relación sanitaria y aquí cobran importancia los agentes sanitarios que pueden estar implicados y su espacio de actividad. Porque no se puede olvidar que, aunque la finalidad del acto clínico es la misma independientemente de su espacio, en cada uno de ellos puede expresarse de una manera diferente. Un espacio en el que la toma de decisiones puede ser conflictiva desde el punto de vista ético es el de los servicios de urgencias, en los que hay menos tiempo para tomar decisiones, así como un mayor grado de incertidumbre y pocas posibilidades de realizar todas las pruebas precisas para el conocimiento cabal de lo que le pasa al paciente; además, las decisiones tienen la trascendencia del posible ingreso del paciente, las medidas que se puedan adoptar para evitar secuelas, etc. Es un espacio en el que se pueden tomar decisiones solo por el bien (recuperación de salud) de una persona, fundamentalmente cuando hay incertidumbre sobre los resultados [10], y es evidente que en este espacio pueda existir un mayor riesgo de aparición de conflictos entre profesionales.

Para ayudar a dilucidar estas cuestiones nacen los comités de bioética. Estos comités tienen

una metodología propia basada en la deliberación, porque supone buscar caminos con aportaciones de todos los implicados para resolver los problemas éticos que surgen a partir de la toma de decisiones. Pretende preservar todos los valores implicados, o por lo menos que se lesionen lo menos posible. La propuesta de solución pasa por elegir cursos de acción. Cuando un planteamiento es dilemático (dos opciones opuestas), se elige entre dos cursos de

acción, por lo general hacer o no hacer. Pero el planteamiento en la toma de decisiones sanitarias es problemático, y consta de varios componentes que llevan a plantear cursos de acción intermedios. Para llegar a una propuesta de solución se deben analizar los hechos, los valores y los deberes; de esta manera, y una vez que hayan participado todos, se alcanza un curso “prudente” de acción en el que se han tenido en cuenta los pros y los contras de cada opción.

5. MARCO LEGISLATIVO Y DEONTOLÓGICO

La aparición de conflictos es esperable, en algún momento, en todo tipo de relación entre personas. Por este motivo, hoy resulta imperioso reflexionar sobre la correcta manera de relacionarse y la adecuada resolución de conflictos entre quienes ejercen el arte de curar. Nuestro código de ética establece que las relaciones entre médicos deben basarse siempre en el respeto, la deferencia, la lealtad y la consideración recíprocos, cualquiera que sea la vinculación jerárquica existente entre colegas. Preceptúa, además, que la jerarquía existente en un equipo asistencial no podrá constituir motivo de dominio, exaltación personal ni delegación de responsabilidades. La solidaridad entre médicos es uno de los deberes primordiales de la profesión, y sobre ella solo tiene precedencia el bien del paciente. El código deontológico de nuestra profesión determina que constituye falta a la ética criticar ante terceros, de manera despectiva, las

actuaciones profesionales de un colega. Hacerlo en presencia de los pacientes o sus familiares, o públicamente, se considerará circunstancia agravante. Igualmente, constituye falta a la ética cualquier acto que, directa o indirectamente, pretenda difamar, injuriar o calumniar a un colega en su integridad o su ejercicio profesional [11]. El código establece que las discrepancias profesionales deben discutirse en privado o en reuniones técnicas. Si el trato entre colegas excede los límites aceptables, se podrá acudir a los comités de ética para que intervengan, ya sea como mediadores en estos conflictos o como jueces.

Debemos ser conscientes de que fomentar las buenas relaciones entre compañeros no es una opción, sino una obligación ética y moral. Pero a este compromiso ético se suma una exigencia normativa, por lo que recordaremos someramente la procedencia legislativa y deontológica de este deber:

Marco legislativo:

1. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias (artículo 9) [12].
 - a) La atención sanitaria debe ser integral, y debe actuarse de manera multidisciplinaria.
 - b) El equipo de profesionales es la unidad básica encargada de esa atención integral.
 - c) Este equipo se articulará de forma jerarquizada o colegiada, en su caso, atendiendo a los criterios de conocimientos y competencia. Todos los miembros del citado equipo deben conocer las funciones y capacidades de todos los miembros.
 - d) Los centros e instituciones serán responsables de la capacidad de los profesionales para realizar una correcta actuación en las tareas y funciones que les sean encomendadas en el proceso de distribución del trabajo en equipo.
2. Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del estatuto marco del personal estatutario de los servicios de salud (artículo 19, punto b) [13].
 - a) El personal estatutario de los servicios de salud viene obligado a ejercer la profesión o desarrollar el conjunto de las funciones que correspondan a su nombramiento, plaza o puesto de trabajo con lealtad, eficacia y con observancia de los principios técnicos, científicos, éticos y deontológicos que sean aplicables.

Marco deontológico:

Los códigos deontológicos de las diferentes profesiones sanitarias tienen múltiples puntos

en común, que son complementarios en su visión de las relaciones profesionales:

- Los profesionales sanitarios deben comportarse con los demás con respeto, como les gustaría que los demás se comportasen con ellos mismos.
- Las discrepancias deben resolverse dentro del ámbito profesional, sin que afecten a los pacientes, recurriendo a terceros (jefaturas de servicio, comités de ética, etc.) en caso de que el acuerdo entre profesionales no sea posible.
- Debe respetarse la jerarquía del equipo sin que esta se convierta en un instrumento para el abuso o la exaltación personal.
- Hay que conocer las competencias de todos los profesionales y garantizar que todos puedan desarrollarlas en las mejores condiciones posibles y de forma correcta.
- Si se tuviera conocimiento de dejación de funciones o abuso de ellas, deberá ponerse en conocimiento del colegio correspondiente o de la autoridad competente.

La investigación ha demostrado que la educación interprofesional mejora la comunicación, el respeto mutuo y la colaboración entre los profesionales de la salud, aumenta el sentido individual de profesionalismo y competencia y mejora el trabajo en equipo, que resulta positivo para el objetivo final, que es la mejora en los resultados de salud en el paciente [14]. La práctica de valores éticos compartidos por los miembros de las diversas profesiones puede ser una ayuda efectiva para alcanzar la excelencia en el trabajo de los equipos multidisciplinarios. Esto hace que sea necesario promocionar esos valores, vinculándolos con los objetivos y resultados esperados por el equipo y estimulando su realización práctica.

6. TRABAJO EN EQUIPO CON BASES ÉTICAS

El espacio de trabajo (mesocosmos) no solo constituye un ambiente espacial, sino que es un ambiente relacional profesional en el que pueden surgir conflictos por presentar los distintos colectivos intereses legítimos diferentes. Así, la manera de ver la relación de los profesionales médicos no es la misma que la de los profesionales de enfermería, y dentro de los médicos no es la misma entre las distintas especialidades; no obstante, en definitiva deben ponerse en común para llevar a cabo un trabajo conjunto para satisfacer las necesidades de los pacientes. Entre otras cuestiones, porque ante las decisiones adoptadas a pie de cama, como puede ser la de administrar un determinado tratamiento o la de limitar o retirar medidas, o sobre la indicación de ingreso hospitalario y en qué determinado servicio, el consenso y la comunicación deben ser elementos imprescindibles para evitar conflictos en el equipo y de cara al compromiso con el propio paciente. Las distintas profesiones sanitarias tienen roles diferentes, pero comparten las mismas cualidades que deben poner al servicio del paciente, la virtud en su actuación, la preocupación por el otro reconocida como alteridad y la compasión. Los principios reconocidos de actuación de los sanitarios son la dignidad, la autenticidad, la integridad, la transparencia, la solidaridad, la generosidad y la resiliencia.

Es preciso reconocer que todos los profesionales implicados (médicos, enfermería, trabajo social, etc.) realizan una promesa implícita de ofrecer en cada momento lo que puede ayudar al enfermo. Las ventajas de una labor en equipo están en la mejora de la propia rela-

ción tanto para los profesionales como para los pacientes que presentan una mejor adherencia a los tratamientos, lo que repercute positivamente en su salud. Pero el trabajo en equipo no es fácil y, en bastantes ocasiones puede estar abocado al fracaso porque cada profesional busca defender su propio espacio, como explica Galán [15]. Es preciso un cambio de paradigma, puesto que supone un ejercicio de buscar los elementos comunes de las profesiones en determinados valores, códigos de conducta y formas de trabajar, y esto exige dilucidar conjuntamente para comprender lo que se conoce como *profesionalismo de integridad colaborativa*, que supone “aplicar sabiamente los principios del altruismo, la excelencia, el cuidado, la ética, el respeto, la comunicación y responsabilidad a fin de lograr un nivel óptimo de salud y bienestar de los individuos y de las comunidades” [15]. En conclusión, los sanitarios debemos encontrar en el trabajo en equipo los elementos comunes para compartirlos de manera que redunde en una asistencia de calidad teniendo en cuenta los valores de los pacientes.

Negociación y gestión de conflictos

Entendemos por negociación el proceso por el cual las partes interesadas resuelven conflictos, acuerdan líneas de conducta, buscan ventajas individuales y colectivas procuran obtener resultados que sirvan a sus intereses mutuos.

Para aprender a negociar correctamente hay que formarse en ello y, sobre todo, experimentar las técnicas aprendidas: practicar y practicar es

la mejor forma de experimentarse y aprender a negociar correctamente.

Hay que tener en cuenta que los comportamientos ineficaces aprendidos y desarrollados durante años no pueden ser cambiados de la noche a la mañana, y que para alcanzar buenos acuerdos se requiere el desarrollo de habilidades, no solamente entender la teoría.

La formación básica en negociación debe incluir como mínimo unos contenidos relativos a técnicas de comunicación (argumentación, lenguaje eficaz y positivo, apertura y cierre de negociaciones, escucha activa, etc.), el dominio de las técnicas de persuasión, un análisis en profundidad del proceso de la negociación (objetivos, límites, acuerdos, tipos de cierre, etc.) y un conocimiento de la problemática que encontraremos en un proceso de negociación (temas conflictivos, personas difíciles, errores, etc.).

En cuanto a los estilos de negociación que se deban aplicar, dependerá en cada caso de nuestro objetivo y de la importancia que demos a los resultados que se van a obtener y a la relación entre las partes en cada negociación:

- En un estilo de negociación acomodativo una parte gana y otra pierde y tiene más importancia la relación entre las partes que el resultado de la negociación.
- En un estilo de negociación colaborativo ambas partes ganan y tienen mucha importancia tanto la relación entre las partes como el resultado de la negociación.
- En un estilo de negociación evitativo ambas partes pierden y tienen muy poca importancia tanto la relación entre las partes como el resultado de la negociación.
- Finalmente, en un estilo de negociación competitivo una parte gana y otra pierde,

tiene muy poca importancia la relación entre las partes y es muy importante el resultado obtenido.

En la **figura 1** se muestra el esquema representativo de los diferentes estilos de negociación. En la **tabla 2** se resumen las diferencias entre los estilos de negociación competitivo y colaborativo con enfoque en los resultados.

Figura 1. Negociación de conflictos

	- IMPORTANCIA RESULTADOS +	
- IMPORTANCIA RELACIÓN +	Acomodativa perder/ganar	Colaborativa ganar/ganar
	Evitativa perder/perder	Competitiva ganar/perder

Fuente: Fundación para la Mejora de la Asistencia Sanitaria. Máster en gestión clínica de unidades asistenciales.

El estilo negociador por excelencia y que deberíamos utilizar para obtener los mejores resultados, sin menoscabar la relación entre las partes negociadoras, es el estilo colaborativo. Este ha demostrado ser la metodología más eficiente en la mayoría de los casos de resolución de conflictos en entornos laborales.

Compromisos

Proponemos una serie de compromisos que todos los profesionales de los sistemas sanitarios debemos asumir como propios, con el fin de mejorar la calidad de la asistencia, nuestro

Tabla 2. Diferencias entre una negociación competitiva y colaborativa focalizada en la consecución de resultados

Negociación competitiva	Negociación colaborativa
Los participantes son adversarios	Los participantes son amistosos
El objetivo es la victoria	El objetivo es el acuerdo
Se desconfía del otro	Se “confía” en el otro
Se insiste en la posición	Se insiste en el acuerdo
Se contrarrestan argumentos	Se insiste en el acuerdo
Se amenaza	Se informa
No se muestra el límite inferior	Se muestra el límite inferior
Se exigen ganancias para llegar al acuerdo	Se intentan cubrir las necesidades de la otra parte
Se intentan sacar los mayores beneficios	Se pueden llegar a aceptar pérdidas para llegar a un acuerdo

Fuente: Elaboración propia.

nivel de satisfacción personal y la buena salud de nuestra organización:

- Establecer relaciones basadas en la confianza. Hay que desechar cualquier conducta o comentario que implique incertidumbre o falta de credibilidad sobre la profesionalidad de otros compañeros.
- Tratar de disfrutar de la consecución conjunta de metas, lo cual favorece el entendimiento y mejora la superación de conflictos. Sería deseable incluso empatizar y cuidar las relaciones que van más allá de lo profesional.
- Mostrar respeto por el resto del equipo y por sus funciones, asumiendo las obligaciones propias de manera diligente y respetando los espacios de trabajo de los demás. Tenemos la responsabilidad de no permitir faltas de respeto entre otros miembros del

equipo, favoreciendo la buena comunicación y los procesos dialógicos que ayuden a resolver discrepancias.

- Fomentar la pertenencia al grupo, alentando posturas de cooperación y reconocimiento de los compañeros, cambiando las actitudes de competitividad por las de cooperación.
- Potenciar el intercambio de ideas y opiniones, procurando un proceso de comunicación fluido en el que se involucre a todo el personal de la institución y que favorezca la coordinación no solo entre los miembros de un equipo, sino también entre los diferentes niveles asistenciales.
- Favorecer las relaciones dinámicas y flexibles, permitiendo que todos los miembros del equipo, sin descuidar sus funciones, puedan sentirse cómodos en su trabajo.

- No confundir la cordialidad, la flexibilidad y la cercanía con la falta de respeto a la autoridad profesional.
- Valorar el trabajo bien hecho, con independencia de quien lo haga.
- Huir de valoraciones y descalificaciones personales y exponer las conductas incorrectas y poco éticas en los foros adecuados y no en los pasillos.
- Aprender a escuchar y guardar la confidencialidad.
- Evitar los dobles mensajes, que favorecen los malentendidos y son origen de muchos conflictos.
- Ser especialmente cuidadosos en el trato entre profesionales ante los pacientes, evi-

tando los tonos agresivos y la manifestación de conflictos, así como las bromas inadecuadas, los comentarios jocosos y el exceso de familiaridades.

- Especial atención y cuidado exige la actuación de los docentes y todos aquellos profesionales que tutorizan y supervisan el aprendizaje de otros, ya que sus comportamientos y actitudes también serán aprendidas. Deben esmerarse en favorecer la comunicación y facilitar la consulta de cualquier tipo de dudas que surjan en los estudiantes y profesionales en periodo de formación. Es prioritario fomentar las conductas éticas en la actividad profesional diaria de los futuros profesionales de la salud.

7. COMENTARIO FINAL DEL CASO

Aunque hay diversas cuestiones que emergen de este caso, quizás la más relevante tiene que ver con las relaciones que los médicos deben tener entre sí. Dichas relaciones se enmarcan en el campo de la deontología, asumiendo que la profesión es, o debería ser, una comunidad cohesionada por los principios de confraternidad y respeto mutuo, y que sobre estos solo tienen precedencia los derechos del paciente. Exige este comportamiento una elevada calidad humana, deferencia y lealtad, sobre todo en situaciones jerárquicas. Pero excluye sobremanera, por condenable moralmente, la maledicencia y la crítica despreciativa a otros colegas, algo que es aún más grave si se hace delante de los pacientes, sus familiares o terceras personas. Estos deberes de conducta, de elemental educación, no anulan el derecho del

médico a la libertad de expresión y de crítica; pero aconsejan que se ejerciten en los ámbitos adecuados, sea en privado o en sesiones apropiadas. Fuera de estos contextos, estas conductas propenden al desprestigio público, a alterar la convivencia y a elevar la discrepancia, científica o personal, al nivel de la inmediata desconfianza del paciente respecto de su médico o de las instituciones sanitarias.

Es cierto que los deseos de saludable confraternidad intra- e interprofesional no excluyen la posibilidad de denunciar ante el organismo correspondiente al colega que quebrante ciertas normas deontológicas o que demuestre una notable incapacidad. Pero, más que las quejas genéricas o el recurso fácil a inocular en los pacientes el malestar contra otro profesional,

lo ideal sería poner el caso en conocimiento de quien tenga la autoridad y la responsabilidad de evitar que casos como este se vuelvan a producir (coordinadores, jefes de servicio y, en última instancia, la dirección médica), potenciando la misión de mediación, negocia-

ción y arbitraje para lograr acuerdo entre las partes, pues tienen la responsabilidad del buen funcionamiento de los servicios y el deber de no agotar los medios de diálogo para atemperar la tensión entre los profesionales a su cargo.

LECTURAS RECOMENDADAS

- González Estévez MJ. Trabajo en equipo y sanidad. Una aproximación desde la ética. EIDON. 2019;(51):26-52. Disponible en: <https://www.revistaeidon.es/index.php/revistaeidon/article/view/88/63>.
- Galán González-Serna JM. Valores éticos interprofesionales compartidos para una asistencia integral. Cuad Bioet. 2013;24(82):377-89. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2013/24/82/377.pdf>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cuidados 2.0 [Internet]. Valencia: Consellería de Sanitat Universal y Salut Pública (Generalitat Valenciana); c2022. Manual SINEA; [consultado el 15 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://cuidados20.san.gva.es/web/calidad-y-seguridad-de-cuidados/bienvenida/-/blogs/manual-sinea>.
2. Blanco Portillo A, García-Caballero R, Real de Asúa D, Herreros B. ¿Cuáles son los conflictos éticos más frecuentes para los internistas españoles? Rev Clin Esp. 2020. 221(7): 393-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rce.2020.05.011>.
3. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. Lancet. 2012;380(9836):37-43. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673612602402>.
4. Tinetti ME, Bogardus ST Jr, Agostini JV. Potential pitfalls of disease-specific guidelines for patients with multiple conditions. N Engl J Med. 2004 Dec 30;351(27):2870-4. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMSb042458>.
5. Boyd CM, Darer J, Boult C, Fried LP, Boult L, Wu AW. Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: implications for pay for performance. JAMA. 2005;294: 716-34. doi:10.1001/jama.294.6.716.
6. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: Organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas. Washington, DC: OPS; 2013. ISBN 978-92-75-31738-9. Disponible en: <http://www.paho.org/hq/index.php?op>

- tion=com_content&view=article&id=8500:innovative-care-for-chronic-conditions-organizing-and-delivering-high-quality-care-for-chronic-noncommunicable-diseases-in-the-americas&catid=5294:hsd0203c-cncd-integrated-ma.
7. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012. Disponible en: http://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf.
 8. De los Reyes López M, Pérez Gómez JM, García Olmos P, Borrell Carrió F, Gracia Guillén D; Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Relaciones entre profesionales sanitarios. *Med Clin (Barc)*. 2001 Sep 29;117(9):339-50. doi: 10.1016/s0025-7753(01)72107-0. PMID: 11749907.
 9. Rivas Flores FJ, Rivas Gayo B. Bioética y asistencia sanitaria. *Rev Iberoam Bioet*. 2016;2;1-15. doi: 10.14422/rib.i02.y2016.008.
 10. Rivas Flores FJ. Ética en la toma de decisiones clínicas. Madrid: Fundación Gaspar Casal; 2015. Disponible en: <https://fundaciongasparcasal.org/wp-content/uploads/2021/03/cuadernos-gestion-sanitaria-numero-3-etica-en-la-forma-de-decisiones-sanitarias.pdf>.
 11. Organización Médica Colegial. Código de deontología médica. Madrid: Organización Médica Colegial; 2011. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf.
 12. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. (Boletín Oficial del Estado, núm. 280, 22 de noviembre de 2003). Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-21340>.
 13. Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud. (Boletín Oficial del Estado, núm. 301, de 17 de diciembre de 2003). Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-23101>.
 14. Anfield V, Lackie K. Performance-based competencies for culturally responsive interprofessional collaborative practice. *J Interprof Care*. 2009;23:611-20.
 15. Galán González-Serna JM. Valores éticos interprofesionales compartidos para una asistencia integral. *Cuad Bioet*. 2013;24(82): 377-89.





Ética de la investigación

Dr. Diego Real de Asúa

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario de La Princesa
(Madrid)

1. CASO CLÍNICO

Un compañero suyo le consulta buscando posibles temas de investigación para proponer a un grupo de residentes que quieren participar en el próximo congreso de su sociedad científica. Como recientemente han compartido un caso de un paciente con una aortitis por *Salmonella*, usted le propone estudiar todos los ingresos de los pacientes en quienes se aislase *Salmonella* en heces o en sangre de durante los últimos

3 años, para analizar la prevalencia de complicaciones por *Salmonella* en su centro. A su compañero le parece una idea interesante, y se marcha en busca de su grupo de residentes. Sin embargo, después de su recomendación, usted se queda pensando lo siguiente: ¿sería necesario que este estudio lo evaluase el comité de ética para la investigación del centro, o es mucho papeleo para la poca entidad del estudio?



2. ¿POR QUÉ SON RELEVANTES LOS PROBLEMAS ÉTICOS EN LA INVESTIGACIÓN HOY EN DÍA?

Los problemas éticos en la investigación clínica son frecuentes hoy en día, tienen consecuencias de calado y suponen una fuente relevante de pérdida de confianza del público en la profesión sanitaria e investigadora, así como de financiación.

Por desgracia, la atención más reciente hacia la ética de la investigación y hacia la integridad de las ciencias biomédicas se ha debido a la aparición de escándalos públicos sobre abusos cometidos sobre sujetos de investigación humanos y animales, la aparición de fraudes científicos y un aumento en la preocupación general.

Con estas palabras comenzaba la filósofa Elisabeth Heitman su trabajo sobre la importancia de la educación en valores éticos para científicos de las ramas biomédicas [1]. Con la aparente sobreabundancia de normativas, códigos y principios éticos que regulan actualmente la investigación biomédica, se podría pensar que esta afirmación es exagerada o, al menos, extemporánea. Sin embargo, trabajos recientes muestran cómo hasta uno de cada siete investigadores reconoce haber modifi-

cado el diseño, la metodología o los resultados de una investigación tras ser presionado por sus financiadores, entre otras conductas éticamente cuestionables [2]. El plagio y la falsificación de resultados también suponen fuentes frecuentes de conflicto hoy en día, que además conllevan importantes pérdidas económicas tanto para el investigador involucrado como por la pérdida de oportunidad de la cantidad invertida [3]. En contra de lo que podría parecer, la reflexión ética en la investigación biomédica es más necesaria y actual que nunca.

La ética de la investigación puede entenderse como una ética “de mínimos”. Este término hace referencia a aquellos valores que sirven para vivir en sociedad con la menor conflictividad posible, al mínimo aceptado por la sociedad para su razonable convivencia.

Los principales valores que sustentan el correcto ejercicio de la investigación en sociedad son la libertad intelectual, la objetividad, el escepticismo (respecto a los resultados científicos previamente publicados), la transparencia y la honestidad [1]. El respeto a estos valores no solo garantiza la confianza de la

sociedad en el trabajo de los investigadores, sino que facilita la colaboración entre estos y promueve asimismo otros valores socialmente relevantes (como la responsabilidad social o el respeto a la integridad de los seres humanos y de los animales de investigación). Para alcanzar estos fines, las normas éticas que gobiernan la investigación no se dejan a la elección individual del investigador, que podrá ser más o menos virtuoso, sino que se establecen como un acuerdo esencial entre ciudadanos. Este pacto social ha llevado, a lo largo de los últimos siglos, al establecimiento de un conjunto mínimo de normas y preceptos compartidos por todos.

Antes de pasar a ver cómo se ha construido la ética de la investigación actual, es importante diferenciar el objetivo de la investigación del de la asistencia. Mientras que el bien del paciente es el centro y motor de la clínica, el fin de la investigación científica es la promoción del

conocimiento, que no siempre irá acompañado de un beneficio para los sujetos de investigación [4]. La relación clínica se sustenta en la confianza fiduciaria que el paciente deposita en el profesional precisamente porque, para el médico, el paciente es un fin. Mientras tanto, para el científico, el sujeto es uno de tantos que conforman una muestra, es un medio y, por ende, las relaciones en investigación solo se deben establecer si existe un consentimiento previo. Es esencial entender esta divergencia de intereses entre la clínica y la investigación porque la dualidad de roles (ser, al mismo tiempo, profesional asistencial e investigador) se da con especial frecuencia en las profesiones sanitarias.

A lo largo de este tema abordaremos cómo se han desarrollado los actuales estándares éticos en la investigación biomédica y desglosaremos las condiciones que deben darse para que una investigación sea ética.

3. HISTORIA DE LA INVESTIGACIÓN CON SERES HUMANOS

La publicación en 1865 de la obra *Introducción a la medicina experimental*, de Claude Bernard, supuso uno de los puntos de partida de la experimentación moderna [5]. En ella se distinguía en la medicina una rama empírica y otra experimental. La medicina empírica se basaba en “la observación y experimentación fortuita”, en “los descubrimientos por accidente, no previstos en la teoría”. Se entiende por esta forma de investigación aquella en la que no existe una estrategia o método reglado. Mientras tanto, en la medicina experimental el conocimiento deriva de la obser-

vación racional de fenómenos espontáneos o provocados. Ya en el siglo XVIII hay constancia de experimentos reglados con seres humanos, como los realizados para prevenir la viruela por Jenner o el ensayo clínico con cítricos para prevenir y tratar el escorbuto en la Marina Real británica de Lind.

Al margen de estos ejemplos puntuales de experimentación “reglada” en humanos, en la práctica clínica habitual del siglo XIX continuó dominando un modelo de relación clínica esencialmente paternalista. El paciente era

considerado incapaz para compartir la toma de decisiones sobre el proceso clínico. El médico era el único responsable del bien del paciente, y quien definía en qué consistía dicho bien. En estas circunstancias, el proceso de consentimiento –tanto en el contexto asistencial como a la hora de convertir al paciente en sujeto de investigación– se limitaba a las explicaciones que el profesional quisiera dar, generalmente dirigidas a servir sus propios objetivos terapéuticos. El asentimiento del paciente era considerado absolutamente innecesario, salvo el implícito a la hora de someterse a tratamiento médico. En este contexto, muchos de los experimentos con seres humanos en campos como la bacteriología, la inmunología o la fisiología se realizaron en hospitales y centros sanitarios sin el consentimiento (incluso sin el conocimiento) de los sujetos. Estas acciones se justificaron bajo el *ethos* de la ciencia y el progreso médico, lo que no impidió que se lesionase física- y moralmente a una cantidad no desdeñable de pacientes.

Si bien las primeras normativas internacionales sobre los límites de la investigación se elaborarían a la sombra de la catástrofe nazi, a lo largo del siglo XIX se fue gestando el movimiento normativo que fundamentaría toda la reglamentación posterior [6]. Alemania, de hecho, sería una de las pioneras de esta iniciativa al promover en 1931 desde el Ministerio del Interior del Reich la circular de “Pautas de tratamientos nuevos y de la experimentación humana”, en la que se distinguía entre tratamiento nuevo e investigación no terapéutica (“experimentación humana”) [7]. En esta circular se especificaban por primera vez los principios de beneficencia y no maleficencia en la investigación, así como el de

autonomía, al establecerse una incipiente doctrina legal del consentimiento informado: “La terapia nueva puede aplicarse solo si el consentimiento se ha dado de una manera clara y no debatible tras información adecuada”. En la circular constaba que la investigación no terapéutica “bajo ninguna circunstancia es admisible sin consentimiento”. Se explicitaba que debía existir un riesgo mínimo para los seres humanos, y la experimentación humana en pacientes moribundos quedaba absolutamente prohibida. Sorprendentemente, esta directiva no fue abolida por el régimen nazi, a pesar de que sus investigaciones pisotearon todos los principios en ella mencionados.

El Código de Núremberg (1947) nació como respuesta a las atrocidades del régimen nazi y se erigió como la primera norma internacional que marcó unas guías éticas para la investigación con seres humanos. Su finalidad era garantizar la protección de los sujetos de investigación [8]. Para ello, el código buscaba conjugar la salvaguarda de los derechos humanos básicos con el deber moral de no hacer daño (no maleficencia).

Pese a la aparición del Código de Núremberg y su aceptación en la mayoría de los países occidentales, a lo largo de las décadas de 1950 y 1960 continuaron desarrollándose investigaciones sin un apropiado proceso de consentimiento y sin un adecuado balance de los riesgos y beneficios para los sujetos de investigación. Como ejemplos más notables, el gobierno de Estados Unidos promovió en esa época diversas investigaciones sobre enfermedades de transmisión sexual en población desfavorecida centroamericana [9]. También a nivel nacional se produjeron escándalos como el de las malformaciones congénitas

producidas por la talidomida (1961) o las investigaciones sobre la hepatitis realizadas en niños con discapacidad intelectual en el sanatorio Willowbrook. De hecho, los ejemplos de prácticas de investigación cuestionables eran suficientemente abundantes como para que, en 1966, en un artículo pionero publicado en *New England Journal of Medicine*, el anestesiólogo Henry K. Beecher denunciase 32 de estos ejemplos de investigaciones que no cumplían con los estándares éticos y que habían sido, no obstante, publicadas en revistas de prestigio del momento [10].

En este contexto aparece la Declaración de Helsinki (1964), elaborada por la Asociación Médica Mundial en su decimoctava asamblea. A diferencia del Código de Núremberg, la población diana de esta declaración no eran los sujetos de investigación, sino los propios investigadores. Su misión era establecer las obligaciones mínimas que los médicos-investigadores debían contraer para con los sujetos que se embarcaban en un proyecto [11]:

promover y salvaguardar la salud, bienestar y derechos de los pacientes es obligación del médico [...]. Si bien el propósito principal de la investigación médica es la generación de conocimiento, esto no debe prevalecer nunca sobre los derechos e intereses individuales de los sujetos de investigación.

Pese a estos esfuerzos normativos, las denuncias de escándalos en investigación se hicieron todavía más notables a finales de los años 1960 y comienzos de los 1970. Esta denuncia coincide con las revoluciones sociales que ocurrieron en Estados Unidos en defensa de los derechos

civiles de las poblaciones más vulnerables. El mayor hito de estas denuncias fue la publicación en 1972 en el *New York Times* del caso Tuskegee. El estudio Tuskegee era una investigación longitudinal sobre la historia natural de la sífilis en población afroamericana en Alabama que se inició en la década de 1930. Entre otros problemas éticos notables, a los sujetos de investigación se les negó u ocultó un adecuado proceso de consentimiento y restringió el acceso a la penicilina durante décadas después de su descubrimiento.

Estos escándalos condujeron a un progresivo aumento de la regulación ética y legal que cristalizó en la publicación en 1979 del Informe Belmont. En él se detallaron los principios éticos que debían fundamentar la legislación federal sobre investigación sobre seres humanos: el respeto a las personas, la beneficencia y la justicia [12]. En unas pocas décadas el péndulo normativo osciló desde la protección de los sujetos de investigación (Núremberg) hacia el establecimiento de obligaciones profesionales (Helsinki) para finalizar sentando los fundamentos éticos de las leyes de protección de los sujetos de investigación (Belmont).

Estos principios se fueron transponiendo en las décadas siguientes a las legislaciones nacionales. Paralelamente, a lo largo de las décadas de 1980 y 1990 aparecieron también los primeros comités de ética en investigación, que pretendían vigilar cómo se aplicaban las normas éticas de la investigación en los hospitales y centros de investigación. Así, llegamos a diferenciar hoy en día los siguientes niveles de control ético en investigación: el nivel de los principios generales, el nivel normativo-legal y el establecido por los comités de ética de la investigación.

4. CONTROLES ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

La historia de la investigación clínica ha estado repleta de errores y faltas para con los sujetos de investigación. Esto ha llevado a que se establezcan acuerdos de mínimos imprescindibles y a que existan controles para garantizar que dichos mínimos éticos se cumplen. Estos niveles de control ético se aplican en cualquier ámbito de la investigación biomédica, tanto clínica como básica.

El primer nivel de control ético de la investigación atañe a los principios generales, que se establecen por primera vez en el Código de Núremberg de 1947. Tras la formulación de sucesivas declaraciones y códigos generales, fueron apareciendo normas más detalladas a nivel nacional o territorial. Estas normas trasladan los principios generales de la investigación a la realidad específica del país o de la región a través de normas y leyes. En España, la normativa vigente esencial es el Real Decreto 1090/2015, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los comités de ética de la investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos [13].

Finalmente, para asegurar que los investigadores llevan a cabo su trabajo de forma adecuada y para proteger a los sujetos de investigación, se crea un último nivel de control, el institucional, representado por los comités de ética para la investigación clínica (o comités de ética de la investigación con medicamentos). Su función es la de revisar y supervisar

que la investigación que se lleva a cabo en una institución es acorde a las normas éticas vigentes (tabla 1).

Tanto control externo y tanta regulación en la investigación (principios generales, normas detalladas, comités de ética) no resta importancia al carácter del investigador, que tiene que ser también ético. La investigación la hacen finalmente profesionales que, además de conocer las normas, tienen la responsabilidad de cumplir adecuadamente con la ética de la investigación. Algunas personas podrían cuestionar que, si ya está todo regulado, quizá no es relevante la conciencia del investigador. Quizá convenga recordar la alocución del doctor Werner Leibbrand durante uno de los juicios de Núremberg, cuando recordaba lo siguiente [14]:

La moralidad del médico consiste en refrenar su ímpetu investigador natural [...] para mantener su actitud básica médica, descrita en el juramento hipocrático.

En la misma línea, y abogando por una ética de la virtud, el conocido teórico de la ética de la investigación Henry Beecher concluía lo siguiente en su artículo de 1966 [10]:

[...] aún más importante que obtener consentimiento debe ser que el investigador sea compasivo, responsable, con conciencia, capaz e informado.

Tabla 1. Niveles de control ético de la investigación

Nivel	Ámbito/definición	Ejemplos
Principios generales	<ul style="list-style-type: none"> • Internacionales • Carácter universal 	Código de Núremberg (1947) Declaración de Helsinki (1964) Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Convenio de Oviedo, 1997) Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005)
Normas de investigación	<ul style="list-style-type: none"> • Nacionales/territoriales. • Declaraciones, reglamentos y leyes basadas en los principios generales de la investigación • Regulan aspectos concretos de la investigación de acuerdo con las especificidades del país o región 	Normas de la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food And Drug Administration, FDA) de Estados Unidos Reglamentos de la Agencia Europea de Medicamentos (European Medicines Agency, EMEA) Reglamentos nacionales (por ejemplo, de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios [AEMPS]) Leyes nacionales de investigación
Comités de ética para la investigación	<ul style="list-style-type: none"> • Locales/institucionales • Grupo de expertos independientes que revisan, autorizan y supervisan las investigaciones en las instituciones, para que se cumplan las normas de investigación 	<i>Institutional review boards</i> (IRB), comités éticos de investigación clínica, comités de ética de investigación universitarios

5. NORMAS ÉTICAS DE LA INVESTIGACIÓN CON SERES HUMANOS

Las normas éticas que constituyen la ética mínima en investigación con seres humanos provienen, esencialmente, del Código de Núremberg, de la Declaración de Helsinki, del Informe Belmont y del Convenio de Oviedo. Estas normas, en general, se derivan de los principios descritos en el Informe Belmont: beneficencia, justicia y

respeto por las personas (respeto a la autonomía). La interrelación entre las normas éticas de la investigación con seres humanos (requisitos y explicación de estos) y las normas y valores mínimos en la ética de la investigación han sido trabajados extensamente por Emanuel *et al.* y se resumen en la [tabla 2 \[15-17\]](#).

Tabla 2. Requisitos para que una investigación sea ética

Requisito ético	¿En qué consiste?	¿Qué valores éticos lo sustentan?	¿Cómo se evalúa?
Valor social	Evaluar si el tratamiento, la intervención o la teoría que se va a explorar mejorará la salud, el bienestar o el conocimiento	Justicia distributiva (los recursos económicos son escasos, y se pierden si la investigación no genera conocimiento o bienestar) No maleficencia (si no hay valor científico-social, ningún riesgo está justificado)	Conocimiento científico Comprensión de los valores sociales imperantes
Validez científica	Postular una hipótesis clara y utilizar principios y métodos científicos aceptados para producir datos fiables y válidos		Conocimientos científicos y estadísticos
Selección equitativa de los sujetos	Distribución equitativa de riesgos Los resultados deben ser generalizables (requiere la inclusión apropiada de mujeres, niños y minorías) Evitar la selección indebida de poblaciones estigmatizadas o vulnerables	Justicia	Conocimiento científico Conocimientos éticos y legales Conocimiento de la cultura y los valores de las comunidades implicadas
Balance riesgo-beneficio favorable	Minimizar los riesgos y daños potenciales, maximizando los beneficios potenciales a los participantes (proporcionalidad)	No maleficencia Beneficencia	Conocimiento científico Comprensión de los valores sociales
Evaluación independiente	Evaluación por parte de un comité externo del diseño del ensayo, la población propuesta y el riesgo-beneficio	Minimizar los potenciales conflictos de interés Cumplir con el compromiso de rendir cuentas públicas	Garantizar la independencia intelectual, económica y de todo tipo de los investigadores
Consentimiento informado	Informar a los sujetos acerca del propósito de la investigación, sus riesgos y beneficios potenciales y las alternativas, de forma que puedan comprender esta información y así tomar decisiones autónomas	Respeto a la autonomía de los sujetos	Conocimiento científico Conocimientos éticos y legales Comprensión de los valores sociales
Respeto por los sujetos inscritos	1. Posibilidad de permitirles abandonar la investigación 2. Protección de su privacidad 3. Provisión de información acerca de riesgos o beneficios descubiertos en el curso de la investigación 4. Provisión de información acerca de los resultados de la investigación 5. Vigilancia continua de su bienestar (antes, durante y después del estudio)	Respeto a la autonomía de los sujetos Beneficencia	Conocimiento científico Conocimientos éticos y legales Comprensión de los valores sociales

Fuente: Emanuel E, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? JAMA. 2000;283:2701-11.

6. CONCLUSIONES

Las normas con que cuenta la investigación biomédica persiguen proteger a los sujetos de investigación, facilitar la realización del proyecto de investigación en condiciones adecuadas para sujetos e investigadores, promover la generalización del conocimiento y garantizar que se preserve el pacto social establecido entre público e investigadores.

El escenario clínico propuesto al comienzo de este tema plantea la realización de un estudio retrospectivo a través de la revisión de historias clínicas. Este estudio, por pequeño y cotidiano que parezca, requiere de una evaluación previa por un comité de ética de la investigación con medicamentos. Para su desarrollo es imprescindible el acceso de los investigadores a información clínica y personal sensible de los pacientes a la que no accederían por otros motivos (asistenciales). Por tanto, para salvaguardar el valor de respeto hacia los pacientes o sujetos de investigación y garantizar la correcta realización del estudio, su revisión sería necesaria.

Distinta es la pregunta acerca del consentimiento de los sujetos en este tipo de estudios. ¿Es necesario contactar a todos los pacientes de la muestra para solicitar su consentimiento antes de la recogida de datos? En ocasiones, en los estudios de naturaleza retrospectiva en que no existen riesgos para los sujetos y que no

pueden realizarse de otra manera (prospectivamente), o en aquellas cohortes históricas en que un grupo importante de pacientes ha podido fallecer, se puede permitir su desarrollo sin la solicitud de consentimiento. En cualquier caso, esta decisión no compete al equipo de investigación, sino al comité de ética de la investigación con medicamentos como comité externo de evaluación.

Finalmente, cabría preguntarse si un estudio de este tipo es ético en cualquier caso. Es difícil argumentar que la pregunta de investigación cumple con el primer requisito propuesto por Emanuel *et al.*, el valor social. La prevalencia de complicaciones de las infecciones por *Salmonella* son conocidas por numerosos estudios previos, por lo que, salvo que existan motivos locales para argumentar un nuevo estudio en este campo, quizá no sea ético realizarlo en ningún caso. Esto ocurre en numerosos estudios de pequeña entidad realizados de manera cotidiana en nuestros centros sanitarios. Debemos ser conscientes de que, más allá del valor formativo que realizar una investigación de este tipo pueda aportar a nuestros residentes, es preciso que nuestros trabajos sean relevantes y pertinentes. Si no son capaces de contestar a la pregunta fundamental *so what?*, si no aportan valor, quizá no deberían siquiera llevarse a cabo [18].

LECTURAS RECOMENDADAS

- Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What Makes Clinical Research Ethical? JAMA. 2000;283:2701-11. doi: 10.1001/jama.283.20.2701. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/192740>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Heitman E. Ethical values in the education of biomedical researchers. *Hastings Cent Rep.* 2000;30(4):S40-4.
2. Martinson BC, Anderson MS, DeVries R. Scientists behaving badly. *Nature.* 2005;435:737-8.
3. Resnik DB, Dinse GE. Scientific retractions and corrections related to misconduct findings. *J Med Ethics.* 2013;39:46-50.
4. Churchill LR. Physician-Investigator/Patient-Subject: Exploring the logic and the tension. *J Med Philos.* 1980;5:215-24.
5. Real de Asúa D, Palacios G. Las primeras investigaciones con seres humanos. Albert Neisser. En: Herreros B, Bandrés F, eds. *Historia ilustrada de la bioética.* Madrid: Longares; 2015.
6. Vollmann J, Winau R. Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code. *BMJ.* 1996;313:1445-7
7. Official Regulations as to Tuberculin in Germany and Italy. *JAMA.* 1891;16:492 (Publicación original en alemán: Ministerial-Blatt Par die gesamte innere Verwaltung in den Koniglich Preubischen Staaten 1891;52:27).
8. Shuster E. Fifty years later: the significance of the Nuremberg Code. *New Engl J Med.* 1997;337:1436.
9. Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. *Ethically Impossible: STD research in Guatemala from 1946 to 1948.* Washington DC: Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues; 2011. Disponible en: <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/node/654.html>.
10. Beecher HK. Ethics and clinical research. *New Engl J Med.* 1966;274(24):1354-60.
11. Asociación Médica Mundial. Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *J Indian Med Assoc.* 2009;107(6):403-5.
12. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research.* Washington DC: Departamento de Salud, Educación y Protección Social (Gobierno de Estados Unidos); 1979. Disponible online en: https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf.
13. Real Decreto 1090/2015, de 4 de diciembre, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, los Comités de Ética de la Investigación con medicamentos y el Registro Español de Estudios Clínicos. (Boletín Oficial del Estado, núm. 307, 24 de diciembre de 2015). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2015/12/04/1090>.
14. Records of the United States Nuremberg War Crimes Trials. *US v. Karl Brandt et al.* Nov 21, 1946 – August 20, 1947 [microfilm M887]. Localizado en: National Archives and Records Administration, Washington DC (Estados Unidos).
15. Emanuel E, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *JAMA.* 2000;283:2701-11.
16. Emanuel EJ, Grady C. Four paradigms of clinical research and research oversight. *Camb Q Healthc Ethics.* 2007;16(1):82-96.
17. Emanuel EJ, Schnipper LE, Kamin DY, Levinson J, Lichter AS. The costs of conducting clinical research. *J Clin Oncol.* 2003;21(22):4145-50.
18. Toor R. The “so what” problem. 23 de abril de 2008. En: *Chronicle of Higher Education [Internet].* Washington DC: The Chronicle of Higher Education; c2022. Disponible online en: <https://www.chronicle.com/article/the-so-what-problem>.

Ética de la docencia a médicos residentes y estudiantes de medicina

Dr. Miquel Aranda Sánchez

Servicio Medicina Interna
Consorti Sanitari Terrassa
(Terrassa, Barcelona)

1. CASOS CLÍNICOS

Caso 1

Un adjunto de Medicina Interna tiene asignado un residente de primer año en su primera rotación y un estudiante de quinto del grado de Medicina. En el pase de visita es frecuente que entre en las habitaciones de los pacientes sin llamar a la puerta, no se presenta ni presenta al equipo y no respeta siempre la intimidad del paciente. Cuando la enfermera pasa visita es

frecuente que le recrimine de forma poco educada aspectos relacionados con la toma de constantes o la administración de una determinada medicación. A un paciente que debía realizarse una colonoscopia le dio la hoja de consentimiento informado y le dijo: “Firme esto porque, si no, los de digestivo no le querrán hacer esta prueba tan importante para ver si tiene cáncer”. Los días que tiene consultas

externas siempre desayuna antes de empezar. Es frecuente que hable sobre pacientes con otros profesionales o que atienda a profesionales de la industria farmacéutica durante ese espacio de tiempo. Por estos motivos, es habitual que empiece media hora tarde las consultas. Acostumbra a no ir a las sesiones del servicio porque considera “que no le aportan nada nuevo” y cuando va es frecuente que haga críticas a la presentación de los residentes. Durante las guardias tiene fama de que le cuesta contestar a las llamadas, sobre todo por la noche, y es frecuente que pida que localicen al residente (R2) para que solucione la urgencia.

Caso 2

En un servicio de Medicina Interna en el que destacan varios adjuntos por la investigación en diferentes áreas es frecuente que hagan sesiones clínicas en las que al final hay un aperitivo financiado por la industria farmacéutica. También es frecuente que cuando los residentes acompañan a estos adjuntos a congresos (en los

que participan en simposios patrocinados por la industria) todo el servicio va a cenar, generalmente, en restaurantes caros, invitados por el laboratorio que financia el simposio. Un residente de cuarto año de Medicina Interna es invitado a dar una charla por una compañía farmacéutica en la que tiene que hablar de un nuevo fármaco para tratar la hipertensión arterial. Según las últimas guías clínicas, muy recientes, no está contemplado por su elevado coste y porque no aporta nada al arsenal terapéutico del que se dispone. La charla va dirigida a residentes de otros centros de la misma ciudad. Por la charla recibirá una compensación económica de 700 euros y le comentan que no le costará mucho la preparación porque le facilitarán las diapositivas. El residente, que ha visto que es una práctica habitual en su servicio, acepta encantado el encargo. Cómo es una práctica habitual y además es en un contexto informal, cree que no es necesario comentar nada a su tutor ni a su jefe de servicio.

2. ÉTICA DE LA DOCENCIA. INTRODUCCIÓN

En nuestra actividad diaria tenemos una serie de obligaciones que nadie cuestiona: tenemos que pasar visita a pacientes que están hospitalizados o en consultas externas, tenemos que informar a pacientes y familiares, tenemos

que informar al equipo de enfermería de las decisiones que hemos tomado. En muchas ocasiones tenemos que ir a la biblioteca (actualmente, a nuestro ordenador para conectarnos con “la ciencia”) para estudiar aquel paciente

que no acaba de ir bien y no sabemos el diagnóstico. De tanto en tanto, el jefe o el tutor de residentes nos dice: “Durante los próximos 6 meses tendrás asignado al R1 que se incorporó hace 2 meses. ¡Ah! Y también al estudiante de rotatorio del grado de Medicina”. Es posible que esta noticia no sea una buena noticia, porque además se tiene pendiente hacer un capítulo de un curso de bioética y se lleva atrasado, y pronto viene el congreso nacional y “algo tenemos que presentar”. Y todo esto en un día en el que ha habido 40 ingresos en el servicio y por la tarde hay que hacerse cargo de una guardia. Tal vez le suene al lector un poco exagerado, pero no muy alejado de la realidad. En estas líneas se han intentado resumir tres aspectos muy importantes de nuestra profesión, la actividad asistencial, la docente y la investigadora, no siempre desarrolladas en un marco de tranquilidad que permita abordar estas actividades sin que produzcan ansiedad o incluso rechazo.

A esta “realidad” hay que añadir que muchas cosas parecen estar cambiando (“los residentes de ahora no son como los de antes”, “siempre con el móvil en la mano”, “es que se está perdiendo la vocación”...), además de que tenemos una gran cantidad de canales de información (redes sociales, internet en cualquier sitio...). Y, por si fuese poco, los pacientes tienen acceso a mucha más información y quieren formar parte de la toma de decisiones sobre su salud o quieren una segunda opinión...

Estos escenarios cambiantes en nuestra actividad han hecho más necesario que nunca que se introduzcan los valores éticos en cualquiera de nuestras actividades: asistencial, docente e investigadora. Son más conocidas las facetas asistencial e investigadora en lo que respecta a la ética, pero menos conocida la ética de la

docencia. Confiamos en que esto cambie tras la lectura de este capítulo.

Para afrontar estos retos, existe una herramienta que nos puede ser muy útil: la reflexión. Animamos al lector a que en este capítulo reflexione sobre algunas preguntas. Las respuestas las podrá encontrar el lector mismo a partir de su experiencia y sus reflexiones. El autor de este tema pondrá sobre las páginas algunas reflexiones propias y de algunos autores, pero la conclusión ha de ser del lector. Esperamos que después de este capítulo tengamos presente la ética y su importancia en cualquier actividad docente.

Algunas preguntas fáciles para empezar a reflexionar:

- **¿Es importante la ética en nuestra actividad asistencial?** Respuesta bastante fácil. Nadie duda de la importancia de la ética asistencial y de la necesidad de que existan comités de ética en los centros sanitarios.
- **¿Es importante la ética en nuestra actividad investigadora?** Bastante fácil, también. Nadie duda de la importancia de la ética en la investigación y la necesidad de que existan comités de ética en la investigación de medicamentos.
- **¿Es importante la ética en nuestra actividad docente?** Creo que todos estaríamos de acuerdo en que sí, pero no existe una regulación tan específica. Una de las razones puede ser porque no tenemos claro a qué nos referimos cuando hablamos de la ética de la docencia.

En este capítulo nos referimos a la responsabilidad que tenemos como docentes en cuanto a la formación de futuros médicos o especialistas. Pero no solo en los aspectos

más técnicos o de conocimientos, sino sobre todo en aquellos aspectos más transversales de la profesión médica y que podrían resumirse en el profesionalismo. Por tanto, hablaremos del profesionalismo, de su aprendizaje y, también, de su evaluación.

Algunos de los lectores también tendrán responsabilidad de la formación de estudiantes en el “aula”. Tal y como explica el profesor Girela López [1], “el ejercicio de la docencia médica requiere integridad, empatía, aptitud, conocimientos, experiencia, respeto, empatía, pasión, sinceridad, justicia, humildad, coherencia, prudencia y ejemplaridad”. Como se puede ver, existe un cierto paralelismo entre la relación del profesor, tutor o colaborador docente y el alumno, y la relación del médico y el paciente.

También haremos referencia a un aspecto importante que, a menudo no se tiene en cuenta, y que es lo que aprende el estudiante o el residente del profesional del que aprende. El comportamiento ético de un profesor, de un tutor, de un colaborador docente, su ejemplaridad, debe tenerse en cuenta cuando valoramos los aspectos éticos de la docencia. Es lo que se denomina el aprendizaje por modelo o imitación y el currículum oculto.

Si nos fijamos, estamos hablando de estudiantes de medicina y residentes. Pero, como se puede intuir, esto es aplicable a todos los estudios (grados, posgrados, másteres...) y a residentes de todas las especialidades. Y no solo a ellos, también a nosotros mismos cuando nos estamos formando en lo que se llama el desarrollo profesional continuo.

- **¿Hay alguna diferencia entre la formación de grado, la especializada (residentes) o el**

desarrollo profesional continuo en los aspectos éticos? Cabe reflexionar sobre esta pregunta antes de continuar.

La diferencia puede estribar en dos aspectos: la responsabilidad sobre la atención de los pacientes (nula en el estudiante y progresiva en el residente) y, muy importante desde el punto de vista docente, la experiencia de los participantes en la formación. La inexperiencia de los estudiantes y los residentes puede traducirse en “vulnerabilidad”. Y esta vulnerabilidad puede traducirse en aprender y dar por buenas enseñanzas equivocadas. No hace falta explicar las nefastas consecuencias que esto puede acarrear.

- **¿Es una obligación enseñar a estudiantes o residentes?** Seguro que el también se ha planteado esta pregunta o lo ha vivido en su servicio. Hay especialistas que no quieren tener estudiantes a su cargo ni tampoco a residentes. Lo pueden vivir como una carga que no están dispuestos a asumir. También se habrá oído a estudiantes quejarse de que tal profesor, tal adjunto o tal tutor “no les hacen caso”.

Es una situación complicada de gestionar. Obligar a enseñar es una especie de contrasentido. En la realidad implica que hay especialistas que no tienen personas en formación, que finalmente asumen quienes están más motivados por la docencia, que finalmente acaban cansándose de la docencia.

El profesor Girela López hace unas interesantes reflexiones sobre la educación médica orientada hacia los demás: “De hecho, la docencia hacia estudiantes y residentes, sobre todo la relacionada con las prácticas clínicas, es la única forma de adquirir las competencias necesarias para

su formación”. El fundamento de esta “obligación” es el mismo que el que hace que divulguemos una comunicación científica. En el fondo se convierte en un deber ético. Todos hemos sido estudiantes o residentes alguna vez y recordamos cómo fuimos tratados y cómo nos hubiese gustado que nos trataran. No nos olvidemos de la importancia que tiene en la formación de los médicos y los especialistas del futuro [1].

- **¿Se puede enseñar o aprender el profesionalismo o es algo innato en las personas que se dedican a la medicina? ¿Se puede evaluar el profesionalismo?**

Antes de continuar, invitamos a la reflexión. El lector ha de tomarse un tiempo. Tal vez un café con los compañeros o amigos. Después puede volver y seguir. A lo largo del texto intentaremos responder a estas preguntas.

3. EL PROFESIONALISMO MÉDICO

¿Qué es el profesionalismo médico?

Creo que el lector estará de acuerdo en que puede ser difícil definirlo. Sin embargo, cualquiera de nosotros sabría identificar un buen profesional. Sus conocimientos, su comportamiento con los pacientes y el resto del equipo hacen que sea el médico al que no dudaríamos en consultar un problema de salud de algún familiar. Un modelo a seguir. Volviendo al caso 1: el internista de ese ejemplo, ¿es un buen profesional?

Hay publicaciones que abordan el tema del profesionalismo y su definición [2,3]. En prácticamente todas ellas está íntimamente ligada a la ética: el profesionalismo designa un movimiento de carácter ético por el que se definen los rasgos esenciales del buen hacer de la profesión médica. Abarca aspectos de reflexión sobre los valores de la profesión, la actuación profesional correcta y las implicaciones curriculares en pregrado y posgrado. Como podemos imaginar, el profesionalismo es uno de los

aspectos más importantes de la medicina. Cabe destacar la revisión sobre el profesionalismo realizada por Gerard Espinosa y Pedro Castro¹, en especial en lo referido a la importancia del profesionalismo, su aprendizaje y su evaluación.

En 2002 la European Federation of Internal Medicine, el American College of Physicians-American Society of Internal Medicine (ACP-ASIM) y el American Board of Internal Medicine (ABIM) publicaron *The Physician Charter* [4], una declaración conjunta que definía los principios a los que los profesionales médicos pueden y deben aspirar. Se basa en unos principios fundamentales y unas responsabilidades profesionales.

Los principios fundamentales son principios éticos de todos conocidos:

- Primar el bienestar del paciente.
- Respetar su autonomía.
- Promover la justicia social.

¹ Curso de experto en tutoría de residentes. Fundación IMAS. Universidad Rey Juan Carlos.

A estos principios se añaden una serie de responsabilidades profesionales:

- **Compromiso con la competencia profesional:** Es decir, asegurar el desarrollo profesional continuo con el fin de garantizar la calidad asistencial (actualización de los conocimientos, habilidades clínicas y capacidad de trabajo en equipo).
- **Compromiso con la honestidad con el paciente.** Este compromiso incluye el consentimiento informado y la información necesaria para participar en las decisiones que afectan a su plan diagnóstico y terapéutico, asumiendo que en el sistema sanitario ocurren errores que pueden ser perjudiciales para los pacientes. Siempre que dichos pacientes se vean perjudicados por los cuidados médicos que han recibido, se les debe informar en el espacio de tiempo más breve posible, ya que de otro modo no solo se merma la confianza del afectado, sino también la de la sociedad en general. Informar sobre los errores médicos y analizarlos permitirá aplicar los métodos de prevención apropiados, implantar estrategias para la supresión de errores y compensar de forma conveniente a la parte afectada. En este sentido, también debemos informar al paciente, si fuese el caso, que en su proceso asistencial están participando estudiantes y residentes [5].
- **Compromiso con la confidencialidad de los pacientes.** La relación entre médico y paciente debe estar basada en la confianza mutua. Para obtener la confianza de un paciente es imprescindible que su información se trate con confidencialidad. Actualmente, cumplir el principio de confidencialidad es más importante que nunca, dado el uso generalizado de los sistemas de información electrónicos para recopilar datos de pacientes y la mayor accesibilidad a la información genética. La importancia de este compromiso ha motivado una orden ministerial que establece un protocolo de actuación para proteger el derecho a la intimidad de los pacientes por parte de estudiantes y residentes [5].
- **Compromiso con el establecimiento de relaciones adecuadas con los pacientes.** Debido a la vulnerabilidad y la dependencia inherentes a toda persona en situación de enfermedad, ciertas relaciones entre médicos y pacientes deben evitarse y estar prohibidas. En particular, el médico nunca debe explotar su posición para obtener del paciente favores sexuales, económicos o personales.
- **Compromiso con una atención sanitaria de mayor calidad.** Es necesario que los médicos participen de forma activa en la mejora diaria de la calidad del servicio sanitario. Este compromiso incluye diferentes aspectos. Por un lado, supone garantizar la competencia médica (ya recogida previamente). Además, implica trabajar en colaboración con otros profesionales con el fin de reducir los casos de negligencia, aumentar la seguridad de los pacientes, reducir el uso abusivo de los recursos sanitarios y mejorar los resultados del servicio de atención sanitaria. En relación con este punto, en la orden ministerial antes mencionada [5], el apartado 4 se refiere al derecho del paciente a un trato digno y una actuación supervisada del personal de formación. La existencia de protocolos de supervisión, que han de tener todas las unidades docentes, ha de ser una garantía para el residente (que puede realizar la actividad asistencial con mayor seguridad) y, por

supuesto, para el paciente y su seguridad cuando está siendo atendido por personas menos expertas. También en relación con la seguridad del paciente, en el apartado 4.1 se sugiere la utilización “de pacientes estandarizados/simulados/maniqués u otras técnicas de simulación de situaciones clínicas, a fin de que el personal en formación pueda adquirir competencias clínicas y habilidades técnicas y trabajo en equipo, con carácter previo al contacto real y necesario con el paciente”. Actualmente disponemos de suficiente evidencia científica en simulación [6-8] como para que se convierta en un elemento imprescindible en la formación médica antes de iniciar la atención a los pacientes. Por supuesto, incluye la simulación en las universidades en el periodo de pregrado y, en los centros sanitarios, durante la formación sanitaria especializada.

- **Compromiso con la mejora del acceso a la asistencia médica.** El profesionalismo médico exige que se deba trabajar por la eliminación de las barreras que impiden el acceso a la asistencia médica por motivos educativos, legales, geográficos o de discriminación social.
- **Compromiso con la distribución justa de los recursos finitos.** Los médicos deben proveer una asistencia basada en una gestión racional y eficaz de unos recursos clínicos que son limitados. Deben, por tanto, comprometerse a colaborar con otros médicos, hospitales y financiadores con el fin de desarrollar pautas para una asistencia médica eficaz.
- **Compromiso con el saber científico.** Los profesionales médicos tienen el deber de respetar los parámetros científicos, promover la investigación, desarrollar nuevos

conocimientos y asegurarse de que se aplican de forma apropiada. La profesión es responsable de la integridad de estos conocimientos, basados en pruebas científicas y en la experiencia médica.

- **Compromiso con el mantenimiento de una confianza sólida gracias a la gestión de los conflictos de interés.** En ocasiones los profesionales médicos y sus organizaciones pueden descuidar sus responsabilidades profesionales en favor del beneficio personal persiguiendo ganancias privadas. Esta posibilidad constituye una verdadera amenaza si un profesional o una organización decide ponerse al servicio de alguna compañía con ánimo de lucro, como son los fabricantes de equipamiento médico, las compañías de seguros y las empresas farmacéuticas. Este compromiso tiene una especial trascendencia en la formación de estudiantes y, sobre todo, residentes que sí pueden prescribir fármacos. Existen diversas publicaciones que muestran que percibir regalos de la industria farmacéutica, por pequeños que sean, influyen en la prescripción [9]. Esta prescripción, que puede ser inadecuada, puede afectar varios compromisos de la profesión, como la honestidad o la distribución justa de los recursos.
- **Compromiso con las responsabilidades profesionales.** Como miembros de una profesión, se espera de los médicos colaboren para mejorar al máximo la atención al paciente, que muestren respeto mutuo y que participen en los procesos de autorregulación. Además, la profesión debería definir y organizar el proceso educativo y de fijación de pautas para los miembros actuales y futuros. Los médicos tienen la obligación individual y colectiva de participar en

estos procesos. Estas obligaciones incluyen someterse a evaluaciones internas y aceptar exámenes externos de todos los aspectos de su actuación profesional.

Otro importante marco de referencia es el establecido por el Royal College of Physicians and Surgeons en Canadá, conocido como CanMEDS [10]. Su lema sería el siguiente: “mejores estándares, mejores médicos, mejores cuidados”. CanMEDS identifica y describe las competencias que los profesionales de la medicina requieren para cumplir con las necesidades de cuidados de las personas a las que sirven. Se agrupan en siete roles (figura 1): médico experto, comunicador, colaborador, líder, promotor de la salud, académico y profesional.

motor de la salud, académico y profesional. Cabe destacar el rol profesional y el académico, que incluyen la formación de los estudiantes, los residentes e incluso otros profesionales.

Si nos centramos en nuestro medio y en nuestra especialidad, José M. Porcel *et al.* [11] publicaron las competencias básicas de la medicina interna, incluidos, por supuesto, el profesionalismo y las actividades académicas (cuadro 1).

Como se puede comprobar, no se trata de que sea obligatoria o no la formación de estudiantes o residentes. Se trata de que forma parte de las competencias que debe tener un buen profesional médico y también, lógicamente, un internista.

Figura 1. Competencias profesionales según el marco de referencia CanMEDS



Fuente: The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada [Internet]. Ottawa: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada; c2022. CanMEDS: Better standards, better physicians, better care; [Internet]. CanMEDS Framework. 2022 [consultado el 4 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/canmeds-framework-e>.

Cuadro 1. Competencias que debería tener un especialista en Medicina Interna

- Atención clínica al paciente
- Conocimientos clínicos
- Habilidades técnicas y de interpretación
- Habilidades de comunicación
- Profesionalidad
- Actividades académicas

Fuente: Porcel JM, Casademont J, Conthe P, Pinilla B, Pujol R, García-Alegría J. Competencias básicas de la medicina interna. Rev Clin Esp (Barc). Junio de 2011;211(6):307-11.

Importancia del profesionalismo

En el artículo de Paul S. Mueller, de la Clínica Mayo de Rochester, se pone de manifiesto la importancia del profesionalismo [12]. Son varios los motivos (cuadro 2). Por un lado, los pacientes esperan que el médico (“su médico”) sea profesional y tenga profesionalismo. En este sentido, diferentes trabajos en los que se ha evaluado la opinión de los pacientes sobre sus médicos han demostrado que su satisfacción y percepción de calidad es mayor en aquellos profesionales que tienen comportamientos asociados a profesionalismo, como la empatía, la escucha activa, dar explicaciones adecuadas o ser eficiente. Por otro lado, las sociedades científicas y las organizaciones colegiales esperan profesionalismo de

sus miembros y así lo recomiendan de forma explícita. Además, el profesionalismo se ha asociado con mejores resultados médicos. Existen estudios que han demostrado que los pacientes tratados por médicos que actúan con profesionalismo tienen mayor satisfacción y adherencia a los planes terapéuticos, con menores errores, con mayor control de los síntomas e incluso de los parámetros fisiológicos, como la presión arterial. En un contexto como la sanidad de Estados Unidos, los centros (en el caso del Dr. Mueller, la Clínica Mayo) que tienen en cuenta el profesionalismo tienen más pacientes (*business case*). Sin embargo, y a pesar de su importancia, diferentes trabajos demuestran que las actitudes poco profesionales son relativamente frecuentes. Encuestas a médicos han demostrado datos tan significativos como que el 95% había observado en compañeros actitudes no profesionales tales como falta de respeto, el rechazo a realizar sus tareas o insultos a otros médicos, profesionales o incluso pacientes.

¿Se puede enseñar y evaluar el profesionalismo?

No solo se puede, sino que se debe enseñar y evaluar explícitamente. Varios artículos abordan este tema [13, 14]. Hasta hace pocos años, la enseñanza del profesionalismo no se había

Cuadro 2. Importancia del profesionalismo

- El profesionalismo se asocia a mejores resultados médicos.
- Los pacientes esperan que los médicos sean profesionales.
- Las sociedades científicas y las organizaciones colegiales esperan que los médicos sean profesionales
- El profesionalismo se asocia con mejores resultados de salud.
- Las instituciones en las que sus profesionales actúan con profesionalismo son las que atraen más pacientes (contexto de la medicina privada).

Fuente: Mueller PS. Teaching and assessing professionalism in medical learners and practicing physicians. Rambam Maimonides Med J. 2015;6(2):e0011.

considerado ni en las facultades de Medicina ni en la formación sanitaria especializada, y se consideraba como una competencia poco menos que innata y que se podía adquirir de forma espontánea durante la residencia. Sin embargo, se sabe actualmente que las características y atributos que componen el profesionalismo (como las habilidades comunicativas, la ética, la responsabilidad, etc.) se deben enseñar y evaluar.

Sin duda, el profesionalismo debería enseñarse a los futuros médicos en las facultades [15]. Como hemos comentado anteriormente, ha de ser inherente a la profesión. Sin embargo, no ha sido hasta los últimos años, fundamentalmente después del conocido como “plan de Bolonia”, cuando estas lo han ido introduciendo en sus planes de estudio. Se pueden utilizar diferentes actividades de aprendizaje: charlas con profesionales, *role-playing*, reflexión tras el visionado de películas. En una experiencia personal en la Universitat Internacional de Catalunya, en la que se formaba en profesionalismo a alumnos de segundo de Medicina, el visionado y el debate posterior de algunas películas (por ejemplo *The Doctor*, *Las confesiones del Dr. Sachs* o *Wit*) tienen un impacto muy positivo en el aprendizaje del profesionalismo y los aspectos éticos relacionados. Si además se puede incluir educación interprofesional [16] (formación en conducta profesional, el trabajo en equipo, la comunicación y el respeto de los roles profesionales), los futuros médicos serán, sin duda, más “profesionales”.

A partir del inicio de las prácticas clínicas en los estudiantes y al inicio de la residencia en los residentes es cuando se producirá, de forma más explícita, el aprendizaje de los valores de la profesión [17]. En este contexto, es muy importante el aprendizaje por modelo o imitación. Este tipo de aprendizaje se produce de manera inmediata, inconsciente y sin necesi-

dad de un proceso de práctica y desarrollo del conocimiento. Al ver las consecuencias positivas o negativas de las acciones de otras personas, el observador las asume como si fueran su propia experiencia en otras circunstancias. Sin ánimo de generalizar, seguro que se ha dado cuenta de que los residentes de una determinada especialidad acostumbran a “ser iguales” que los adjuntos en su comportamiento. La guía número 27 [18] de la colaboración Best Evidence in Medical Education (BEME) sobre el modelaje expone entre sus conclusiones que para ser un modelo de rol efectivo se debe alentar a los docentes clínicos a desarrollar su conciencia sobre el modelo de rol, de manera que piensen específicamente en ser modelo. Y otro aspecto muy importante en el aprendizaje de valores es el currículo oculto [19]. Se podría definir, desde un punto de vista práctico, como el conjunto de reglas, regulaciones y rutinas institucionales no escritas, o el impacto que causa en quienes aprenden el hecho de ver cómo se están haciendo las cosas. Una de las características es que se expresa en forma espontánea, sin que constituya un propósito claro y buscado. Es primordialmente inherente al binomio docente-alumno y no tiene reglas o normas definidas. Transmite valores, costumbres y actitudes propias de cada docente en lo particular, pero también acoge y refleja de alguna manera las características de la institución en la cual se realiza la docencia.

¿Qué aspectos son fundamentales para que las personas en formación aprendan los diferentes aspectos del profesionalismo?

- Los responsables de la formación (tutores y colaboradores) deben saber qué es el profesionalismo e, idealmente, poder explicarlo.

- Los responsables de la formación (tutores y colaboradores) deben actuar con profesionalismo y ser modelos. Y no solo los tutores, sino los demás miembros del equipo.
- La institución en la que está el personal en formación debe conocer y promulgar los valores del profesionalismo, dotando de los recursos necesarios para garantizar su aprendizaje.
- Todos los profesionales de la institución deben conocer y compartir los valores del profesionalismo.
- Los valores del profesionalismo se deben enseñar de forma explícita e intencional. La evaluación de esta enseñanza refuerza este papel.

Para complementar el aprendizaje del profesionalismo es fundamental el análisis y la reflexión de lo observado. El tutor debe invitar a hacerlo, por ejemplo, tras alguna experiencia comunicativa especialmente difícil o el manejo de un efecto adverso. Ello permite al tutor objetivar que el residente o estudiante han percibido el profesionalismo en ese encuentro y obliga a tener consciencia de este y pensar lo que significa para su propio comportamiento profesional. Qué ha pasado y cómo se podría haber hecho mejor son preguntas que pueden catalizar esta reflexión.

Evaluación del profesionalismo

Como se ha comentado con anterioridad, la evaluación del profesionalismo resulta tan compleja como necesaria. Como en cualquier proceso formativo, la evaluación es imprescindible. La evaluación guía el aprendizaje: una evaluación manifiesta y explícita del profesionalismo le otorga una relevancia que recuerda al residente (y otros miembros del equipo asistencial) que es importante, y la dota de valor. Por otro lado, si, como hemos dicho, es una

parte primordial de la formación, necesitamos saber si se adquiere de forma adecuada y, en caso contrario, poner los medios para que se consiga. En este sentido, esta evaluación será fundamentalmente formativa, con la intención de enseñar lo más adecuado y corregir las actitudes incorrectas. Asimismo, todas las partes implicadas (tutores o colaboradores docentes y alumnos o residentes) deben conocer que el profesionalismo se evaluará y cómo se evaluará.

Hay una serie de principios o consideraciones para tener en cuenta a la hora de evaluar el profesionalismo:

- La evaluación debe realizarse desde el inicio de la formación.
- Es necesario utilizar varias herramientas y varios evaluadores.
- Debe evaluarse en diferentes contextos.
- Hay que incluir instrumentos que contengan observación directa.
- Debe proporcionarse una retroalimentación adecuada.
- Debe fomentarse la autorreflexión.

En relación con los instrumentos evaluativos, se han utilizado múltiples herramientas (**cuadro 3**) para evaluar el profesionalismo, todas con ventajas e inconvenientes y ninguna lo suficientemente completa. La solución más adecuada es, probablemente, una evaluación programática con diversas pruebas, diversos evaluadores y en diversos contextos a lo largo de todo el periodo formativo [14].

Para que esto sea posible, los tutores y evaluadores requieren el apoyo institucional y los recursos necesarios, fundamentalmente en forma de tiempo para desarrollarlos y formación (en las herramientas, en el *feedback*) para hacerlo correctamente.

Cuadro 3. Instrumentos que pueden evaluar el profesionalismo

- Simulación
- Recogida de incidentes de falta de profesionalismo
- Análisis de incidentes críticos
- Evaluación de 360°, que puede incluir la valoración de los pacientes y la autoevaluación
- Mini-Clinical Examination Exercise (Mini-CEX)
- Professionalism-mini evaluation exercise (P-MEX)
- Portafolio

Fuente: Mueller PS. Teaching and assessing professionalism in medical learners and practicing physicians. *Rambam Maimonides Med J.* 2015;6(2):e0011.

4. RESOLUCIÓN DE LOS CASOS CLÍNICOS

Caso 1

El caso 1 nos muestra un especialista con actitudes hacia el paciente y hacia el equipo que son muy poco profesionales. Cabe pensar que es poco real tratándose de un internista.

Se pueden identificar distintos aspectos de poca profesionalidad:

- No tiene en cuenta aspectos importantes, como la intimidad del paciente.
- No tiene en cuenta la confidencialidad del paciente cuando habla del caso en la cafetería.
- Tampoco tiene en cuenta la autonomía del paciente al pedirle el consentimiento informado sin informar de la exploración que debe realizarse.
- No trata de forma adecuada a la enfermera ni a los residentes cuando hacen una presentación.
- Llega tarde a la consulta sin un motivo justificado.

Es evidente la conducta poco profesional, que incide en la atención del paciente y en el funcionamiento del equipo asistencial. Además, desde el punto de vista docente, puede influir muy negativamente en el residente y el estudiante, que pueden pensar que esta es una conducta adecuada. En este sentido, debe recordar la importancia del aprendizaje por modelo y el currículum oculto. Es un residente de primer año en su primera rotación del hospital; no obstante, es una conducta exagerada que probablemente sería criticada por el residente.

Es un caso que permite analizar muchos aspectos del profesionalismo. Podría utilizarse en un *role-playing* para que se identifique cada aspecto de su conducta. Podrían hacerse variaciones del caso con alguna conducta adecuada que permita identificar aspectos correctos y otros que no lo son.

Caso 2

Este caso muestra una situación muy real que seguro que ha vivido el lector en alguna ocasión. Tal vez no sea tan frecuente que se ofrezca a un

residente este tipo de colaboración, pero es evidente que existe una interacción con la industria farmacéutica. Se podría incluso argumentar que es necesaria y que mucha actividad investigadora no sería posible sin la financiación privada. El punto fundamental es que seamos conscientes de esta interacción y, sobre todo, que puede influir en nuestra prescripción o en la de nuestros residentes, menos experimentados y, por tanto, más vulnerables ante esta influencia. Nos podemos sentir en deuda con el representante del laboratorio y prescribir el fármaco que nos recomienda. En muchas ocasiones, este fármaco no es la primera opción en las guías o protocolos y acostumbra a ser más caro. Esta prescripción puede afectar la honestidad que debemos a los pacientes e ir en contra de la administración racional de los recursos y la justicia social. Tenemos que ser conscientes de esta situación, explicarla a los residentes y hacer una declaración de conflicto de intereses.

En un estudio realizado por el Departamento de Docencia del Consorci Sanitari de Terrassa (Dra. Griñó y colaboradores, pendiente de publicación) basado en una encuesta a tutores y residentes, la mayoría de los participantes manifestaba haber participado en actividades docentes o de investigación o haber percibido algún obsequio. Estaban de acuerdo en que podía influir en la prescripción, que faltaba regulación al respecto, pero, curiosamente, no creían necesaria una formación específica obligatoria.

En un estudio realizado por el Departamento de Docencia del Consorci Sanitari de Terrassa (Dra. Griñó y colaboradores, pendiente de publicación) basado en una encuesta a tutores y residentes, la mayoría de los participantes manifestaba haber participado en actividades docentes o de investigación o haber percibido algún obsequio. Estaban de acuerdo en que podía influir en la prescripción, que faltaba regulación al respecto, pero, curiosamente, no creían necesaria una formación específica obligatoria.

LECTURAS RECOMENDADAS

- ABIM Foundation; ACP-ASIM Foundation; European Federation of Internal Medicine. Medical Professionalism in the new millenium: A Physician Charter [Internet]. Filadelfia (Estados Unidos): ABIM Foundation; 2022 [consultado el 4 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://abimfoundation.org/what-we-do/physician-charter>.
- Trudie Roberts E, Trudie Roberts E. Enseñar, aprender y evaluar el profesionalismo: el mayor reto de todos. FEM. 2017;20(2):47-51. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2014-98322017000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es.
- Mueller PS. Teaching and assessing professionalism in medical learners and practicing physicians. Rambam Maimonides Med J. 2015;6(2):e0011. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4422450>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Girela-López E. Ética en la educación médica. FEM. 2013;16(4):191-5.
2. Borrell-Carrio F, Epstein RM, Alentà HP. Profesionalidad y professionalism: fundamentos, contenidos, praxis y docencia. Med Clin. 2006;127(9):337-42.
3. Núñez-Cortés JM. Valores del médico para un ejercicio de calidad: el profesionalismo. FEM. 2014;17(Supl 1):S23-37.
4. ABIM Foundation; ACP-ASIM Foundation; European Federation of Internal Medicine. Medical Professionalism in the new mille-

- nium: A Physician Charter [Internet]. Fildelfia (Estados Unidos): ABIM Foundation; 2022 [consultado el 4 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://abimfoundation.org/what-we-do/physician-charter>.
5. Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, por el que se aprueba el protocolo mediante el que se determinan pautas básicas destinadas a asegurar y proteger el derecho a la intimidad del paciente por los alumnos y residentes en Ciencias de la Salud. (Boletín Oficial del Estado, núm. 31, 6 de febrero de 2017).
 6. Vázquez-Mata G, Guillamet-Lloveras A. El entrenamiento basado en la simulación como innovación imprescindible en la formación médica. *Educ Med.* 2009;12(3):149-55.
 7. González Anglada MI, Garmendia Fernández C, Moreno Núñez L. Una estrategia para la formación en seguridad del paciente durante la residencia: desde el incidente crítico hasta la simulación. Parte 1. *Educ Med.* 2019;20(3):170-8.
 8. González Anglada MI, Garmendia Fernández C, Moreno Núñez L. Una estrategia para la formación en seguridad del paciente durante la residencia: desde el incidente crítico a la simulación. Parte 2. *Educ Med.* 2019;20(4):231-7.
 9. Brax H, Fadlallah R, Al-Khaled L, et al. Association between physicians' interaction with pharmaceutical companies and their clinical practice. A systematic review and meta-analysis. *PLoS One.* 2017; 12(4): e0175493.
 10. The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada [Internet]. Ottawa: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada; c2022. CanMEDS: Better standards, better physicians, better care; [consultado el 4 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/canmeds-framework-e>.
 11. Porcel JM, Casademont J, Conthe P, Pinilla B, Pujol R, García-Alegría J. Competencias básicas de la medicina interna. *Rev Clin Esp (Barc).* Junio de 2011;211(6):307-11.
 12. Mueller PS. Teaching and assessing professionalism in medical learners and practicing physicians. *Rambam Maimonides Med J.* 2015;6(2):e0011.
 13. Trudie Roberts E, Trudie Roberts E. Enseñar, aprender y evaluar el profesionalismo: el mayor reto de todos. *FEM.* 2017;20(2):47-51.
 14. Wilkinson TJ, Wade WB, Knock LD. A blueprint to assess professionalism: results of a systematic review. *Acad Med.* 2009;84(5):551-8.
 15. Palés-Argullós J, Gasull-Casanova X, Soto D, et al. Introduciendo el profesionalismo médico en etapas precoces del currículo de medicina: un curso para alumnos de primer año del Grado de Medicina. *FEM.* 2017;20(2):75-8.
 16. La Rosa-Salas V, Arbea Moreno L, Vidaurreta Fernández M, et al. Educación interprofesional: una propuesta de la Universidad de Navarra. *Educ Med.* 2020;21(6):386-96.
 17. Nolla Domenjó M. Aprendizaje y prácticas clínicas. *Educ Med.* 2019;20(2):100-4.
 18. Passi V, Johnson S, Peile E, Wright S, Haferty F, Johnson N. Doctor role modelling in medical education: BEME Guide No. 27. *Medical Teacher.* 2013;35(9):e1422-36.
 19. Rodríguez de Castro F. Proceso de Bolonia (V): el currículo oculto. *Educ Med.* 2012;15:13-22.



Ética de género en medicina

Dra. Rosa María Pérez Bernalte

Servicio de Medicina Interna
Hospital del Vendrell
(El Vendrell, Tarragona)

1. CASO CLÍNICO

Una mujer de 66 años es atendida en el centro de atención primaria de su zona de residencia rural. El motivo de la consulta es un dolor epigástrico y náuseas desde hace 2 horas. Despertó con cefalea, visión “nublada” y molestias en el hombro. Hace 2 semanas que siente fatiga, pero lo atribuye a la ola de calor. Sin

antecedentes familiares de interés, presenta obesidad abdominal con un índice de masa corporal (IMC) de 32 kg/m², diabetes que trata con metformina, cifras de tensión arterial habituales de 157/89 mmHg y dislipemia no tratada con fármacos. Trabaja en labores domésticas y actividades agrarias. En el



domicilio convive con su suegra, su marido y sus tres hijos. El hijo mayor está divorciado y sus dos hijas pequeñas conviven en el mismo domicilio la mitad de los días del mes. La suegra es dependiente para actividades de la vida diaria.

Tras una breve anamnesis y la exploración física, se diagnostica de posible gastroenteritis, y es dada de alta tras administrar un protector gástrico y un antiemético. No se realiza un electrocardiograma (ECG). Se le recomienda volver a consultar en caso de mala evolución. A la mujer le parece bien el alta, ya que está preocupada por su suegra, a la que ha dejado sola en casa, y porque aún tiene que ir a comprar para preparar la comida de toda la familia.

A las 3 horas, acude al servicio de urgencias de un hospital comarcal debido a que no han remitido los síntomas y a que se han añadido palpitaciones con leve disnea o fatiga a mínimos esfuerzos. Esta vez muestra gran expresividad en los síntomas. Se realiza un ECG en reposo en el que no se advierten signos de isquemia aguda.

Se prescriben ansiolíticos por la alta carga emocional y recibe el alta sin ser derivada a consultas externas para profundizar en el

estudio o valorar el control de los factores de riesgo cardiovascular. La paciente se marcha conforme.

A las 2 horas, consulta de nuevo en el mismo centro hospitalario por intensificarse el dolor torácico, más localizado en la zona interescapular, con irradiación a la mandíbula y profusa diaforesis. No había acudido antes por estar también al cuidado de sus nietas, que ya suelen venir a comer a su casa. Se realiza una nueva exploración y se hallan signos de insuficiencia cardíaca izquierda. El ECG muestra signos que indican patología coronaria aguda. En la analítica destacan parámetros elevados de necrosis miocárdica y es diagnosticada de infarto agudo de miocardio (IAM). Se deriva a la paciente a la unidad coronaria de un centro de mayor complejidad tras activar el código IAM.

Tras 9 días de ingreso, recibe el alta con tratamiento farmacológico en espera de ser citada a rehabilitación, dado que el horario propuesto era incompatible con sus labores agrarias y otras obligaciones domésticas, además del cuidado de personas dependientes a su cargo.

El caso que se acaba de presentar es ilustrativo de lo que sucede en muchas consultas médicas en todo el mundo.

2. INTRODUCCIÓN

Desde el prisma de la bioética, es importante analizar las inequidades en salud vistas con un enfoque de género para así comprender cómo estas inequidades se reflejan con mayor virulencia en el caso de la mujer. Comprender la necesidad de una medicina con perspectiva de género nos ayuda a entender mejor la salud y prepararnos para muchas cosas que pueden ocurrir en la consulta médica por la falta de estudios científicos en igualdad. Ignorar esa necesidad no solo agrava las consecuencias de la falta de presencia de las mujeres en los estudios científicos, sino que también aumenta la sensación de impotencia y poca comprensión que las mujeres manifiestan en las consultas médicas.

Cierto es que la comunidad científica ha mejorado en algunos aspectos los conocimientos en cuanto al estudio de mujeres y hombres en medicina, pero en otros no hemos avanzado nada e incluso se ha retrocedido. La patología cardiovascular de las mujeres, por ejemplo, era invisible hace 30 años. No es hasta la década de los 90 que se empezaron a incluir mujeres en las investigaciones sobre infartos de miocardio, pero sin tener en cuenta que la sintomatología que sugiere un infarto es diferente en hombres y mujeres.

Las enfermedades cardiovasculares suponen la primera causa de muerte de las mujeres en el mundo. Así que no se entiende que no se incluya a las mujeres en los estudios de investigación. No obstante, es la especialidad de cardiología la que ha hecho mayores esfuerzos en el avance de percibir las diferencias. En la actualidad ha mejorado, porque ya en un 38% de los trabajos de investigación se incluye a las mujeres, pero aún falta un 62%.

Los sesgos de género en la medicina comienzan cuando no se investigan las diferencias propias de las mujeres en los trabajos de investigación. A partir de ahí, en la que el sexo masculino ha sido la única medida, resulta sesgada toda la investigación. Y la ética médica debe investigar a mujeres y hombres por igual, sin permitir la discriminación de entrada. Un mundo que se considera científico no puede olvidar los problemas de la mitad de la población.

También es insuficiente la docencia de perspectiva de género en las facultades de Medicina, que suele explicarse en neutro. Debe visibilizarse lo que pasa en el interior de cada ser humano. Falta ciencia de la diferencia, para primero investigar y más tarde enseñarla bien. Ello también facilitará el ayudar a las mujeres a comprender y solucionar problemas, identificando mejor qué les pasa. Podrá evitarse más el mensaje dado a muchas mujeres relativo a que “no tienen nada”, que solo son “nervios”, cuando en realidad no es lo que ocurre y aun así acaban respetando la opinión médica.

La intención es invitar a seguir profundizando en el tema tras cuestionarnos algunas de las certezas con que históricamente se ha abordado el diagnóstico y el tratamiento de la salud de las mujeres. Una comprensión holística de la salud pasa por aceptar las omisiones y los supuestos diversos en este ámbito, facilitándonos el posterior abordaje de la complejidad diferencial entre la salud de mujeres y hombres. La salud entendida en el contexto biopsicosocial en que se desarrolla cada persona, sin la influencia de los estereotipos de género. Abarcamos así la complejidad de la vida al

completo y podremos mejorar a la hora de diagnosticar, orientar, medicar y acompañar.

Este caso clínico sirve para replantearnos cuáles son las causas de demora en la asistencia a una mujer que presenta cardiopatía isquémica.

Ojalá este capítulo sirva para que más profesionales de la sanidad abran los ojos y reflexionen sobre la necesidad de estudiar mejor qué produce la muerte y qué enferma y empeora la calidad de vida a las mujeres.

3. LA INVISIBLE SALUD CARDIOVASCULAR EN LAS MUJERES, AUN SIENDO LA PRIMERA CAUSA DE MORTALIDAD

Según los estudios de Framingham [1], las mujeres tienen un 33% más de infartos “silentes” o no detectados que los hombres, y cuando hablamos de mujeres de más de 65 años el porcentaje sube casi al 100%. Por otra parte, en el estudio IBERICA [2] se informa de un periodo de 120 minutos desde el inicio de los síntomas hasta la monitorización en los hombres, y de entre 153 y 180 minutos en el caso de las mujeres. Ello repercute de manera directa en las secuelas tras sufrir un IAM si tenemos en cuenta los estudios que muestran que la mortalidad puede disminuir entre el 0,25% y el 1% por cada 10 minutos menos de demora.

Sin embargo, hace tan solo 15 años se consideraba que las mujeres no podían padecer enfermedades cardiovasculares. Existía la creencia de que el sexo femenino, su genética o sus propias hormonas las protegían de la posibilidad de presentar enfermedad coronaria. Esta creencia quizás se basaba en impresiones acumuladas durante años de que la mujer premenopáusica tenía menor incidencia de urgencias cardiovasculares, pero no se basaba en la evidencia científica. No obstante, en los últimos 15 años, la epidemiología y el estudio de la mortalidad diferencial por sexos ponen en evidencia que la realidad contradice esa actitud. La

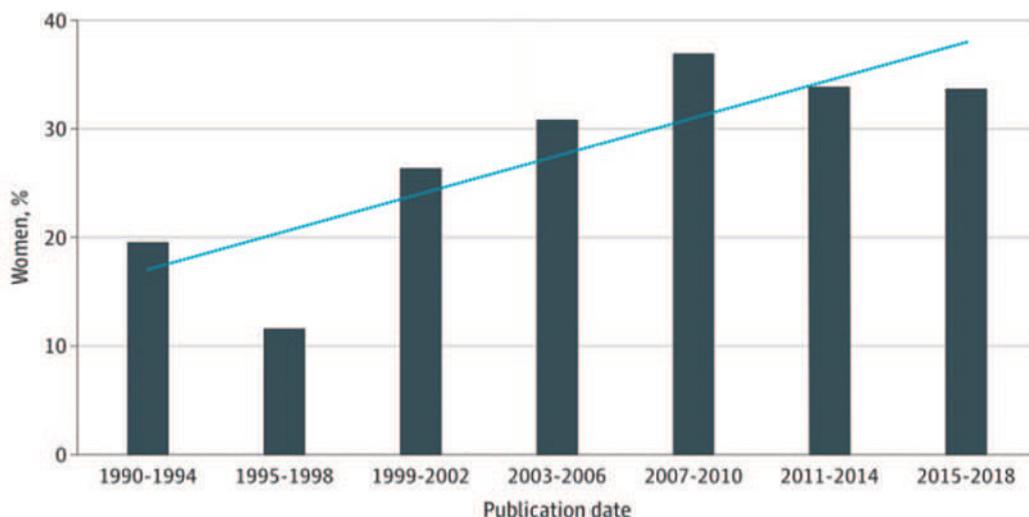
primera causa de mortalidad en el sexo femenino es de origen cardiovascular, y esta enfermedad es uno de los más claros ejemplos de la invisibilidad de las mujeres para la medicina. En la mayoría de los ensayos clínicos realizados en la década de los años setenta del siglo pasado, las mujeres fueron excluidas de los grupos investigados y no se las empezó a incluir hasta la década de los noventa (figura 1). Como resultado, los síntomas quedaron expuestos a sesgos en la identificación u olvidados, lo que no favoreció un diagnóstico claro.

Las mujeres presentan mayor prevalencia de infartos silentes después de los 55 años, así como insuficiencia cardiaca como primer signo de IAM [3]. La mortalidad justo ha sido infravalorada porque muchos de los IAM son silentes, y las técnicas y procedimientos tampoco se han aplicado por igual a ambos sexos. No se ha valorado una ciencia de la diferencia, pese a demostrarse la existencia de factores de riesgo diferentes.

Tampoco las mujeres acceden por igual a los programas de rehabilitación, y sufren sesgo en la posibilidad de recuperarse tras un infarto.

La primera causa de muerte súbita en la población se halla en el sexo femenino y la mortalidad

Figura 1. Evolución del porcentaje de mujeres incluidas en los ensayos clínicos



Fuente: Khan SU, Khan MZ, Subramanian CR, et al. Participation of Women and Older Participants in Randomized Clinical Trials of Lipid-Lowering Therapies: A Systematic Review. *JAMA Network Open*. 2020;3(5):e205202. doi:10.1001/jama-networkopen.2020.5202.

es 30 veces más elevada entre las mujeres que entre los hombres después de un infarto.

Según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), el número de personas fallecidas por enfermedades del aparato circulatorio en 2018 en el Estado español fue de 272,5 por cada 100 000 habitantes en las mujeres y de 244,3 por cada 100 000 habitantes entre los hombres, lo que hace que se presenten como la primera causa de mortalidad entre las mujeres y la segunda en los hombres.

La Sociedad Española de Cardiología (SEC), en el estudio *Enfermedad cardiovascular en la mujer. Estudio de la situación en España*, constató que las mujeres presentan un infarto a una edad entre 6 y 8 años superior que en los hombres, con mayor número de enfermedades acompañantes y determinados factores de riesgo cardiovasculares que son de predominio femenino, como la diabetes mellitus tipo 2, la hipertrigliceridemia, la hipertensión arterial y

la insuficiencia cardiaca congestiva de causa hipertensiva.

El principal factor de riesgo cardiovascular sabemos que es el tabaquismo, y es común a ambos sexos. Aunque entre los pacientes que presentan enfermedades coronarias es más frecuente que fumen los hombres que las mujeres, el fumar está asociado con el incremento de la incidencia de problemas coronarios en las mujeres.

P. Douglas señala la diabetes mellitus tipo 2 como el factor de riesgo diferencial que puede tener el peso más importante en la enfermedad vascular de las mujeres, sobre todo si tienen sobrepeso u obesidad (en especial, la abdominal) a partir de los 45 años. Su presencia es un factor de riesgo más importante para las mujeres que para los hombres, quizá por la más alta prevalencia de este trastorno metabólico entre el sexo femenino. La prevalencia de la hipertensión arterial, que puede afectar

a un 80 % de las mujeres mayores de 75 años, conduce a un incremento de unas 10 veces la frecuencia de muerte por patologías coronarias, por lo que debe considerarse predictora y tratarse para evitar la enfermedad. Otro factor de riesgo en las mujeres es la disminución del colesterol HDL, mientras que en los hombres es el aumento del colesterol LDL. Los triglicéridos elevados también influyen en las enfermedades coronarias en las mujeres de más de 60 años.

Otros factores de riesgo no se valoran adecuadamente para la prevención, como el hipotiroidismo clínico y subclínico, que es una causa de engrosamiento endotelial de las coronarias incluso desde insuficiencias pequeñas; o nuevos factores de riesgo, como la elevación de la proteína C-reactiva, del fibrinógeno y de la homocisteína con deficiencia de ácido fólico. Aunque antaño se proclamaba el efecto pro-

tektor de los estrógenos en la enfermedad coronaria, los resultados señalan que la terapia hormonal sustitutiva, unida a los progestágenos de síntesis, es un factor de riesgo para la enfermedad coronaria. Las varices o enfermedad vascular periférica es un factor que se presenta muchas veces asociado a la enfermedad coronaria. La vida sedentaria y la historia familiar son otros factores de riesgo, con frecuencia asociados a situaciones de pobreza o de estrés psicosocial. Los trabajos son controvertidos, pero señalan que los factores nutricionales e inflamatorios pueden cursar un papel de riesgo en el infarto de miocardio en el caso de las mujeres.

La falta de investigación sobre las mujeres y la suposición acientífica de que padecían las mismas enfermedades que los hombres es una de las principales causas de que su salud sea todavía invisible para la ciencia médica.

4. EL SÍNDROME DE YENTL

En el caso de la enfermedad cardiovascular, el dolor torácico en las mujeres se ha diagnosticado tradicionalmente de forma equivocada, y se ha tratado como sintomatología psicósomática o consecuente de la ansiedad. En el año 1991, B. Healy describió el síndrome de Yentl en *The New England Journal of Medicine* [4]. Este síndrome hace referencia a la invisibilidad médica de las mujeres en los estudios de las enfermedades cardiovasculares. Tras analizar los estudios que demostraban un sesgo de género en la gestión de control y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos de las enfermedades coronarias, se determinó que las mujeres tenían dolor anginoso antes de un infarto con la misma frecuencia que los hom-

bres, pero que, a diferencia de ellos, se les aplicaba una cateterización cardiaca la mitad de las veces que a los hombres. Solo cuando las mujeres mostraban que podían estar sufriendo un infarto o enfermedad coronaria severa eran tratadas como los hombres.

Sabido es que el dolor atípico es más frecuente en las mujeres porque existe una más alta prevalencia de causas poco frecuentes de isquemia, como son la angina microvascular o vasoespástica, y de síndromes de dolor torácico no isquémico, como pueden ser los prolapso valvulares mitrales. Todas las formas de dolor torácico, incluyendo la angina típica, se asocian a una baja prevalencia de enfermedad

cardiovascular confirmada angiográficamente, por lo que muchas de las pruebas diagnósticas utilizadas pueden dar negatividad aún existiendo una causa vascular, por lo que se deberían estudiar con otros procedimientos diagnósticos.

El dolor anginoso de las mujeres y el relacionado con el infarto siguen pautas diferentes evolutivas. Tradicionalmente, se explicó que el infarto de miocardio se presenta como un dolor fuerte precordial izquierdo, que irradia al brazo izquierdo, pero esta forma de presentación es menos frecuente en las mujeres. En ellas, el infarto se manifiesta como un dolor retroesternal, que irradia a mandíbula, y en un 30% de los casos se ha visto que solo se han presentado síntomas gástricos, con náuseas. En el caso de la angina crónica estable, en las mujeres es mucho más probable que también tengan dolor en el cuello y en los hombres, náuseas, vómitos, fatiga o disnea.

Con la ergometría también existen diferencias, ya que el dolor torácico, mientras se descansa o en presencia de otros síntomas dentro de la angina típica durante el ejercicio, no disminuye la probabilidad de enfermedad coronaria en las mujeres, y sí lo hace entre los hombres.

S. Uchthal [5] y sus colaboradores demostraron que existen mujeres con isquemia miocárdica que no presentan obstrucción evidente de las arterias coronarias en la coronariografía. Tras la hospitalización hospitalaria por un dolor torácico es mucho más probable que las mujeres presenten coronariografía normal; en estos casos, cuando se han realizado otras pruebas, como la resonancia magnética nuclear, se ha encontrado que el 20% de las mujeres con dolor torácico que no presentaban una alteración significativa de las coronarias tenían una disminución de la fosfocreatina durante el esfuerzo que era más de

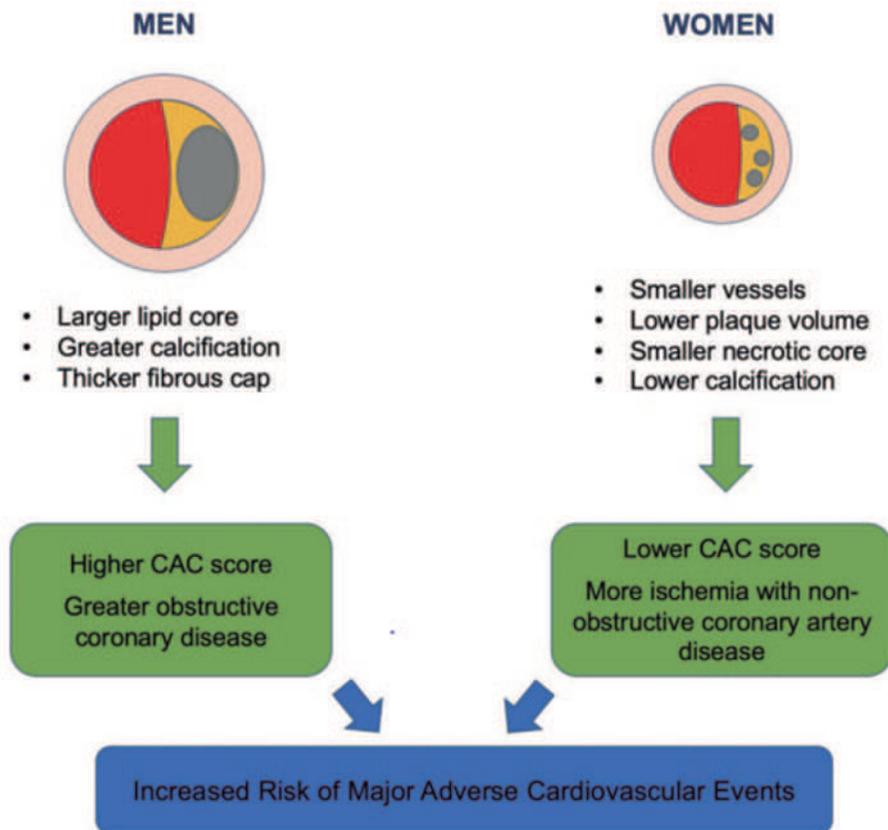
dos desviaciones estándar por debajo del valor medio de los sujetos control sin un dolor torácico.

Cuando la mujer muestra gran expresividad emocional en sus síntomas, muchas veces se menosprecia la posibilidad de que exista un dolor relacionado con el infarto, cuando en realidad podría existir. En un estudio realizado entre profesionales de la sanidad sobre los síntomas de mujeres y hombres de mediana edad, se constató que en el caso de las mujeres era más difícil que se atribuyeran los síntomas a enfermedad coronaria; en el 31,3% de los casos se las diagnosticó de enfermedad mental, lo que solo ocurrió con el 15,6% de los hombres de la misma edad.

En otro estudio sobre las diferencias sintomáticas en el IAM realizado con 2009 mujeres y 976 hombres de 18 a 55 años, la presencia de IAM fue el doble entre mujeres menores de 55 años que en hombres de la misma edad. La mayoría de las mujeres y hombres iniciaron el infarto con un dolor torácico definido como presión o malestar. Pero en las mujeres el infarto se inició con más de tres síntomas asociados, como dolor epigástrico, palpitaciones y dolor mandibular, en el cuello, los brazos o los omoplatos. Las mujeres con una elevación de la onda ST en el electrocardiograma no presentaron dolor torácico durante el infarto. Se han evidenciado las diferencias en las características de las placas de ateroma (figura 2) de las arterias coronarias entre mujeres y hombres [6].

La Dra. Healy fue la primera en señalar que la mayoría de los estudios de investigación y prevención de enfermedades coronarias, así como la mayoría de los métodos de diagnóstico e intervención, se había realizado solo en poblaciones masculinas. Alertó, también, de que los beneficios profilácticos del ácido acetilsalicílico se probaron únicamente entre hombres de la población estudiada, excluyéndose a las mujeres.

Figura 2. Diferencias en las características de las placas entre hombres y mujeres



Fuente: Minhas A, Cubero Salazar I, Kazzi B, et al. Sex-Specific Plaque Signature: Uniqueness of Atherosclerosis in Women. *Curr Cardiol Rep.* 2021;23:84.

5. LA SALUD PÚBLICA VISIBILIZA LA SALUD DE LAS MUJERES

Los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de los Estados Unidos promovieron un estudio multidisciplinario y de multiintervención llamado Women’s Health Initiative, con el objetivo de investigar las principales causas de muerte, de malestar y de vulnerabilidad entre mujeres de edad media y mayores de 60 años, incluyendo la enfermedad cardiovascular, el cáncer y la osteoporosis. Se trataba del primer estudio

de población impulsado desde los departamentos de salud pública de Estados Unidos y no asociado a la investigación de los laboratorios para evaluar qué factores de riesgo existen en el desarrollo de enfermedades vasculares en las mujeres.

El estudio también demostró el factor de riesgo que suponía la terapia hormonal sustitutiva en la menopausia con altas dosis de estrógenos y

progestágenos sintéticos en la producción de IAM o de enfermedades tromboticas vasculares.

Según los datos del estudio RESCATE [7], hecho en España, el primer infarto que presentan las mujeres es más grave y letal que el de los hombres. El 68% de las mujeres mueren después del primer infarto, frente al 33% de los hombres. Al mes y a los 6 meses después del infarto, la mortalidad es más elevada entre las mujeres. Las diferencias incluían una edad media mayor, el triple de frecuencia en diabetes mellitus y el doble de hipertensión arterial en las mujeres. En cuanto a las diferencias en la atención médica, las mujeres tenían un retraso de

una hora entre el inicio de los síntomas y la consulta en un servicio de urgencias en comparación con los hombres, así como un retraso de dos horas y media entre la admisión de urgencias y el traslado a una unidad coronaria. Durante el ingreso hospitalario, las mujeres presentan más episodios de edema agudo de pulmón y de *shock* cardiogénico que los hombres. No obstante, a las mujeres ingresadas se les practican menos trombólisis, menos técnicas exploratorias (incluyendo menos angiografías precoces) y menos técnicas terapéuticas, ya sean angioplastias transluminales o derivaciones coronarias.

6. SITUACIÓN ACTUAL Y BUENAS PRÁCTICAS

La enfermedad cardiovascular arterioesclerótica es una de las causas principales de morbilidad y mortalidad, y afecta a un tercio de las mujeres de todo el mundo. Importa tomar conciencia de lo explicado para no seguir infradiagnosticando el riesgo cardiovascular que comporta justo el hecho de ignorar las diferencias. Además, en comparación con los hombres que también padecen enfermedad cardiovascular arterioesclerótica [8], las mujeres experimentan una comunicación más pobre con los profesionales que las atienden, una menor satisfacción con la asistencia recibida y menores puntuaciones en relación con la calidad de vida y la salud percibida. En la asistencia ambulatoria según sexos, los hombres con dolor torácico tenían 2,5 veces más probabilidades de ser enviados al especialista de cardiología que las mujeres. Los resultados del procedimiento percutáneo coronario pre-

sentan diferencias según el sexo no del todo comprendidas. La mortalidad en el hospital fue mayor entre las mujeres, al mes, al año y a los dos años [9].

Una verdadera equidad en la salud pasa por que las mujeres estén adecuadamente representadas en los ensayos clínicos. Para realizar ensayos clínicos en personas, en muchos casos se han tenido que realizar estudios preclínicos con animales de experimentación. En 2014, los NIH de Estados Unidos señalaron que el sexo debía considerarse una variable biológica cuando se pidiera financiación para realizar una investigación preclínica. Pero, revisada la literatura científica sobre experimentos con animales [10] realizados desde julio de 2006 hasta junio de 2016, de los 3396 estudios analizados, en el 20% de ellos no se informó del sexo. Y entre los que sí se especificaba el sexo, los animales macho se usaron de forma única en el

71,6% de los estudios, y solo en el 12,9% se utilizaron hembras de forma única, mientras que los estudios en los que se emplearon ambos sexos suponían el 15,5%. La tendencia en los trabajos de la década estudiada señala un incremento progresivo en el uso de animales macho en exclusiva y una reducción en el uso de ambos sexos. El sesgo de género, pues, es prevalente y está aumentando, a pesar de los esfuerzos que se están haciendo en los trabajos clínicos para demostrar las diferencias o similitudes entre mujeres y hombres. Una de las excusas de los investigadores para no utilizar hembras son sus hormonas gonadales. Una observación publicada en Science señala de que, aunque las ratas pueden tener estrógenos, que imita el ciclo menstrual de las mujeres, los machos modifican también sus hormonas cuando están en la misma jaula. Así, el macho dominante tiene la testosterona más elevada y los machos dominados disminuyen la suya. Ello sugiere que el aparente rigor por el que se tiene en cuenta la exclusión de las hembras no se aplica en los machos, y se olvida la modificación hormonal que presentan en función de las relaciones de poder.

Organizaciones como la Asociación Americana de Cardiología (AHA) han publicado guías de prevención de enfermedad cardíaca y accidente

vascular cerebral para mejorar la asistencia a las mujeres, pero no se conoce si está extendido el detallar protocolos específicos integrando el sexo y el género para el diagnóstico y el manejo de las enfermedades. La primera guía destinada en exclusiva a mujeres con enfermedad no específica por sexo fue la *Guía para la prevención de enfermedades cardiovasculares en las mujeres*, del año 2007 (revisada y actualizada en 2011), realizada por la AHA, y a la que han seguido versiones que incluyen un posicionamiento sobre la prevención del ictus y sobre el IAM en las mujeres [11]. El menor uso de las estatinas en las mujeres con dislipemia es otro ejemplo de constatación de las diferencias en cómo tratamos a las mujeres y a los hombres.

Las guías para tratar a las mujeres con enfermedades cardiovasculares recomiendan la rehabilitación después de haber sufrido un proceso agudo, pero la realidad es que se las deriva con menor frecuencia a rehabilitación que a los hombres, y cuando se las deriva es menos probable que la realicen debido, según explican, a que no pueden asistir a las sesiones porque deben atender a sus familias. ¿No deberían los programas de rehabilitación adaptarse mejor a las necesidades específicas, con horarios y fórmulas de ejercicio más flexibles? [12].

7. RESOLUCIÓN DEL CASO CLÍNICO DESDE UN ENFOQUE DE GÉNERO

En Europa, las enfermedades cardiovasculares son en la actualidad la primera causa de muerte en el sexo femenino y masculino, y son responsables de casi la mitad de todas las muertes, por delante de patologías como el

cáncer o los accidentes de tráfico. Son numerosos los estudios que han manifestado las diferencias de género en la cardiopatía isquémica, algo que tiene una trascendencia vital a la hora de enfocar desde el género esta u otras

patologías. La paciente del caso clínico presentado refirió manifestaciones clínicas diferentes de la enfermedad coronaria descrita en los hombres y también respondió de forma diferente ante un evento cardiaco, sin que se considerara candidata a pruebas diagnósticas tras una primera visita ni se viera necesario el valorar un mejor abordaje terapéutico para el control de los factores de riesgo.

Pero la dimensión real del problema expuesto en el caso clínico solo puede valorarse mejor si somos capaces de conocer cómo experimenta la mujer su enfermedad y por qué reacciona como lo hace. Desde esa mirada, resultará básico interrogarse acerca de cuál es la información previa o el nivel de conocimientos que posee la mujer en cuanto a su patología en el momento de enfermar. Solo así podremos entender mejor cómo responde ante la enfermedad y el por qué.

¿Por qué retrasa la solicitud de asistencia? ¿Cómo interpreta los primeros signos de cardiopatía isquémica y por qué reacciona así? Necesitaremos la justificación de los enfoques cualitativos como metodología de aproximación al caso para comprenderlo mejor, dado que la respuesta que la mujer adopta está condicionada por múltiples factores que deben explorarse, desglosarse e integrarse para así comprender ciertas actitudes y comportamientos.

Los estudios respaldan la hipótesis de que la cardiopatía isquémica mata anualmente a casi el doble de mujeres que todos los tipos de cáncer juntos, y que es la principal causa de discapacidad en la mujer [13]. Y, por parte de la asistencia médica, ¿se hubiera actuado exactamente igual si hubiera sido un hombre el que consultaba? La cardiopatía isquémica se ha

considerado clásicamente una enfermedad ligada al sexo masculino, lo que ha propiciado una baja toma de conciencia del alcance real del problema por parte de los profesionales sanitarios y de la sociedad [13, 14]. En nuestro caso, tras la visita de primaria ni se contempla revisar el control de los factores de riesgo cardiovascular.

En el tratamiento recibido, la mujer también se encuentra en franca desigualdad frente al hombre [15], ya que la terapia aconsejada a la mujer suele ser menos agresiva, a pesar de presentar una mayor mortalidad y gravedad, sobre todo cuando se trata de personas en etapas avanzadas de la vida. Diversos estudios demuestran que las mujeres que solicitan asistencia debido a un IAM son visitadas más tarde y se les practican menos pruebas diagnósticas [16]. En muchas ocasiones, estas pacientes no son tomadas en serio [17, 18], y suelen ser tratadas con ansiolíticos o antidepresivos tras una equivocada identificación de la sintomatología como trastornos ansioso-depresivos.

Falta mayor concienciación sobre las enfermedades cardiovasculares en general y la cardiopatía isquémica en particular, y se requiere el enfoque de género en los estudios e investigaciones futuros para que la mujer esté representada y no se sienta discriminada dada la testimonial presencia en los estudios de investigación actuales. Como ya se apuntó, es a partir de la década de los noventa del siglo pasado cuando se empieza a incluir a la mujer en este tipo de estudios, por lo que el conocimiento que tenemos al respecto es bastante escaso. El enfoque androcentista del modelo clásico masculino referente para estudiar las enfermedades y los procesos relacionados con la salud ha

causado confusión, y ha dificultado la supuesta imparcialidad y objetividad de las ciencias médicas.

El caso clínico también se puede resolver desde la revisión de la literatura cualitativa sobre la enfermedad coronaria en la mujer. Solo entendiendo cómo experimenta y siente la mujer la enfermedad se podrán planificar mejor las políticas preventivas oportunas e intentar reducir así su impacto [13,17].

La enfermedad cardiovascular tiene unos factores de riesgo bien conocidos, como son la hipertensión arterial, la dislipemia, el tabaquismo o la diabetes mellitus en cuanto a factores modificables; y el sexo o la edad como factores no modificables. Así que la paciente presentaba 5 de los 6 factores clásicos (y conocidos por los profesionales) que se deben tener en cuenta. ¿Conocían esos profesionales las características particulares en función del sexo que condicionan las diferencias en la frecuencia de aparición, los factores predisponentes o el modo de presentación? [13,17]. También entre las mujeres es bastante escaso el conocimiento de estos factores de riesgo y su relación con la cardiopatía isquémica, algo que será de vital trascendencia en el análisis para una posterior toma de decisiones. Este desconocimiento de los factores de riesgo cardiovascular propicia una baja percepción de riesgo en la sociedad en general y en la mujer en particular [14].

Si atendemos a los datos de la brecha social de género (figura 3), con una mayor feminización de la precariedad y la doble jornada de trabajo (un empleo remunerado y el trabajo de cuidados) podremos comprender también parte de las dificultades de las mujeres a la hora de centrarse en el cuidado de su propia

salud, ya que todo eso son también factores de riesgo.

A pesar de las elevadas cifras de mortalidad por cardiopatía isquémica, las noticias divulgativas sobre estas enfermedades no recaban la suficiente atención mediática. La presentación de los síntomas suele ser malinterpretada y menospreciada por las propias mujeres en muchas ocasiones. Son diversos los estudios recientes que apuntan a que un porcentaje cercano al 60% de las mujeres que experimentan un IAM no reconocieron previamente los síntomas [19]. Los escasos conocimientos de la mujer con relación a su patología, según la literatura consultada, surgen de los medios de comunicación, de los reportajes científicos y de la propia familia. Esas parecen ser sus fuentes de información, y no la que pueda recibir en los centros de salud por parte de los colectivos de enfermería. Por ello, algunos autores defienden que la educación sanitaria debería comenzar en la escuela [20]. Los pacientes que reciben educación sanitaria sobre la cardiopatía isquémica mediante charlas impartidas por enfermeras que adjuntan la información escrita en guías prácticas logran adquirir y mantener hábitos cardiosaludables.

Los propios profesionales de la salud tienen dificultades para diagnosticar correctamente un IAM en una mujer o para identificar los síntomas que expresan [21]. La mujer suele referir síntomas prodrómicos como la migraña, molestias en el hombro e incluso episodios de ceguera temporal. El síntoma más frecuente es la fatiga, que empieza entre 2 y 4 semanas antes del IAM y persiste después del episodio agudo. Y el síntoma más común de IAM en ambos sexos es el dolor torácico localizado en el centro del pecho y con irradiación al brazo izquierdo [19]. En la mujer, este dolor suele apa-

Figura 3. Cifras clave de la brecha de género entre hombres y mujeres

22%

La brecha salarial entre mujeres y hombres, en España, es del 22%.

87%

El 87% de las excedencias para el cuidado de los hijos las solicitan mujeres.

2,5

Las mujeres destinan 2,5 horas más al día al hogar y a la familia que los hombres.

35%

La pensión media contributiva de los hombres es un 35% mayor que la percibida por las mujeres.

4%

Tan solo el 4% de los padres se acogen a una reducción de jornada u optan por un empleo a tiempo parcial al reincorporarse a sus puestos de trabajo.

50

A partir de los 50 años, la brecha salarial entre hombres y mujeres alcanza su valor más alto.

88%

El 88% de la población ocupada en el sector servicios son mujeres.

67%

El 67% de la producción no remunerada en España recae en las mujeres.

-10

La tasa de empleo de las mujeres es inferior en más de 10 puntos porcentuales a la de los hombres.

30%

Solo el 30% de los profesionales en tecnologías de la información y la comunicación (TIC) son mujeres.

60%

Las mujeres concentran el 60% del aumento del paro tras la pandemia, según los datos de la Encuesta de Población Activa de 2020 y el primer trimestre de 2021.

Fuente: Sevilla J, Santa Cruz B, Ortega D. Brecha entre mujeres y hombres. Palma: Fundación la Caixa; 2021 [consultado el 3 de julio de 2022]. Disponible en: <https://elobservatoriosocial.fundacionlacaixa.org/-/brecha-entre-mujeres-y-hombres-1>.

recer unido al estrés psicosocial, y es normal el ECG en reposo. La frecuencia de dolor de espalda es el doble entre las mujeres con IAM que entre los hombres, y suelen referir síntomas de dolor en el brazo, el hombro, la mandíbula, la garganta o los dientes. Se apunta que

las mujeres son más proclives a sufrir ciertos tipos de síntomas del IAM cuando padecen situaciones de estrés. Otros estudios señalan síntomas atípicos como dolor epigástrico o abdominal, náuseas, vómitos y sensación de estar enferma.

Esas dificultades en el reconocimiento de la sintomatología retrasan el tiempo de solicitar una asistencia especializada. Aunque se ha evidenciado una importante disminución de la mortalidad tras un IAM cuando se interviene dentro de las dos primeras horas, algunos autores señalan el verdadero retraso en unas 4 horas, con un rango que oscila entre 1,5 y 6 horas [16]. De ahí lo vital que resulta identificar bien las razones y, explorando la literatura, los motivos que subyacen a la demora son un entramado de factores personales, psicosociales, profesionales y culturales [22]. El nivel educativo, el estatus social o las cargas familiares inciden de forma indirecta en la actitud que adopta la mujer ante los primeros síntomas de un IAM. Algunos autores, en un intento de aproximarse y dar respuesta al comportamiento de la mujer, postulan constructos teóricos como el modelo cognitivo, el modelo de autorregulación, el modelo de creencia en la salud o el modelo de la acción razonada.

Como conclusiones al caso clínico, se debe reducir el tiempo de demora para lograr mejorar los resultados y la supervivencia en la mujer con IAM. Se necesita implementar programas desde la atención primaria que informen a las mujeres sobre cuáles son los factores de riesgo cardiovascular, cuáles son las peculiaridades de la enfermedad, los mitos y creencias existentes entre la opinión pública, la sintomatología de presentación del IAM y qué respuesta debe dar ante el inicio de esos síntomas. En la prevención primaria y la promoción de la salud deben recaer las estrategias en las que basar las políticas sanitarias al respecto, dado que el pronóstico mejora cuanto menor es el tiempo de demora.

Comprender y promulgar la necesidad de una medicina con perspectiva de género que aumente los estudios científicos en igualdad nos ayuda a entender mejor los problemas de salud y prepararnos para una más acertada toma de decisiones en la consulta médica. Ignorar esa necesidad no solo agrava las consecuencias de la falta de presencia de las mujeres en los estudios científicos, sino que también perpetuará la sensación de impotencia y poca comprensión que las mujeres experimentan en las consultas médicas.

Por último, no podemos dejar de citar a un gran referente en el tema como es la médica especializada en endocrinología y medicina con perspectiva de género Carme Valls Llobet, que, ya en el año 2006, publicó un libro, reeditado en el año 2021, con el título *Mujeres invisibles para la medicina* [23]. Ese libro nos ha ayudado mucho a muchos profesionales en el ejercicio de nuestra profesión. Su reivindicación más importante es la inclusión de las diferencias entre hombres y mujeres en el diseño y el análisis de estudios sobre patologías y tratamientos. Fue pionera en España en plantear e investigar las diferencias en la mortalidad y la morbilidad entre mujeres y hombres, y es miembro de un movimiento internacional de investigadores que en la década de 1990 impulsó la inclusión de mujeres en los ensayos clínicos y el rigor científico aplicado al estudio de los problemas más habituales en las mujeres. En la actualidad dirige el programa Mujer, Salud y Calidad de Vida en el Centro de Análisis y Programas Sanitarios (CAPS), que trata de investigar y poner en evidencia las diferencias de género en la salud y en los servicios sanitarios, así como proporcionar el acceso a información y recursos para mejorar la calidad de vida de las mujeres.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Minhas A, Cubero Salazar I, Kazzi B, et al. Sex-Specific Plaque Signature: Uniqueness of Atherosclerosis in Women. *Curr Cardiol Rep.* 2021;23:84. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11886-021-01513-3>.
- Kuehn BM. Women May Benefit from Cardiac Rehabilitation Programs Tailored to Their Specific Needs. *Circulation.* 2017;135:612-3. Disponible en: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIRCULATIONAHA.116.027064>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mahmood SS, Levy D, Vasan RS, Wang TJ. The Framingham Heart Study and the epidemiology of cardiovascular disease: A historical perspective. *Lancet.* 2014;383:999-1008.
2. Alvarez-Leon EE, Elosua R, Zamora A, et al. Estudio IBERICA. Recursos hospitalarios y letalidad por infarto de miocardio. *Rev Esp Cardiol.* 2004 Jun;57(6):514-23.
3. Marrugat J, Sala J, Aboal J. Epidemiología de las enfermedades cardiovasculares en la mujer. *Rev Esp Cardiol.* 2006;59(3):264-74.
4. Healy B. The Yentl Syndrome. *N Engl J Med.* 1991;325:274-6.
5. Teven S, Uchthal DB, Den AA, et al. Abnormal myocardial phosphorus-31 nuclear magnetic resonance spectroscopy in women with chest pain but normal coronary angiograms abstract Background After hospitalization for chest pain. *New Eng J Med.* 2000;342(12):829-35.
6. Minhas A, Cubero Salazar I, et al. Sex-Specific Plaque Signature: Uniqueness of Atherosclerosis in Women. *Curr Cardiol Rep.* 2021;23:84.
7. Lupón J, Valle V, Marrugat J, et al. Six-Month Outcome in Unstable Angina Patients Without Previous Myocardial Infarction According to the Use of Tertiary Cardiologic Resources. *J Am Coll Cardiol.* 1999;34(7):1947-53.
8. Okunrintemi V, Valero-Elizondo J, Patrick B, et al. Gender differences in patient-reported outcomes among adults with atherosclerotic cardiovascular disease. *J Am Heart Assoc.* 2018 Dec 1;7(24):e010498.
9. Rao U, Buchanan GL, Hoye A. Outcomes after percutaneous coronary intervention in women: Are there differences when compared with men? *Intervent Cardiol Rev.* 2019 Jun 1;14(2):70-5.
10. Daniel Ramirez F, Motazedian P, Jung RG, et al. Sex Bias Is Increasingly Prevalent in Pre-clinical Cardiovascular Research: Implications for Translational Medicine and Health Equity for Women: A Systematic Assessment of Leading Cardiovascular Journals over a 10-Year Period. *Circulation.* 2017;135:625-6.
11. Mehta LS, Beckie TM, DeVon HA, et al. Acute Myocardial Infarction in Women: A Scientific Statement from the American Heart Association. *Circulation.* 2016;133:916-47.
12. Kuehn BM. Women May Benefit from Cardiac Rehabilitation Programs Tailored to Their Specific Needs. *Circulation.* 2017;135:612-3.

13. Solano Ruiz MC. Editorial: Fenomenología-hermenéutica y enfermería. *Cultura de los Cuidados*. 2006;10(19):5-6.
14. Rohlf I, García MM, Gavalda L, et al. Género y cardiopatía isquémica. *Gac Sanit*. 2004; 18:55-64.
15. Anguita M, Alonso J, Bertomeu V, et al. A study of cardiovascular disease in women in Spain: Conclusions and final recommendations. *Rev Esp Cardiol Supl*. 2008;8(4): 55D-58D.
16. Rosenfeld AG, Lindauer A, Darney BG. Understanding treatment-seeking delay in women with acute myocardial infarction: Descriptions of decision-making patterns. *Am J Crit Care*. 2005;14(4):285-93.
17. Cantus S, Sánchez R, Manuel J, et al. Atención integral a la mujer con cardiopatía isquémica tras el alta hospitalaria. *Biblioteca Lascasas* [Internet]. 2010;6(2). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0541.pdf>.
18. Hart PL. Women's Perceptions of Coronary Heart Disease An integrative review. *J Cardiovasc Nurs*. 2005;20:170-6.
19. Lockyer L. Women's interpretation of cardiac symptoms. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2008; 7:161-2.
20. Del A, Moro R, Vázquez M, Utrilla C, et al. Educación sanitaria a pacientes con cardiopatía isquémica. *Enferm Cardiol*. 2005; 12(35):24-27.
21. Lockyer L. Women's interpretation of their coronary heart disease symptoms. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2005 Mar;4(1):29-35.
22. Urquijo S, Giles M, Richard's M, Pianzola El. Variables psicológicas asociadas a las patologías isquémico-cardiovasculares. Un estudio de género. *Rev Fed Arg Cardiol*. 2003;32(2):190-8.
23. Valls Llobet C. *Mujeres invisibles para la medicina. Desvelando nuestra salud*. 3.ª ed. Madrid: Capitán Swing; 2021.



Adecuación de las medidas diagnósticas y terapéuticas

Dra. Susana Plaza Canteli

*Servicio de Medicina Interna
Unidad de Cuidados Paliativos*
Hospital Universitario Severo Ochoa
(Leganés, Madrid)

1. CASO CLÍNICO

Paciente de 89 años que ingresa en planta de Medicina Interna por broncoaspiración. Se trata de un varón con antecedentes de enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) que requiere oxígeno domiciliario desde hace más de 10 años por insuficiencia respiratoria global, con dos ictus previos que condicionan hemiplejía completa derecha y un deterioro cognitivo de moderado a severo con disfagia para líquidos.

Esta última ha dado lugar a cuatro ingresos en los últimos 2 años por neumonía de origen aspirativo.

En el ingreso actual la evolución es tórpida, con fluctuaciones. Mantiene de base disnea, sensación de dolor generalizado y decaimiento con tos y abundantes secreciones. Al explorar los valores y preferencias del paciente con ayuda de su hija, comenta que su padre no quería que se le



realizaran medidas que pudieran alargar una situación de agonía. Tras 15 días de hospitalización, su médico acuerda con los familiares la retirada del tratamiento antibiótico y que, en caso de empeoramiento, se iniciarán medidas encaminadas al bienestar del enfermo. Se añaden al tratamiento rescates de 2 mg de morfina intra-

venosa y se informa a la familia de la gravedad. La mayor parte de su medicación, no obstante, se mantiene, incluyendo el ácido acetilsalicílico, el ácido fólico, la atorvastatina, la tamsulosina, la metilprednisolona, el paracetamol, la quetiapina, el citalopram, los broncodilatadores, la heparina de bajo peso molecular y los laxantes.

2. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Los hospitales de agudos de cualquier nivel asistencial son los lugares en los que se ofrecen a los pacientes los recursos diagnósticos y terapéuticos con la última tecnología para lograr, si es posible, la curación de sus patologías. El progreso científico y técnico de la medicina ha permitido que métodos de diagnóstico y tratamiento resuelvan situaciones insospechadas hasta ahora, retrasando el final de la vida. Sin embargo, conocemos que en los centros hospitalarios se producen más del 50 % de los fallecimientos de la población [1,2] y en muchas ocasiones resulta difícil la toma de decisiones con respecto a las actitudes terapéuticas al final de la vida. Nos enfrentamos a la disyuntiva de utilizar tratamientos a veces altamente complejos y costosos para mantener la vida y, por otra parte, a la necesidad de decidir si esos tratamientos son útiles o no, para poder adecuarlos, en función de la posibi-

lidad de sobrevivir y también en función de la calidad de vida asociada con esa supervivencia.

En estas circunstancias muchos pacientes no tienen la capacidad suficiente para intervenir en las decisiones sobre su cuidado y es preciso introducir a la familia como sustitutos en esas decisiones para que actúen de acuerdo con los valores y preferencias del paciente.

Los conflictos relacionados con el final de la vida en muchos servicios hospitalarios plantean problemas de índole clínico y un gran número de problemas de tipo ético, a veces más difíciles de solucionar [3].

Algunas de las razones que lo dificultan son las siguientes:

- La insuficiente formación de los profesionales sanitarios en bioética, medicina paliativa y técnicas de comunicación.

- La concepción de la muerte como un fracaso terapéutico.
- La fragmentación del tratamiento entre diferentes especialistas.

Además, la gran variabilidad en la práctica clínica que ocurre en las decisiones de manejo cotidiano de los pacientes se incrementa en la situación de final de vida, algo muy influido por los diferentes contextos religiosos y culturales. Esta variabilidad sucede no solo en los diferen-

tes países o culturas, sino también entre los diferentes hospitales del mismo país e incluso en los mismos servicios hospitalarios [4].

La existencia de protocolos, recomendaciones o guías podría ayudar a que la toma de decisiones se lleve a cabo de manera más estandarizada y siguiendo criterios consensuados que mejoren la calidad del manejo de dichos pacientes y aporten seguridad y tranquilidad a la práctica de los profesionales.

3. FUNDAMENTOS DE LA ADECUACIÓN DE LAS MEDIDAS DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO: MARCO DEONTOLÓGICO, LEGAL Y BIOÉTICO

Marco deontológico

En el código deontológico del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, en el capítulo VII, titulado “Atención médica al final de la vida”, se afirma lo siguiente (artículo 36):

El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.

El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios para el enfermo. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida. Cuando su estado no le permita tomar decisiones, tendrá en considera-

ción y valorará las indicaciones anteriormente hechas y la opinión de personas vinculadas responsables. [...]

El médico está obligado a atender las peticiones del paciente reflejadas en documentos de voluntades anticipadas, a no ser que vayan contra la buena práctica médica.

La sedación en la agonía es científica y éticamente correcta cuando existen síntomas refractarios a los recursos terapéuticos disponibles y se dispone del consentimiento de paciente implícito, explícito o delegado.

En el Código Deontológico de Enfermería, por otra parte, también se reflejan estos principios:

[Artículo 18:] Ante un enfermo terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y

compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando esta ya no pueda evitarse. [...]

[Artículo 54:] La Enfermera/o debe adoptar las medidas necesarias para proteger al paciente cuando los cuidados que se le presten sean o puedan ser amenazados por cualquier persona.

[Artículo 55:] La Enfermera/o tiene la obligación de defender los derechos del paciente ante malos tratos físicos o mentales, y se opondrá por igual a que se le someta a tratamientos fútiles o a que se le niegue la asistencia.

Marco legal

Entre el marco legal vigente de aplicación para el tema que nos ocupa, destacan las siguientes normas:

- Convenio sobre Derechos Humanos y Bio-medicina del Consejo de Europa de 1997 y Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO de 2005. Con distinta fuerza jurídica, regulan la toma de decisiones en el ámbito asistencial y de investigación por parte de enfermos y usuarios. Reconocen el derecho a decidir, previa información “adecuada”, de personas capaces, que pueden consentir por sí mismas y voluntariamente acerca de qué tratamientos o intervenciones aceptan o rechazan. Esta regla general se acompaña de excepciones, para aquellas personas que han perdido la capacidad para consentir por sí mismas: incapaces de hecho, incapacitados legalmente, personas que nunca fue-

ron autónomas, menores de edad y situaciones de urgencia.

- Constitución Española: derechos fundamentales que tienen su base en la dignidad de la persona (artículo 10) y en los derechos a la vida y a la integridad física y moral (artículo 15), a la libertad ideológica y religiosa (artículo 16), al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (artículo 18) y a la protección de la salud (artículo 43) por parte del Estado.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, con aportaciones importantes para su aplicación en el contexto del final de la vida.
- Ley 14/1986, de 24 de abril, General de Sanidad: regula, con carácter general y con la condición de norma básica, todas las acciones que han de permitir hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución.
- Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir de la Comunidad de Madrid.

Marco ético

El objetivo fundamental que debe guiar las decisiones de adecuación de medidas diagnósticas y terapéuticas (AMDT) es actuar para el mejor interés del paciente.

El conocimiento previo de las preferencias y los valores del paciente, expresadas por él mismo, en forma de documento de instrucciones previas o de voluntades anticipadas (DVA, véase el tema 6) o a través de sus allegados, facilita alcanzar este objetivo.

En ausencia de lo anterior, el criterio del mejor interés se basa en lo que una persona razonable, en su contexto familiar y cultural, hubiera elegido como bueno para sí misma [5].

El marco ético general en el que se toman las decisiones de AMDT está basado en los principios generales de la bioética. Atendiendo a la libertad y al principio de autonomía, todo paciente puede rechazar un tratamiento, aunque de ello se deriven perjuicios (Ley 41/2002; véase también el tema 7) [6]. Este derecho de autonomía se puede ejercer tanto de forma verbal cuando se es capaz como de forma escrita, para que se tenga en cuenta cuando haya pérdida de capacidad, a través de un DVA.

Otro concepto que se debe tener en cuenta está relacionando con los principios de no maleficencia y justicia. El médico no tiene obligación de realizar o de continuar tratamientos que son fútiles, entendiendo como tales aquellos que no alcanzan el objetivo deseado. En este sentido, mantener tratamientos fútiles se considera una mala práctica clínica por ir en contra de la dignidad humana [7]. Por otra parte, consumir

recursos sanitarios fútiles o inútiles para un paciente iría también en contra del principio de justicia distributiva.

La tradición clásica del imperativo tecnológico supone que, si el médico tiene disponibles medios tecnológicos o farmacológicos para tratar una enfermedad, debería usarlos siempre y sin valorar las consecuencias. Obviamente, en este contexto no cabrían nunca o casi nunca las decisiones de AMDT. En la actualidad, la bioética contemporánea no comparte esa perspectiva dado el derecho de los pacientes a no aceptar cualquier actuación sanitaria cualesquiera que sean las consecuencias derivadas de esa decisión. Además, la reflexión bioética pone de relieve que los cada vez más potentes medios tecnológicos y farmacológicos de los que el médico dispone son solamente medios para llegar a un fin y lo que debe considerarse prioritario es la valoración global de las condiciones de salud de un enfermo concreto, sus expectativas de supervivencia, su calidad de vida y, en última instancia, su calidad de muerte [8,9].

4. DEFINICIONES Y TERMINOLOGÍA

Adecuación de las medidas diagnósticas y terapéuticas (AMDT)

Durante mucho tiempo se ha manejado la terminología de limitación del esfuerzo terapéutico (LET), que aún se encuentran en muchas guías o documentos. No obstante, desde hace ya bastante tiempo se considera que tienen una connotación negativa o peyorativa, por lo que se está abandonando su uso a favor del término adecuación de las medidas diagnósticas y terapéuticas (AMDT).

La AMDT supone aceptar la irreversibilidad de una enfermedad o situación clínica y la conveniencia de suspender o no iniciar tratamientos que tengan escasa posibilidad de éxito o cuya finalidad única sea prolongar la vida biológica, sin posibilidad de recuperación funcional o de mantener una calidad de vida mínima [10,11]. Consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico de vida limitada así lo aconseje. Es, en suma, la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente.

La AMDT forma parte de la buena práctica clínica y es una obligación moral y normativa de los profesionales. La AMDT no es una práctica contraria a la ética, no es punible, no es eutanasia y sí es una buena práctica clínica y un criterio de calidad asistencial. Dicha adecuación debe ser un proceso dinámico según los estadios de la enfermedad y el resultado de un proceso de valoración clínica muy bien planteada y colegiada entre diferentes profesionales sobre el grado de adecuación, proporcionalidad, necesidad o futilidad de una determinada intervención médica.

La decisión de AMDT parte siempre de los profesionales y requiere una valoración integral previa del paciente, con conocimiento en profundidad de su situación clínica, cognitiva y funcional, así como del pronóstico, la calidad de vida y las complicaciones previsibles. Es imprescindible conocer cuáles son los valores y preferencias del paciente de cara a su atención sanitaria y actuar basándose en el principio ético de no maleficencia, es decir, no hacer daño al paciente [7,8].

No hacer esta valoración supondría una mala praxis médica, tanto si se cae en el extremo de la “obstinación diagnóstico-terapéutica” como si limitamos las medidas antes de tener clara su futilidad.

Obstinación, “ensañamiento” o “encarnizamiento” médico

Consiste en la realización de prácticas médicas –con pretensiones diagnósticas o terapéuticas– que no están indicadas para un determinado paciente debido a su elevado riesgo de efectos secundarios o de producir sufrimiento, en contraposición al escaso beneficio que se puede obtener de ellas [12,13].

También se define como la situación en la que a una persona que se encuentra en situación cer-

cana al fin de vida o de agonía por una enfermedad grave e irreversible se le inician o mantienen medidas de soporte vital o se le realizan otras intervenciones carentes de utilidad clínica real, desproporcionadas o extraordinarias, que únicamente permiten prolongar su vida biológica, sin concederle posibilidades reales de mejora o recuperación, y que son, en consecuencia, susceptibles de limitación. Constituye una mala práctica clínica y una falta deontológica.

Futilidad

El diccionario de la Real Academia Española define *futilidad* como “cosa inútil o de escasa importancia”. Aplicado a la medicina, el término *futilidad* no resulta tan fácil de definir. Lo que para un profesional resulta fútil, no lo es para otro. El criterio de futilidad es clínico y debe basarse en datos objetivos sobre pronóstico y posibilidades, pero también en el objetivo deseado y consensuado en cada caso con el enfermo o, si es incompetente, con sus representantes.

Se debe hablar de futilidad cuando hay una relación desproporcionada entre la efectividad de un tratamiento (es decir, la probabilidad de que ese tratamiento modifique la progresión natural de la enfermedad), el beneficio esperado (determinado por el propio paciente) y las cargas derivadas del tratamiento (es decir, los costes, el sufrimiento, el dolor y la calidad de vida determinada por el paciente) [14].

Otra definición nos dice que un tratamiento es fútil cuando supone un uso importante de recursos sin una razonable esperanza de que el paciente se pueda recuperar a un estado de relativa independencia o ser interactivo con su entorno.

Las actuaciones que, a criterio del profesional, son claramente fútiles no deben proponerse

como posibilidad; no tienen indicación. Si se piden (no es raro que lo haga algún familiar), se deben desaconsejar e, incluso, descartar razonadamente. El proceso de consentimiento informado no es una “medicina a la carta” [7].

Cuando la futilidad sea discutible, se debe consensuar. Es habitual que este consenso necesite un tiempo para la comprensión y la aceptación, y a menudo conviene pactar plazos prudentes para facilitarlos. En caso de desacuerdo importante, se puede pedir ayuda al comité de ética asistencial (véase el tema 3).

Tratamientos proporcionados y desproporcionados

Se identifican como tratamiento desproporcionado o medidas desproporcionadas las medidas que no son adecuadas a la situación clínica real del enfermo y, por tanto, no es razonable aplicar por las expectativas de producir unos pobres resultados, las molestias que puede causar al enfermo, el costo y los problemas familiares o sociales que pueden originar.

Muchas veces, y en el contexto de AMDT, se habla de tratamientos desproporcionados cuando son de alto coste, escasos o con riesgos importantes para el paciente, como aparatos de diálisis, ventiladores, fármacos vasoactivos o cirugía. Sin embargo, tratamientos más “ordinarios”, como pueden ser la hidratación, un antibiótico o una sonda nasogástrica para alimentación, pueden estar contribuyendo igualmente a mantener una situación de pronóstico infausto y ser desproporcionados en una situación clínica determinada. Todo tratamiento desproporcionado, sea cual sea, puede ser limitado, intentando el consenso con las partes implicadas. Administrar tratamientos desproporcionados sería caer en la obstinación tera-

péutica, una mala práctica clínica y, por tanto, maleficente para el paciente. Por el contrario, los tratamientos proporcionados deben proveerse siempre, con la excepción del rechazo bien informado y expreso del paciente [7,15].

Omitir frente a retirar

Las intervenciones que podemos llevar a cabo al determinar una AMDT tienen su origen en la terminología anglosajona que define dos actuaciones fundamentales:

- *Withholding treatment*: Término que hace referencia a la decisión de no iniciar una nueva medida terapéutica.
- *Withdrawing treatment*: Término que hace referencia a la decisión de retirar una medida terapéutica previamente instaurada.

La mayoría de los expertos en ética aceptan que moralmente no hay diferencia entre iniciar o retirar tratamientos, pero, en general, resulta emocionalmente menos estresante no iniciar medidas que retirarlas, incluso aunque en ambos casos la consecuencia casi segura pueda ser la muerte del paciente [7,12,16].

Omitir o retirar tratamientos que no consiguen el objetivo deseado se realiza según criterios éticos, ya que mantenerlos en esas circunstancias llevaría a una obstinación terapéutica contraria a los principios básicos de la bioética ya comentados:

- Contra la beneficencia, porque no se hace un bien al paciente.
- Contra la no maleficencia, porque se hace daño al paciente prolongando una situación sin solución o con graves secuelas.
- Contra la justicia distributiva, porque mantener la situación supondría una alta demanda de costes y energía que podría ser utilizados en otros pacientes.

- Contra la autonomía, porque se puede asumir que nadie querría recibir tratamientos que solo prolongarán la agonía.

Como es lógico, la futilidad de las actuaciones puede ocurrir una vez empezadas, y es frecuente que sea así.

Un tratamiento se empieza con la esperanza de que será útil, pero puede ser que el resultado obtenido nos haga ver que no lo es y, por tanto, se tiene que retirar. En este caso, no requeriría de ningún consentimiento explícito la retirada del tratamiento claramente fútil. Se aconseja informar del cambio de situación, sobre todo si se necesitó consentimiento informado para iniciarlo. No es razonable, sin embargo, imponer a los familiares el peso de este tipo de decisión [7].

Encontrar el punto medio, el momento adecuado para iniciar una adecuación de manejo terapéutico, es precisamente lo que dificulta su práctica.

Para disminuir esta incertidumbre y llegar a tomar decisiones prudentes desde el punto de vista ético, es preciso introducir en la discusión los valores, los criterios de calidad de vida y los deseos del paciente, respetando así su autonomía [12].

Dado que un alto porcentaje de pacientes no van a tener capacidad para tomar decisiones autónomas, y que en general pocos de ellos tienen documentos de instrucciones previas, será necesario incluir a las familias en un proceso de toma de decisiones compartidas.

En resumen, debido a la incertidumbre que rodea a la práctica médica, es preciso que las decisiones de AMDT se tomen basadas en los mejores conocimientos científicos, los criterios de calidad de vida y siempre mediante un proceso de decisión compartida con el paciente y la familia.

Si la petición de AMDT parte de la familia y en un contexto no valorado como fútil por los profesionales, pero se debe a deseos claros y autónomos del paciente, bien expresados en el momento, si conserva capacidad suficiente para tomar decisiones, bien con anterioridad mediante un DVA y defendidos por su familia, estaremos en otro contexto de toma de decisiones. Se trataría del rechazo al tratamiento, avalado también desde el punto de vista ético y legal en nuestro país (véase el tema 7).

5. DIFICULTADES PARA LA APLICACIÓN DE LA ADECUACIÓN DE LAS MEDIDAS DIAGNÓSTICAS Y TERAPÉUTICAS

Determinación del pronóstico

Existen una serie de marcadores o parámetros que nos permiten identificar a los pacientes en situación de final de vida y su pronóstico [17]. Los más usados son los siguientes:

- Edad como indicador de comorbilidad y “fragilidad” (el síndrome de declive).

- Pérdida de estado funcional: índice de Karnofsky, escala de capacidad funcional en pacientes de cuidados paliativos (Palliative Performance Scale, PPS), actividades básicas de la vida diaria...
- Progresión y tiempo de evolución de la enfermedad de base.

- Hospitalizaciones o atención médica o de necesidades sanitarias muy frecuentes.
- Enfermedades intercurrentes: infecciones, úlceras por presión, comorbilidades.
- Deterioro nutricional.
- Deterioro cognitivo.
- Depresión y falta de un adecuado soporte sociofamiliar.
- Testamento vital, DVA o cualquier otra manifestación sobre los cuidados que desea o ha expresado el paciente para el final de su vida.

Lamentablemente, la determinación del pronóstico va a estar siempre marcada por la incertidumbre, por lo que es necesario utilizar todos los conocimientos médicos disponibles para afinar lo más posible en este concepto. Hay dos términos que nos ayudan a valorar el pronóstico:

- La severidad de la patología del paciente: nos da una instantánea de su situación en un momento determinado y nos aporta una referencia sobre su gravedad de acuerdo con los criterios de cada enfermedad. Determina con relativa certeza la situación

de la disfunción orgánica, y si es muy avanzada condiciona el pronóstico global del paciente.

- La progresión de la enfermedad: aporta una visión dinámica necesaria para valorar la respuesta o no al tratamiento específico para un paciente concreto. Nos permite conocer si estamos ante una situación de enfermedad avanzada, pero estable, o estamos ante un proceso en progresión. La presencia de los marcadores o parámetros que mencionábamos anteriormente y la falta de respuesta a un tratamiento adecuado y optimizado es indicador de irreversibilidad y es indicativo de situación de final de vida.

La identificación precoz de las personas que se acercan al final de su vida y su valoración bajo una visión de necesidades paliativas puede mejorar la atención adecuada del paciente y facilitar una AMDT. Es recomendable un planteamiento dinámico de la atención con una visión multidimensional que permita un cambio de actitudes ante los cambios clínicos, desde actitudes inicialmente más “curativas” a actitudes mixtas con tratamientos no excluyentes o tratamiento solo paliativo.

6. CONCLUSIONES

- La AMDT es parte de la práctica habitual de los servicios hospitalarios, pero su gran variabilidad, pone de manifiesto problemas en el consenso entre los profesionales sobre su adecuación, indicación y ejecución.
- La primera premisa para realizar una buena práctica de AMDT es la excelencia

profesional en el establecimiento del diagnóstico y la determinación del pronóstico de las enfermedades de los pacientes, con base en la mejor evidencia científica disponible.

- La identificación del paciente candidato a AMDT se debe realizar en cualquier servicio que atienda y conozca al paciente y su

entorno. Es una decisión idealmente interdisciplinaria y compartida. Hay que tener conocimiento del paciente y de su evolución. Debe realizarse reflexivamente y sin prisas.

- La comunicación efectiva entre los profesionales y entre estos y el paciente o la familia constituye un punto crucial para mejorar la calidad de las relaciones y de las decisiones de AMDT.
- Es necesario ampliar el conocimiento de los profesionales en aspectos no propiamente

clínicos. Sería necesario facilitar la formación de los profesionales sanitarios en temas de habilidades de comunicación, bioéticos y legales.

- La elaboración de protocolos que faciliten la toma de decisiones de AMDT, que se adecuen a la idiosincrasia propia del centro o del propio servicio y que estén consensuados por los profesionales, puede ser de gran ayuda para mejorar en la prácticas de AMDT.

7. RESOLUCIÓN DEL CASO CLÍNICO

Consideraciones sobre la AMDT en este paciente:

- Por la edad y situación basal del paciente, la patología crónica no subsidiaria de tratamiento curativo y la cantidad de ingresos previos, se puede considerar que el paciente está cercano al final de su vida. Según el documento NECPAL [17], cumple criterios de necesidades paliativas y debería plantearse la adopción de medidas de adecuación diagnóstico-terapéuticas. Parecen fútiles los intentos de escalada antibiótica y mantenimiento de medicación que en este momento causan al paciente sobrecarga de fármacos que no mejoran a corto plazo su calidad de vida ni favorecen el control sintomático.
- Por otra parte, según se refiere en la historia clínica de la consulta de Medicina Interna, el paciente había expresado hacía años su rechazo a realizarse estudios o tratamientos para tratar de llegar al diagnóstico de una anemia crónica. En ese

sentido, los médicos que llevan el caso en este ingreso sí plantean una adecuación de “medidas terapéuticas” al suspender el tratamiento antibiótico. Sin embargo, parece que tienen dudas para “retirar” o “desprescribir” su medicación previa, en la que se reconocen varios fármacos fútiles para el paciente que se mantienen durante mucho tiempo y en el ingreso hospitalario y que pueden producir efectos adversos y suman el riesgo de broncoaspiraciones. Son fármacos candidatos a su deprescripción, al menos, el ácido acetilsalicílico, la heparina, la atorvastatina y el citalopram.

- Sin embargo, a pesar de que el paciente expresa dolor y presenta empeoramiento respiratorio con disnea y secreciones, no se pauta un tratamiento específico para el control de síntomas, como la morfina, que solamente se deja a demanda, sin tener en cuenta que es un paciente con deterioro cognitivo y que puede tener poca capacidad para expresar sus necesidades.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Barcelona: Departament de Salut (Generalitat de Catalunya); 2010.
- García Caballero R, Herreros B, Real de Asúa D, Gámez S, Vega G, García Olmos L. Limitation of therapeutic effort in patients hospitalised in departments of internal medicine. *Rev Clin Esp (Barc)*. 2018;218(1):1-6. English, Spanish. doi: 10.1016/j.rce.2017.10.001. Epub 2017 Nov 11. PMID: 29137700.

BIBLIOGRAFÍA

1. Jiménez-Puente A, Perea-Milla E, Rivas-Ruiz F. Distribución y tendencia de los fallecimientos en el medio hospitalario en España durante el periodo 1997-2003 [Distribution and trend of deaths within the hospital environment in Spain during the 1997-2003 period]. *Rev Esp Salud Pública*. 2006 Jul-Aug; 80(4):377-85. Spanish. doi: 10.1590/s1135-57272006000400007. PMID: 16913612.
2. Blinderman CD, Billings JA. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. *N Engl J Med*. 2015 Dec 24; 373(26):2549-61. doi: 10.1056/NEJMr1411746. PMID: 26699170.
3. Rubio O, Sánchez JM, Fernández R. Criterios para limitar los tratamientos de soporte vital al ingreso en unidad de cuidados intensivos: resultados de una encuesta multicéntrica nacional [Life-sustaining treatment limitation criteria upon admission to the intensive care unit: results of a Spanish national multicenter survey]. *Med Intensiva*. 2013 Jun-Jul;37(5):333-8. Spanish. doi: 10.1016/j.medin.2012.06.002. Epub 2012 Sep 7. PMID: 22959596.
4. Sprung CL, Maia P, Bulow HH, et al.; Ethicus Study Group. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med*. 2007 Oct;33(10):1732-9. doi: 10.1007/s00134-007-0693-0. Epub 2007 Jun 1. Erratum in: *Intensive Care Med*. 2007 Oct;33(10):1859. PMID: 17541550.
5. Ramos Pozón Sergio, Robles del Olmo Bernabé. Una propuesta conceptual del criterio del mejor interés. *Rev Bioet Derecho*. 2020;(49):7-23.
6. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado, núm. 274, 15 de noviembre de 2002). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>.
7. Comitè de Bioètica de Catalunya. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Barcelona: Departament de Salut (Generalitat de Catalunya); 2010.
8. Berlinger N, Jennings B, Wolf S. The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life: Revised and Expanded Second Edition [Internet]. Oxford University Press; 2013. Disponible en: <https://oxford.universitypressscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/>

- 9780199974566.001.0001/acprof-9780199974566.
9. Tulsy JA. Ethics in the practise of palliative care. En: Bruera E, Higginson I, Von Gunten CF, Morita T, eds. Textbook of palliative medicine and supportive care. 2.ª ed. Boca Ratón: CRC Press; 2016. p. 119-26.
 10. Pérez Pérez FM. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida [The suitability of therapeutic effort: An end-of-life strategy]. *Semergen*. 2016 Nov-Dec;42(8):566-74. Spanish. doi: 10.1016/j.semerg.2015.11.006. Epub 2016 Jan 23. PMID:26811015.
 11. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000 Mar 2;342(9):654-6. doi: 10.1056/NEJM200003023420910. PMID: 10699168.
 12. Gamboa Antiñolo F. Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? [Limiting therapeutic effort: is withholding or withdrawal of life-sustaining treatment the same?]. *Med Clin (Barc)*. 2010 Sep 18; 135(9):410-6. Spanish. doi: 10.1016/j.medcli.2009.02.046. Epub 2009 May 22. PMID: 19464705.
 13. Casella C, Graziano V, Lorenzo PD, Capasso E, Niola M. Unreasonable obstinacy: Ethical, deontological and forensic medical problems. *J Public Health Res*. 2018 Dec 20;7(3):1460. doi: 10.4081/jphr.2018.1460. PMID: 30687677; PMCID: PMC6321943.
 14. Pellegrino ED. Futility in medical decisions: the word and the concept. *HEC Forum*. 2005 Dec;17(4):308-18. doi: 10.1007/s10730-005-5156-9. PMID: 16637443.
 15. Martins Pereira S, Pasma HR, van der Heide A, van Delden JJ, Onwuteaka-Philipsen BD. Old age and forgoing treatment: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. *J Med Ethics*. 2015 Sep;41(9): 766-70. doi:10.1136/medethics-2014-102367. Epub 2015 Apr 20. PMID: 25896928.
 16. Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. Ethical decision making with end-of-life care: palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments. *Mayo Clin Proc*. 2010 Oct;85(10):949-54. doi: 10.4065/mcp.2010.0201. Epub 2010 Aug 30. PMID: 20805544; PMCID: PMC2947968.
 17. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO© [Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services: elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO© tool]. *Med Clin (Barc)*. 2013 Mar 16;140(6):241-5. Spanish. doi: 10.1016/j.medcli.2012.06.027. Epub 2012 Oct 25. PMID: 23103110.

Sedación paliativa

Dra. Gema Flox Benítez

Unidad de Cuidados Paliativos
Hospital Universitario Severo Ochoa
(Leganés, Madrid)

1. INTRODUCCIÓN

Presentamos el caso de una mujer de 36 años con diagnóstico de carcinoma epidermoide en la mucosa yugal en situación de fin de vida, que por la evolución de la enfermedad y sus complicaciones precisó sedación paliativa.

Caso clínico

Se trata de una mujer de 36 años, no fumadora, con antecedentes de sarcoma sinovial mono-

fásico de bajo grado. Se realizó cirugía con resultado de márgenes libres y radioterapia adyuvante en ese momento

Diez años después se realiza una nueva biopsia por molestias en la mucosa yugal. El resultado fue de carcinoma epidermoide bien diferenciado. Se realizó cirugía con extirpación del tumor primario y la región ganglionar con radioterapia del lecho quirúrgico y las cadenas





ganglionares posteriores que finaliza en agosto de 2016. En noviembre de 2016 se produce una recaída a nivel locorregional en el suelo de boca y la mandíbula izquierda, por lo que es intervenida quirúrgicamente con afectación de los márgenes. Fue necesario colocar una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG).

En los siguientes 18 meses presentó una gran progresión tumoral con importante crecimiento de una masa ulcerada en la región lateral izquierda del cuello. Fue tratada con carboplatino-taxol, inmunoterapia y, posteriormente, bevacizumab, capecitabina y metotrexato, con evidente mejoría clínica en un primer momento. En los meses posteriores progresó desfavorablemente, con masiva afectación locorregional, crecimiento de la masa y necrosis de esta. Esto supuso para la paciente una importante afectación de su imagen corporal, que condicionaba un síndrome ansioso-depresivo. Recibió evaluación y tratamiento por parte de psiquiatría. Además, se planteó la cirugía paliativa con resección

parcial de la masa y traqueostomía, con resultado subóptimo.

En el momento previo al ingreso, la paciente era parcialmente dependiente para las actividades basales de la vida diaria. Apenas salía a la calle debido a la presencia de la gran masa que tenía en el cuello. La paciente había trabajado previamente como administrativa. El cuidador principal era su pareja, aunque sus padres, que vivían cerca, estaban muy implicados en los cuidados.

La paciente es trasladada, desde el hospital donde se realizó la intervención quirúrgica, a la unidad de cuidados paliativos. En ese momento el dolor se encontraba controlado con morfina en perfusión intravenosa continua, con medicación de rescate si presentaba aumento del dolor. Recibía tratamiento con benzodiazepinas y antidepresivos.

Dos días después de su llegada a la unidad, se avisa a la guardia porque la paciente presenta sangrado en la sábana incoercible de la masa con hipotensión sintomática y anemia hasta 2 g/dL de hemoglobina.

2. LA SEDACIÓN PALIATIVA

Los pacientes que se encuentran al final de su vida, diagnosticados de una enfermedad con pronóstico limitado, pueden presentar una amplia variedad de síntomas que les causen un

gran sufrimiento. En este contexto, cuando los demás tratamientos han sido ineficaces para el control de este sufrimiento, la sedación se presenta como una medida terapéutica paliativa.

Concepto

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la sedación paliativa como “la administración deliberada de fármacos, en dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea necesario para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado” [1].

En este escenario, es importante para el equipo que se encarga de la atención al paciente discernir entre síntoma refractario y síntoma difícil. Se considera síntoma refractario, aquel que no puede controlarse con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable. Esto supone ciertas consideraciones:

- Nuevos intentos con otros tratamientos no son adecuados o desproporcionados por su baja eficacia o excesiva carga en cuanto a efectos secundarios o la necesidad de usar técnicas invasivas o que puedan causar malestar emocional al paciente. Se

aplica el principio de proporcionalidad terapéutica, en el que se valoran los medios empleados y el fin previsible en cada paciente.

- La falta de existencia de opciones terapéuticas disponibles.
- Expectativa de supervivencia corta.

En cambio, nos encontraríamos ante un síntoma difícil cuando se trata de un síntoma con opciones realistas de ser aliviado de acuerdo con los conocimientos médicos actuales y el estado del paciente, que precisaría un abordaje con un tratamiento intensivo multimodal.

Tipos de sedación

La sedación paliativa puede clasificarse según distintos criterios, como se muestra en la **tabla 1**.

Causas de la sedación

Según la revisión de la literatura, existe una importante variación en la frecuencia de sedación entre las distintas series de casos y también

Tabla 1. Clasificación de la sedación paliativa según distintos criterios

Criterio	Tipo	Descripción
OBJETIVO	Primario	Se busca la reducción de la conciencia como efecto deseado de la medicación.
	Secundario	La reducción de la conciencia se alcanza como efecto secundario de un fármaco usado para el control de un síntoma.
DURACIÓN	Intermitente	Se alternan periodos de alerta con otros de reducción de la conciencia.
	Continua	Existe una reducción mantenida y constante de la conciencia.
GRADO	Superficial	Su aplicación permite un cierto grado de comunicación que puede ser tanto verbal como no verbal.
	Profundo	La interacción comunicativa con el paciente no es posible.

en cuanto al síntoma físico refractario que indica la sedación paliativa. Los síntomas más frecuentes que requieren sedación son la presencia de delirio hiperactivo que no responde a medicación neuroléptica, la disnea, el dolor, las náuseas o vómitos y el sangrado incoercible [2].

La frecuencia de sedación por sufrimiento psicológico puede oscilar entre el 0,5% y el 33% según las series [3,4]. Se puede manifestar como una pérdida de propósito de vida, miedo a la muerte, desesperanza, desesperación, pérdida de la dignidad, impotencia e indefensión, o sentirse una carga para otros [5]. Esta situación puede ser una razón controvertida para sedar a un paciente, aunque su reconocimiento está generalizado. Las directrices que expone la European Association of Palliative Care (EAPC) [6] para la aplicación de la sedación paliativa en estas situaciones de sufrimiento psicológico o existencial son las siguientes: se debe reservar para pacientes en etapas avanzadas de una enfermedad con pronóstico de vida limitado; solo deben establecerse estos síntomas como refractarios después de un periodo de repetidas evaluaciones del paciente y tras una estrecha relación con el paciente y su familia junto con enfoques y terapias para la ansiedad, la depresión y la angustia existencial; el abordaje debe ser multidisciplinar, con participación de psicólogos, psiquiatras, consejeros espirituales, etc.; y siempre que la situación persista como intolerable tras la realización de varias sedaciones intermitentes o una sedación de respiro. Estas últimas se pautan de forma transitoria con el objetivo de retirarlas en un plazo de tiempo determinado para reevaluar la persistencia o no del sufrimiento del paciente.

La sedación en agonía correspondería a aquella que se realiza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida, para aliviar

un sufrimiento físico o psicológico que no ha respondido a otras medidas [7].

Ámbito de sedación

El lugar donde puede realizarse la sedación paliativa puede ser bien en un centro hospitalario o el domicilio, según las preferencias del enfermo y su familia. En este último ámbito, la vía de elección de la administración de fármacos será la subcutánea.

Condiciones éticas y legales para la sedación paliativa

Para que la sedación terapéutica sea considerada ética y legalmente lícita es imprescindible asegurarse de que todo el proceso de toma de decisiones se ha llevado a cabo minuciosamente [8]. Las premisas que deben cumplirse son las siguientes:

1. La indicación se plantea siempre ante un sufrimiento intolerable como consecuencia de un síntoma refractario con intención de aliviarlo.
2. Se debe obtener siempre el consentimiento informado del paciente o de sus representantes según la normativa vigente. Es vital mantener a la familia informada de este procedimiento terapéutico y lo que conlleva este proceso.
3. Han de prescribirse la dosis y la combinación de fármacos, realizando los ajustes necesarios, para conseguir la disminución de conciencia suficiente. Para ello debemos monitorizar y evaluar la respuesta del paciente mediante distintas escalas clínicas.
4. Debe realizarse siempre por profesionales entrenados y siempre bajo su indicación, de forma consensuada en el equipo.

5. Debe quedar registrado en la historia clínica. En ella debemos hacer constar lo siguiente:

- Resumen de la situación global del paciente y pronóstico de supervivencia estimado.
- Cuál es el síntoma refractario que indica la sedación.
- Hay que especificar qué hace que el síntoma sea refractario: cuál es la etiología; qué tratamientos se han instaurado y por qué no han resultado efectivos.
- Quién da el consentimiento (el paciente si es competente o la familia si no lo es).
- Fármacos administrados, usando la dosis mínima eficaz, reajustes de dosis y evaluación de la sedación.

El consentimiento informado en la sedación paliativa

En la sedación terapéutica y paliativa el consentimiento del paciente es una exigencia básica. El consentimiento verbal, explícito, en situación de final de vida, se considera suficiente. No es obligatorio formalizar y firmar un documento específico. Este consentimiento y el proceso previo de información debe quedar recogido en la historia clínica.

En el caso de una falta de competencia del enfermo, se debe llevar a cabo una consulta en el Registro de Voluntades Anticipadas. Es primordial comprobar si el paciente hubiera dejado registro de sus deseos en relación con el final de la vida y ver quién es su representante. Si no hubiera ningún documento en el registro, se intentará conocer los valores previos del paciente, sus creencias y sus deseos, bien porque hubieran quedado registrados en la histo-

ria clínica del paciente a través de conversaciones mantenidas con sus médicos responsables, o preguntando a su familia y allegados. En última instancia, si ninguna de estas circunstancias existiese, se informaría a la familia y se recabaría su consentimiento por representación para la sedación.

Conviene específicamente en esta última situación con la familia tener en cuenta una serie de consideraciones:

- Exponer el contexto clínico en el que se encuentra el paciente.
- Hay que explicar que la disminución del nivel de conciencia ayudaría a este a evitar un sufrimiento que no puede aliviarse de otra manera.
- Que se trata de un procedimiento gradual y de ajuste continuo en función de la situación clínica del paciente.
- Proporcionar la información de otros cuidados activos durante esta fase que pueden ser facilitados por los allegados.

Los profesionales ante el proceso de sedación

Llevar a cabo la toma de decisiones que desembogue en la realización de una sedación a un paciente no es una tarea sencilla. Supone confrontarse con el hecho de que la única forma de resolver el sufrimiento de un paciente es disminuir el nivel de conciencia de este mediante un tratamiento farmacológico. Implica hacer frente a una conversación complicada con el paciente y con la familia y tener la competencia técnica necesaria para manejar la medicación para llevarla a cabo. Por todo lo anterior, se recomienda tomar las decisiones en equipo y consultar a otros compañeros en caso de que surjan dudas al respecto.

En el final de la vida, es habitual que se presenten distintos conflictos éticos en cuanto a muchas de las actuaciones que realizan los profesionales que, en ocasiones, pueden requerir la participación del comité de ética asistencial o de un equipo de consultoría en ética clínica (véase el tema 3) [9].

Tratamiento farmacológico

La pauta terapéutica para la realización de la sedación paliativa es la combinación, fundamentalmente, de una benzodiazepina junto con un neuroléptico y otros fármacos. La prescripción y el ajuste subsiguiente de dosis dependerá de varios factores, como son las características o las condiciones previas del paciente, el grado de sedación obtenido y la experiencia de los profesionales y el ámbito de su aplicación.

Evaluación y seguimiento

Es importante mantener todas las medidas orientadas al bienestar del paciente, asegurándose en todo momento de que se realiza todo lo posible por aliviar su sufrimiento.

Durante el proceso de la sedación se deben seguir las siguientes indicaciones en cuanto a la evaluación y el seguimiento del proceso:

- Comprobar el nivel de sedación mediante escalas validadas. Las más usadas son la escala de Ramsay modificada o la escala RASS de Richmond.
- Registrar la evolución del paciente en la historia clínica.
- Estimar el estado emocional de la familia, estar presente, disponible y proporcionar la privacidad adecuada para este momento (habitación individual).

Aplicaciones inadecuadas de la sedación paliativa

Los usos inadecuados de la sedación paliativa ocurren cuando se efectúa en circunstancias clínicamente inapropiadas, por ejemplo, cuando se considera un síntoma refractario que en realidad no lo es.

Las omisiones inadecuadas serían cuando se dilata o no se implementa la decisión de llevar a cabo la sedación por temor a sus efectos adversos o confundirla, por no conocer las indicaciones o la técnica o por inexperiencia, con una forma de eutanasia. La sedación bien indicada constituye una buena práctica médica y no admite objeción de conciencia. La pertinente formación de los facultativos en este aspecto garantiza la aplicación de medidas proporcionadas y que se evite la obstinación terapéutica y la posibilidad de abandono del paciente.

Desde el punto de vista formal, la sedación puede encontrarse por debajo del nivel exigido en cuanto a los métodos o procedimientos requeridos por las buenas prácticas clínicas.

La sedación paliativa no debe instaurarse para mitigar la pena de los familiares o la carga laboral y la angustia de las personas que atienden al paciente.

Diferencias entre sedación y eutanasia

En España, la Ley Orgánica 3/2021 [10], en vigor desde el 25 de junio del 2021, regula la aplicación de la eutanasia. La distinción entre eutanasia y la sedación paliativa es evidente, tanto en la intención como en el procedimiento y el resultado. El objetivo de la sedación paliativa es el alivio de un síntoma refractario mediante

la administración proporcionada de fármacos con el fin de producir el alivio sintomático del paciente. En la eutanasia, el objetivo es producir la muerte mediante una dosis letal de fár-

macos para alcanzar una muerte rápida e indolora. Los datos obtenidos en diferentes estudios respaldan la evidencia de que la sedación paliativa no modifica la supervivencia (**tabla 2**).

Tabla 2. Principales diferencias entre la sedación y la eutanasia

	Sedación	Eutanasia
INTENCIÓN	Alivio de un síntoma refractario	Causar la muerte para aliviar el sufrimiento
PROCEDIMIENTO	Administración proporcionada de fármacos contra el sufrimiento del paciente	Administración de una dosis letal de fármacos
RESULTADO	Alivio del paciente	Causar una muerte rápida e indolora

3. RESOLUCIÓN DE CASO CLÍNICO

El sangrado no se consideró un síntoma refractario, sino un síntoma difícil, por los facultativos de guardia que atendieron a la paciente. Se instauró sueroterapia intensa y se remontó la hipotensión arterial inicial. Se avisó al facultativo de otorrinolaringología de guardia, que realizó una fibroscopia urgente en la que se objetivó un sangrado en la base de la lengua, se procedió al cambio de cánula con balón y se pautó ácido tranexámico y transfusión sanguínea. Además, se consideró que, dada la situación de la paciente, esta no es candidata a una nueva cirugía, ni siquiera paliativa.

A pesar de esta mejoría, 10 días después la enferma sigue teniendo sangrados intermitentes, que le producen tos y disnea episódicas. Continúa con tratamiento con perfusión de cloruro mórfico para el control de la disnea y el dolor, y midazolam intravenoso por el estado de inquietud acompañante con múltiples rescates por este motivo.

Se constató la existencia de varios síntomas refractarios en presencia de enfermedad en la fase final de vida. Uno de ellos era el sangrado profuso, incontrolable, y el otro el gran sufrimiento psicológico producido en la paciente, que se acompañaba de desesperanza, ansiedad y gran malestar psicológico. Se realizó, dada la situación, una adecuación del esfuerzo terapéutico con la decisión de no realizar más transfusiones sanguíneas por la futilidad de la medida. Se plantea la sedación paliativa terapéutica ante el intenso sufrimiento de la paciente. Tras recibir toda la información preceptiva, se obtuvo el consentimiento explícito de esta, y todo el proceso quedó registrado por escrito en la historia clínica. Se administraron los fármacos en dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuado. La paciente falleció 5 días después de iniciada la sedación acompañada de su esposo y sus padres.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Sánchez Correas MA, Cuervo Pinna MA, coords. Guía clínica de sedación paliativa del PRCPEX (Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura) [Internet]. Mérida: Junta de Extremadura. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cguia-de-sedacion.pdf>.
- Gómez Sancho M, coord. Guía de sedación paliativa. Madrid: Organización Médica Colegial; 2021. Disponible en: <https://www.cgcom.es/informes/guia-de-sedacion-paliativa>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Porta-Sales J, Núñez-Olarte JM, Altisent R, et al. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Med Pal*. 2002;9:41-6.
2. Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;1(1):CD010206. doi: 10.1002/14651858.CD010206.pub2.
3. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal sedation for existential distress. *Am J Hospice Palliat Care*. 2000;17:189-95.
4. Maltoni M, Miccinesi G, Morino P, et al. Prospective observational Italian study on palliative sedation in two hospice settings: differences in case mixes and clinical care. *Support Care Cancer*. 2012;20:2829-36.
5. Bruce A, Boston P. Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *J Adv Nurs*. 2011;67:2732-40.
6. Cherny NI, Radbruch L. Board of the European Association for Palliative Care: European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*. 2009 Oct;23(7):581-93.
7. Gómez Sancho M, coord. Guía de sedación paliativa. Madrid: Organización Médica Colegial; 2021. Disponible en: <https://www.cgcom.es/informes/guia-de-sedacion-paliativa>.
8. Sánchez Correas MA, Cuervo Pinna MA, coords. Guía clínica de sedación paliativa del PRCPEX (Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura) [Internet]. Mérida: Junta de Extremadura. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cguia-de-sedacion.pdf>.
9. González-Bermejo D, Solano MD, Polache J, Mulet A, Barrera D, Soler-Company E. Los Comités de Ética Asistencial y los Comités de Ética de la Investigación en España: organización, regulación y funciones. *Rev OFIL*. 2020;30(3):206-11. Epub 05 de abril de 2021. doi: 10.4321/s1699-714x2020000300010.
10. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. (Boletín Oficial del Estado, núm. 72, 25 de marzo de 2021). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>.

+ Eutanasia y suicidio asistido

Dra. María Pérez Rueda

Servicio de Medicina Interna

Complejo Hospitalario Universitario Insular - Materno-Infantil de Gran Canaria (Las Palmas de Gran Canaria)

Dra. Belén Alonso Ortiz

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)

1. INTRODUCCIÓN: CASO CLÍNICO

Lourdes es una mujer de 67 años con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Vive sola porque su marido falleció hace 5 años y no tiene hijos. En el momento en el que su dependencia es mayor decide irse a una residencia. No tiene cobertura de la Seguridad Social y hasta el ingreso en la residencia acudía al neurólogo de forma privada para el seguimiento de la enfermedad.

Hace unos años Lourdes realizó un documento de voluntades anticipadas, que modificó tras el diagnóstico de la enfermedad para dejar claro que, de ser legal, al final de la enfermedad quería que se le realizara la eutanasia.

Unos meses después de ingresar en la residencia, la enfermedad progresa rápidamente hasta dejarla completamente inmóvil. Lourdes



le solicita la eutanasia al personal de la residencia, pero, como no están muy de acuerdo, siempre le ofrecen ajustes de medicación para síntomas como el insomnio, el nerviosismo o el dolor, que Lourdes ya no tiene. Sigue queriendo

que la ayuden a morir, pero no tiene médico de referencia ni puede moverse de su cama.

¿Puede otra persona solicitar la eutanasia en representación de Lourdes? ¿Quién sería su médico de referencia?

2. ANTECEDENTES

La palabra *eutanasia* procede del griego *thánatos*, que significa ‘muerte’, y el prefijo *eu-*, que significa ‘bueno’. Es decir, atendiendo a su etimología, la traducción de *eutanasia* sería la de “buena muerte” o “bien morir”. Pero esta traducción puede llegar a confundirnos, por lo que se deben precisar sus límites, tanto teóricos como éticos y legales.

El concepto de eutanasia ha ido evolucionando a lo largo de la historia y los diferentes contextos sociales, siempre poniendo en juego algunas de las nociones que desempeñan un papel básico en importantes cuestiones éticas, como son la libertad individual, la subordinación, el sentido de la vida y la muerte, el sufrimiento o los efectos de una determinada decisión sobre el conjunto de la sociedad y la cultura, entre otros.

La eutanasia tiene su origen en la Antigüedad. Sócrates y su discípulo Platón sostenían que

el sufrimiento resultante de una enfermedad dolorosa justificaba la muerte para evitar una larga y tortuosa agonía [1]. Sin embargo, el indicio más fuerte de que el suicidio eutánico se fomentó en Grecia se encuentra en otros pensadores, como los pitagóricos, aristotélicos y epicúreos, que condenaron enérgicamente esta práctica, lo que sugiere que se llevaba a cabo repetidamente [2, 3]. Hipócrates también condenaba la sola intención de participar en el desenlace de la vida humana. De hecho, el mayor precepto del juramento hipocrático consistía en demandar al médico la preservación y protección de la vida, así como evitar ponerla en peligro o acabar con ella [4].

Estas tesis hipocráticas contrarias a la eutanasia se mantuvieron en la Edad Media de la mano del cristianismo. Siguiendo el pensamiento de Santo Tomás de Aquino, se conde-

naba la muerte autoinducida o contemplada por voluntad propia, debido a que el hombre no puede disponer sobre la vida que le fue otorgada por Dios.

En el Renacimiento, con el resurgimiento de la ciencia y la tecnología, el término hizo una transición a una forma similar a la que conocemos hoy en día de la mano de pensadores como Tomás Moro y Francis Bacon. En este tiempo la muerte se fue convirtiendo en un proceso privado e incluso medicalizado, y autores como Sartre, ya en la Era Contemporánea, cuestionaron que exista un Dios que nos haya dado la vida, por lo que, siendo nuestra, podremos disponer de ella como deseemos [3, 5].

A lo largo del siglo XX aparece el concepto de eugenesia, una filosofía social que buscaba la mejora de los rasgos humanos hereditarios y abogaba por la eliminación de los individuos que no cumplían con los estándares genéticos y biológicos fijados. Los primeros indicios de eugenesia surgieron en Inglaterra, Suecia, Ale-

mania y Estados Unidos [6]. Los nazis utilizaron en sus discursos indistintamente los términos *eugenesia* y *eutanasia*, lo que contribuyó a que se asociara la eutanasia más con el asesinato que con un acto compasivo [3, 7].

Desde los años sesenta del pasado siglo, a raíz de la aparición de algunos casos emblemáticos (Karen Ann Quinlan, Paul Brophy, Arthur Koestler, Baby Doe, Ingrid Frank...), y gracias a la formación de diferentes asociaciones integradas por médicos, filósofos y abogados, se inició en algunos países el camino hacia la despenalización de la eutanasia, especialmente en lo que respecta al cese de las medidas extremas de apoyo en casos de enfermedad irreversible o situación terminal.

A día de hoy la controversia continúa, pues su puesta en práctica sigue presentando problemas de orden ético y jurídico, a los que las diversas legislaciones de los países han intentado dar soluciones, en ocasiones con un éxito cuestionado.

3. CONCEPTOS

Eutanasia. Acción dirigida directamente a terminar con la vida del paciente a petición de este y realizada por un médico [8, 9]. Así, las características de la eutanasia son que es activa, directa, voluntaria y médica. Por tanto, no deberían utilizarse expresiones como *eutanasia pasiva*, *eutanasia indirecta* o *eutanasia involuntaria*.

Suicidio asistido. Alguien ayuda a un enfermo que lo solicita a la realización de un suicidio, proporcionándole la información y los fárma-

cos necesarios para que él mismo se los administre. Si ese alguien fuese un médico, hablaríamos de un *suicidio médicamente asistido*.

El suicidio asistido es un acto transitivo, por lo que para algunos autores entraña una diferencia ética importante con la eutanasia y, dado que mitiga el papel activo del médico, también existe una diferencia psicológica para el propio profesional.

Estos dos términos podrían aunarse en el término *prestación de ayuda para morir* (PAM).

4. MARCO CLÍNICO

El marco clínico de la eutanasia y el suicidio asistido no es actual, sino que es evolutivo desde la Antigüedad. Está fundamentado en la relación clínica, que clásicamente era la denominada paternalista, en la que el gran objetivo del médico era hacer el bien al paciente o al menos no hacer el mal. Por tanto, primaba el principio ético de beneficencia (con su reverso de la no maleficencia). Este “hacer el bien” no contaba con la voluntad del paciente, e incluso en ocasiones la contradecía.

En el mundo moderno esta concepción queda atrás por la aparición de dos nuevos principios que modifican la relación clínica, el de autonomía y el de justicia. Así, progresivamente se va considerando a los individuos capaces de darse normas a sí mismos. Además, las sociedades comienzan a ser más plurales, con múltiples valores o criterios que enriquecen la realidad y con diferentes puntos de vista, lo que crea la necesidad de establecer puntos en común para garantizar una buena convivencia con un comportamiento adecuado y justo.

Las profesiones asistenciales también se han ido transformando para adaptarse al cambio social. Tradicionalmente, los fines de la medicina han sido: *a)* salvar y prolongar la vida; *b)*

promover y conservar la salud; y *c)* aliviar el dolor y el sufrimiento. Sin embargo, en un marco de asistencia sanitaria mayoritariamente pública y altamente tecnológica, y en una sociedad con primacía de valores como la autonomía, estos valores pueden ser cuestionados. Callahan activó un gran debate sobre la ética y los fines de la medicina, y propuso unos nuevos más adaptados a la sociedad y valores actuales, que quedaron recogidos en un documento que elaboró el Hastings Center [10]. Eran los siguientes:

1. Prevención de enfermedades y lesiones.
2. Alivio del dolor y del sufrimiento.
3. Asistencia y curación de enfermedades, cuidando lo que no se puede curar.
4. Evitar la muerte prematura velando por una muerte en paz.

Este último y nuevo matiz sugirió un nuevo enfoque y planteamiento de los diferentes problemas éticos que surgen en el contexto de final de vida: consentimiento informado, planificación anticipada y compartida de las decisiones sanitarias, documentos de voluntades anticipadas, rechazo al tratamiento, limitación de los esfuerzos terapéuticos, cuidados paliativos, sedación, eutanasia y suicidio asistido.

5. ARGUMENTACIÓN MORAL

De forma resumida, encontramos los siguientes argumentos morales cuando hablamos de la PAM:

- Argumentos morales a favor:
 1. La defensa de la libertad y la autonomía del ciudadano para elegir cómo desea

morir. Este sería el principal argumento ético y el más difícil de rebatir.

2. Alternativa para evitar sufrimiento al final de la vida, lo cual no se puede garantizar al 100% con los cuidados paliativos.

3. Podría estar dentro de los cuidados paliativos, incluso promoverlos.
 4. Temor a la obstinación terapéutica.
 5. No querer ser una carga para la familia o la sociedad.
 6. Facilitar el acceso a esta prestación (lo cual puede ser más importante que el uso real que se haga).
 7. En ausencia de legislación, existe un oscurantismo en torno a estas situaciones, injusto tanto para los pacientes como para sus familias, con un trato discriminatorio e incluso peligroso.
- Argumentos morales en contra:
 1. Defensa del principio de beneficencia. Valor de curar o aliviar como principio esencial de la profesión médica frente al de eliminar todo sufrimiento.
 2. Papel social de la profesión médica. Si se considera que esta acción va en con-
- tra de los fines de la medicina, puede comprometer la confianza pública en la profesión.
 3. Considerar que la vida posee un valor superior a otros bienes, por lo que los humanos no deben acabar con ella. El derecho a la vida es intrínseco e inalienable.
 4. Plantearlo como alternativa a potenciar los cuidados paliativos. Se deben garantizar los cuidados paliativos, pues, de otra manera, podríamos estar discriminando a ciertos pacientes que finalmente optaran por la PAM como única salida.
 5. Posible arrepentimiento a última hora.
 6. No resuelve los problemas del enfermo, sino que lo destruye.
 7. Pueden existir intereses de terceras partes que lleguen incluso a coaccionar al enfermo.

6. MARCO LEGAL

El derecho, lejos de someterse a exigencias ideales en nombre de una u otra perspectiva moral, debe atender a la situación real de las relaciones intersubjetivas en una sociedad dada.

A día de hoy, la regulación de la PAM es una opción minoritaria propia del mundo occidental, como se muestra en la **figura 1**. En Estados Unidos, el estado de Oregón legalizó el suicidio médicamente asistido en 1997 y desde entonces lo han hecho poco a poco más estados: Washington, Vermont, Montana y California, entre otros. El suicidio asistido es también

lícito en Suiza y Alemania. La eutanasia se aprobó en 2002 en Holanda y Bélgica, y posteriormente se han ido sumando otros lugares, como Luxemburgo, Canadá, Nueva Zelanda (desde 2021) y Colombia (donde la eutanasia es un derecho constitucional desde 1998 y existe una norma de 2015 que establece el derecho fundamental a morir con dignidad, aunque esta norma no regula la PAM). Cabe reseñar además que los diferentes supuestos en los que la ley permite la eutanasia o el suicidio asistido tienen elementos comunes y diferenciales entre los distintos países [11].

Figura 1. Situación legal de la prestación de la ayuda a morir en el mundo en 2021



Fuente: Investigación Statista. Datos a 18 de marzo de 2022. * En Colombia la práctica de la eutanasia es legal, pero no está regulada.

Como hemos ido viendo, la PAM no es un hecho clínico, ética ni jurídicamente aislado. En España, tanto la eutanasia como el suicidio asistido se regulan por la Ley Orgánica 3/2021 [12]. En ella se establecen una serie de requisitos y se describe un procedimiento que resumiremos a continuación. Esta ley es fruto de la evolución jurídica, pero es importante destacar algunos cambios importantes que esta transformación ha supuesto para la práctica médica:

1. Superación de la concepción técnica *lex artis*, pues no es solo corrección técnica, sino ética.
2. El Estado debe proteger la vida, pero no existe un deber individual de vivir.
3. El derecho fundamental a la vida no se impone sobre el derecho a la integridad física y moral y la libertad religiosa.

4. No son lícitos ni el tratamiento sin consentimiento ni la asistencia médica coactiva.
5. Sí son lícitos y exigibles la atención y el cuidado, aunque no sea posible la curación.
6. No existe un derecho a la propia muerte, pero sí tenemos la capacidad de decidir cómo queremos morir.
7. Sí es lícita la PAM sujeta a determinadas condiciones.

6.1. Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia

Objeto y finalidad

Esta ley responde a una demanda sostenida de la sociedad actual y su propósito es compatibilizar una serie de derechos fundamentales y bienes constitucionales: vida e integridad física

y moral, dignidad, libertad ideológica y de conciencia y derecho a la intimidad.

Es una respuesta jurídica a nivel estatal (no ética ni deontológica) para despenalizar una conducta que estaba sancionada en el código penal y regular las condiciones para ejercer el nuevo derecho de PAM (tanto para la persona que lo solicita como para los profesionales).

Actores del proceso

1. **Paciente:** Debe cumplir una serie de requisitos:
 - a) Ser español o residir en España durante más de 12 meses.
 - b) Ser mayor de edad, capaz (en el caso de incapacidad de hecho, si hay suscritas voluntades anticipadas) y consciente.
 - c) Sufrir una “enfermedad grave e incurable” o un “padecimiento grave, crónico e imposibilitante”.
2. **Médico responsable:** Se define de manera idéntica a como ya se hace en la Ley 41/2002 (ley de autonomía del paciente); se presenta así al médico con “normalidad” y se hace de la PAM una acción más de la cartera de servicios.
3. **Médico consultor:** Facultativo con formación en el ámbito de las patologías del paciente y que no pertenece al mismo equipo del médico responsable.
4. **Equipo asistencial:** No está definido en la ley, pero en el artículo 8 sí que se habla del enfermero, sin mencionar a otros profesionales. Diferentes autores creen que sería bueno formar un equipo multidisciplinar en función de las características clínicas y sociosanitarias del paciente.

5. Comisión de garantías y evaluación (CGE):

Deberá existir una en cada comunidad autónoma y debe incluir un mínimo de siete miembros, entre los que se incluirá personal médico y de enfermería y juristas.

Garantías

Inclusión de la PAM en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud con financiación pública, con la finalidad de garantizar la equidad en el proceso. Además, establece medidas para evitar la intervención de profesionales con conflicto de intereses y medidas para proteger la intimidad y la confidencialidad de los datos. Por otro lado, incluye el derecho a la objeción de conciencia de los profesionales.

Las tres grandes instancias de garantía son los actores: médico responsable, médico consultor y comisión de garantías y evaluación.

Estas son las garantías que se establecen en la propia ley, pero se hace necesario estimar si se están cumpliendo. Es muy llamativo que esta ley no se acompañe de una memoria económica que la respalde ni precisa si será el Estado el financiador, o las comunidades autónomas. Esto permite intuir que los recursos que se dediquen a su desarrollo exigirán una nueva redistribución de los existentes, que se deberá determinar. Por otro lado, también debe tenerse en cuenta el coste de la formación de los profesionales para dotarlos de conocimientos y herramientas que les ayuden a enfrentarse a este y otros problemas éticos que conciernen al final de la vida. En la mayoría de las facultades españolas se está formando a los futuros profesionales sanitarios para el “éxito” de la medicina curativa, con escasa atención a la enseñanza de los cuidados paliativos o, en el mejor de los casos, con un conte-

nido obligatorio pero secundario. Esto supone que en la mayoría de las ocasiones los profesionales se enfrentan a esos primeros casos sin las herramientas suficientes que les permitan una atención de calidad al paciente con su tranquilidad moral como profesionales.

Procedimiento

Por ley, el procedimiento debe durar como máximo 50 días, y se estructura de la siguiente forma:

1. **Inicio del procedimiento.** El paciente realizará una primera petición por escrito al médico responsable, que la rubricará, y la presentará en un registro oficial. Si tiene dificultades físicas (por ejemplo, ELA), podría hacer uso de otros medios o ser firmada por otra persona mayor de edad en su presencia.

En el caso de incapacidad de hecho, puede ser presentada por otra persona capaz, acompañándola del documento de voluntades anticipadas realizado previamente por el paciente.

Si el médico responsable fuera objeto, tiene que informar igualmente del procedimiento al paciente y remitir esta petición al superior, que se encargará de buscar al médico responsable adecuado.

2. **Inicio de la deliberación.** El médico responsable verificará que se cumplen los requisitos para realizar la petición y realizará con el paciente un proceso deliberativo en un máximo 2 días naturales, del que se realizará un informe escrito en un máximo de 5 días naturales.
3. **Conclusión de la deliberación y segunda petición.** El paciente realizará una segunda petición tras al menos 15 días de la primera

que abrirá un nuevo proceso deliberativo en el plazo de 2 días naturales para, en el plazo de 5 días naturales, atender cualquier duda. A las 24 horas de acabar la deliberación se debe recabar el deseo del paciente, comunicarlo al equipo asistencial y realizar un consentimiento informado.

Si el médico responsable considera que la pérdida de la competencia del paciente es inminente, podrá aceptar cualquier periodo (inferior a 15 días) que considere apropiado en función de las circunstancias clínicas concurrentes, de las que deberá dejar constancia en la historia clínica.

4. **Informe del médico consultor.** El médico responsable deberá consultar con un médico consultor, que en el plazo de 10 días naturales (desde la segunda petición), tras estudiar la historia clínica y examinar al paciente, realizará un informe que se comunicará al paciente en 24 horas y se adjuntará a la historia clínica.

Si el informe es desfavorable, el paciente podrá recurrir a la CGE.

5. **Verificación previa por la CGE.** El médico responsable remitirá ese informe en 3 días hábiles al presidente de la CGE. Este asignará en 2 días a dos miembros del CGE (médico y jurista) la tarea de verificar y realizar un informe en un máximo 7 días naturales (pueden entrevistarse en ese tiempo con el paciente, el médico responsable y el médico consultor) que incluya una resolución. El presidente entregará el informe al médico responsable, y este al paciente en el plazo de 2 días naturales.

Si entre los dos miembros del CGE encargados de realizar el informe no hay acuerdo, la petición se elevará al pleno de la CGE.

Si el informe es desfavorable, el paciente tendrá la opción de interponer un recurso contencioso-administrativo.

6. **Realización de la prestación.** La ley solo detalla que debe hacerse con el máximo cuidado y profesionalidad y que en el caso de la autoadministración el médico responsable debe estar presente. Existen diferentes guías en las distintas comunidades autónomas.

Por otro lado, cabe destacar que, una vez aprobado el procedimiento, la ley no deja claro en qué momento debe realizarse, ni establece un plazo máximo para realizarlo.

Tras el fallecimiento debe rellenarse el certificado de defunción. Para ello, el manual de buenas prácticas del Ministerio de Sanidad [13] propone consignar como “causa inmediata” la PAM, y como “causa inicial o fundamental” la patología de base que da lugar a “una enfermedad grave o incurable” o “un padecimiento grave crónico e imposibilante”.

7. **Actuaciones posteriores.** Tras la PAM, el médico responsable debe remitir a la CGE un informe con los detalles del procedimiento en el plazo de 5 días.

7. CONCLUSIONES

La ley aparece como respuesta al cambio en la percepción social del problema, pero el debate entre PAM y cuidados paliativos sigue abierto. En algunos casos la ley puede vivirse como una coacción para aquellas personas especialmente frágiles y dependientes, que se sientan como una pesada carga junto con la falta de ayudas a la dependencia. Por todo ello, y en aras de dar una adecuada respuesta como profesionales, es importante:

- Tener claros los diferentes conceptos relacionados con los conflictos éticos en los diferentes escenarios de final de vida.

- Delimitar con la mayor precisión posible los “hechos” de la historia clínica.
- Planificar los objetivos del diagnóstico y el tratamiento con el paciente o la familia, y fomentar el conocimiento, la implantación y el uso adecuado de los documentos de voluntades anticipadas.
- Realizar una coordinación multidisciplinar entre los diferentes profesionales, con voluntad de diálogo y entendimiento para la toma de decisiones.
- Por último, en los casos necesarios, consultar con los comités de ética asistencial.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Pasma HRW, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. BMJ. 2009;339:b4362. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/339/bmj.b4362>.

- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. (Boletín Oficial del Estado, núm. 72, 25 de marzo de 2021). Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628.

BIBLIOGRAFÍA

1. Goldim JR. Breve Histórico da Eutanásia. [Actualizado el 30 de noviembre de 2000]. En: Bioética [Internet]: Porto Alegre (Brasil): José Roberto Goldim; 1997-. Disponible en: <https://www.ufrgs.br/bioetica/euthist.htm>.
2. Fernández S, López E, Pasquali C, Rondolino M, Terragno J. Eutanasia: Historia y Actualidad. 31 de mayo de 2001. En: Âmbito Jurídico [Internet]. São Paulo (Brasil): Âmbito Jurídico; c2022. Disponible en: <https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-penal/eutanasia-historia-y-actualidad>.
3. Picón-Jaimes YA, Lozada-Martínez ID, Orozco-Chinome JE, et al. Euthanasia and assisted suicide: An in-depth review of relevant historical aspects. *Ann Med Surg (Lond)*. 2022;75:103380.
4. Bont M, Dorta K, Ceballos J, Randazzo A, Urdaneta-Carruyo E. Eutanasia: una visión histórico-hermenéutica. *Comunidad y Salud*. 2007;5(2):36-45.
5. Sartre JP. El existencialismo es un humanismo. Traducción de Victoria Patride Fernández. Buenos Aires: Sur; 1947.
6. Von Engelhardt D. La eutanasia entre acortar la vida y ayudar a la muerte: experiencias pasadas, desafíos presentes. *Acta Bioeth*. 2002;8(1):55-66.
7. Marín-Olalla F. Eutanasia: un derecho del siglo XXI. *Gac Sanit*. 2018;32(4):381-2.
8. Quill TE. Death and dignity. A case of individualized decision making. *N Engl J Med*. 1991;324:691.
9. Orentlicher D, Pope TM, Rich BA. The changing legal climate for physician aid in dying. *JAMA*. 2014; 311:1961.
10. Callahan D. Los fines de la medicina: el establecimiento de unas prioridades nuevas. Un proyecto internacional del Hastings Center. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2004.
11. Velasco C, Trejo-Gabriel-Galan JM. Leyes de eutanasia en España y en el mundo: aspectos médicos. *Aten Primaria*. 2022; 54(1):102170.
12. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. (Boletín Oficial del Estado, núm. 72, 25 de marzo de 2021). Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628.
13. Aparicio P, Peláez Moya S, Labrador Cañadas MV, Rubio Arribas FJ, Muñoz García P, coords. Manual de buenas prácticas. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Madrid: Ministerio de Sanidad; [2021]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/Manual_BBPP_eutanasia.pdf.



Objeción de conciencia

Dr. Ferrán Masanés Toran

Presidente Comité de Ética Asistencial
Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona)

Dra. Martina Pellicé Ariño

Servicio de Medicina Interna
Hospital Clínic de Barcelona (Barcelona)

1. INTRODUCCIÓN

Desde los años 80 del siglo pasado, con motivo de la despenalización de la interrupción del embarazo, existe en nuestro entorno un debate abierto sobre la objeción de conciencia en el ámbito sanitario.

Se trata de un tema complejo para los profesionales, dado que plantea un conflicto entre el deber de respetar las decisiones de los

pacientes, realizar una correcta asistencia y, a la vez, mantener la fidelidad a los valores del profesional.

A continuación, se presentan cuatro escenarios en los que se plantean diferentes conflictos de contraposición de valores, con el objetivo de enmarcar los conceptos que se desarrollan a lo largo de la lección.

Caso 1: La Dra. Sánchez y la enfermera Martín trabajan en el mismo centro de salud de atención primaria desde hace años. Entre los pacientes de su cupo se encuentra Juan, diagnosticado de esclerosis lateral amiotrófica hace 6 meses. En el último mes ha presentado un empeoramiento clínico, que le condiciona tener que desplazarse en silla de ruedas, y empieza a tener dificultades para la deglución. Siendo visitado en el domicilio, el paciente expresa el sufrimiento intenso que le causa la evolución de la enfermedad y su deseo de no alargar su agonía, y por dicho motivo realiza la solicitud de eutanasia. La doctora y la enfermera, en un primer momento, asienten, pero tras dos días deliberando sobre el caso refieren que no se sienten preparadas por su implicación emocional, y por dicho motivo deciden declararse objetoras de conciencia.

Caso 2: El Dr. Rodríguez (especialista en medicina familiar y comunitaria) refiere ser objetor de conciencia para la realización de pruebas que puedan determinar, sin una probabilidad muy elevada, el riesgo a padecer una enfermedad grave (de aparición tardía y en ocasiones muy lejana), y para la que no se dispone actualmente de tratamiento efectivo (por ejemplo, la enfermedad de Huntington), dado que el resultado es determinante para quien solicita la información. Por otra parte, explica que, cuando dichas pruebas se realizan para reali-

zar un diagnóstico prenatal, con frecuencia se indica la interrupción de la gestación, de la que él tampoco es partidario.

Caso 3: La Dra. Martínez está de guardia en un hospital general y debe atender a una mujer de 35 años diagnosticada de cáncer de páncreas con metástasis diseminadas a nivel peritoneal, pulmonar y óseo. Así mismo, presenta extensión de la enfermedad con derrame pleural masivo e insuficiencia respiratoria secundaria. Avisan a la doctora porque la paciente manifiesta un incremento de las algias óseas que no se controla con la analgesia pautada. Durante la consulta, la paciente le expresa su deseo de ser tratada adecuadamente (incluyendo la administración de mórnicos) para aliviar su sintomatología, ya que comenta que no lo puede soportar más. Ante el riesgo de inducir una depresión respiratoria fatal secundaria a las altas dosis de morfina, dada la insuficiencia respiratoria que presenta la paciente y la mala conciencia que le podría causar pensar que este es el motivo que desencadene una muerte posible, decide objetar al tratamiento adecuado de la paciente.

Caso 4: El Dr. Fernández, ginecólogo y declarado objetor de conciencia para la práctica de la interrupción de la gestación, se encuentra de guardia. Durante su turno ingresa por sangrado abundante una paciente a la que se le

había practicado una interrupción voluntaria del embarazo durante la mañana. El Dr. Fernández indica que avisen al médico que le ha realizado la intervención. Al llegar, se realiza una ecografía y se observan restos ovulares intrauterinos. Se decide el ingreso en la UCI a fin de mejorar el estado general y analítico antes de realizar un legrado uterino. Durante la madrugada, la paciente presenta empeoramiento clínico secundario a *shock* séptico, y el médico de guardia (que también es objetor)

vuelve a indicar que atienda el caso alguno de sus médicos tratantes. Dado que la paciente está hospitalizada, se considera que es el equipo de guardia al que corresponde atender a la paciente. En esta situación, el ginecólogo de guardia es relevado por la llegada de otro especialista, que también es objetor; no obstante, decide, junto con los intensivistas y los hematólogos, intervenir quirúrgicamente a la paciente, dado que su estado es grave y requiere actuación urgente.

2. DEFINICIÓN

En un estado social y democrático de derecho, se definen como valores superiores de su ordenamiento jurídico la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político.

Los ciudadanos están sujetos al cumplimiento de la ley y por ello se plantean una serie de deberes jurídicos que tienen que ser respetados también en el desarrollo de sus actividades profesionales.

La definición del propio Estado como democrático implica que en su sociedad convivan personas de diferentes ideologías y creencias, con derecho a que sus convicciones personales también sean respetadas. En nuestro país, la Constitución proclama que el Estado tiene que asegurar el principio de igualdad entre todos los ciudadanos. En los estados democráticos, las leyes se aprueban por mayoría en las cámaras representativas, y se supone que expresan los valores morales de la mayoría de los ciudadanos, razón por la cual se considera moralmente correcto lo que estipula la ley. No obstante, es obvio que una minoría no lo verá así.

En este caso, el principio de mayoría es una mera herramienta de solución de debates políticos,

pero no la expresión de una verdad moral, de manera que la objeción de conciencia constituye una salvaguarda constitucional de defensa de los derechos y libertades de todos aquellos ciudadanos que se encuentren afectados en su petición de no cumplir un deber legal a consecuencia de un imperativo moral muy relevante. La objeción de conciencia tiene siempre un carácter excepcional; es una excepción a la regla, que no puede ser otra que el cumplimiento de la ley.

El sentido de dicha excepción se basa en el respeto a las minorías. Por dicho motivo, si un colectivo entero se acogiera a la objeción es indicación de que algo falla, ya que, si la mayoría está en contra de una norma, lo lógico sería proceder a la modificación de dicha norma.

En resumen, la objeción de conciencia es la negativa a realizar acciones jurídicamente exigibles por motivos de conciencia, ya sea por tratarse de una obligación que proviene de una norma legal, de un mandato de la autoridad o de una resolución administrativa, y toma la forma de omisión de un presunto deber del cual se solicita ser eximido.

2.1. La objeción de conciencia en el ámbito general

Dentro de las sociedades democráticas, la objeción de conciencia es un fenómeno de aparición reciente.

De esta manera, en Estados Unidos, en la época posterior a la segunda guerra mundial, ciertos grupos del protestantismo radical se negaron a la obligación de ser llamados a filas para participar en acciones bélicas, por lo que se inició un proceso de reflexión que finalizaría dotando de contenido al concepto de la objeción de conciencia.

En España, durante los años setenta y en el contexto de la obligatoriedad de la realización del servicio militar, se reconoció la objeción de conciencia al servicio militar en el artículo 30 de la Constitución de 1978. Tras el cambio de la ley, dicho reconocimiento dejó de tener valor.

2.2. La objeción de conciencia en el ámbito sanitario

La objeción de conciencia en la sanidad se plantea como el conflicto entre el cumplimiento de un deber jurídico profesional y el ejercicio de libertad ideológica y de creencias de la persona obligada por este derecho.

La objeción de conciencia sanitaria, tal como la conocemos actualmente, no entra en escena hasta el año 1985, como consecuencia de la entrada en vigor de la Ley Orgánica 9/1985, de interrupción del embarazo en tres supuestos concretos.

En el artículo 32 del código deontológico del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, que encabeza la regulación de la objeción de conciencia, se considera que es un presupuesto imprescindible para garantizar la liber-

tad e independencia del ejercicio profesional de los médicos.

Es en la relación asistencial actual cuando surge la objeción de conciencia sanitaria, en un contexto de pluralidad axiológica, junto al reconocimiento de la autonomía del paciente y la creciente complejidad de la praxis clínica, donde los valores y deberes profesionales se definen de forma colectiva por los profesionales y por la sociedad.

El Comité de Bioética de España definió en su informe del 13 de octubre de 2011 que la objeción de conciencia exige la concurrencia de cuatro elementos:

- Una norma jurídica de obligado cumplimiento.
- Un dictado inequívoco de la conciencia individual opuesto al mandato jurídico.
- Ausencia en el ordenamiento jurídico de normas que permitan resolver el conflicto.
- Manifestación del propio sujeto del conflicto surgido entre la norma y su conciencia.

Se puede considerar que la objeción de los sanitarios tiene una posición privilegiada, al afectar los valores constitucionales esenciales incluidos en la Ley 41/2002, que proclama que la libertad del médico debe quedar sujeta a la autonomía del paciente en medida que esta es garantía de su vida e integridad.

Siempre se plantea como un conflicto entre dos deberes, el de respetar las decisiones de los pacientes, de los superiores y de las normas o reglamentos, y el de la fidelidad de los profesionales a sus propias creencias y valores. Es el ejercicio de la libertad interior del profesional el que entra en conflicto con dichos mandatos de los poderes públicos, o privados,

o con muy determinadas peticiones de pacientes o usuarios.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en su resolución 1763 de 2010, sobre el derecho a la objeción de conciencia en el ámbito de la salud, expresa lo siguiente:

[N]inguna persona o institución será coaccionada, considerada civilmente responsable o discriminada debido a su rechazo a realizar, autorizar, participar o asistir en la práctica de un aborto, eutanasia o cualquier otro acto que cause la muerte de un feto o un embrión por cualquier razón.

Se recomienda a los Estados Miembros el desarrollo de marcos legales claros y completos que definan y regulen la objeción de conciencia asegurando, a su vez, el acceso a los servicios y prestaciones sanitarias admitidas por la ley con el objetivo de proteger el derecho a la salud, basándose en tres puntos clave.

1. Garantizar el derecho a la objeción de conciencia.
2. Asegurar la información adecuada a los pacientes, remitiéndolos a otro centro sanitario si fuera necesario.
3. Asegurar que los pacientes reciben el tratamiento adecuado, especialmente en casos de emergencia.

2.3. Ética de la objeción de conciencia

La doctrina jurídica oscila entre los extremos de un iusnaturalismo estricto que defiende la objeción de conciencia como derecho básico y universal, y un iuspositivismo también

estricto que niega la existencia de tal derecho salvo en los casos que establezca la ley de modo explícito. Ni que decir tiene que entre ambos extremos se encuentran diferentes posturas intermedias.

En la guía de ética en la práctica médica del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos se intenta orientar al profesional en la resolución de los conflictos morales o de valores relacionados con la objeción de conciencia mediante el método de análisis de la deliberación. Ante un conflicto, el objetivo es identificar el curso óptimo, que es siempre el que lesiona menos los valores en conflicto.

El análisis se inicia a partir de unos hechos que, en el caso de la medicina, se basan en hechos “clínicos” o “profesionales”. Se trataría de definir y concretar el problema sobre el que se va a debatir.

El segundo punto importante son los valores. Un conflicto moral siempre y necesariamente se convertirá en un conflicto de valores. Durante el proceso deliberativo, hay que identificar todos los valores que intervienen en el conflicto, y en especial aquellos que entran en conflicto entre sí.

El tercer punto importante es el de los deberes. En la práctica de la ética hay que tomar decisiones, lo que en el método deliberativo se define como “cursos de acción”. Una vez identificados los dos valores en conflicto y situados como dos cursos extremos, habrá que identificar todos aquellos cursos intermedios y, de esta manera, poder elegir el curso que se considere óptimo, aquel que menos lesione los valores en conflicto.

Con todo lo anterior se puede resolver un conflicto ético, pero sin apelar a la norma jurídica,

al derecho. Si bien este tiene función promotora de valores, también tiene la función de evitar conflictos sociales estableciendo límites al libre ejercicio de la autonomía, y si se traspasan se infringe la ley. Al finalizar el proceso, se debe contrastar nuestra decisión con la norma jurídica.

La objeción de conciencia no es un valor, sino un deber, es decir, un curso de acción que uno se considera obligado a tomar ante un determinado conflicto de valores. Cuando ese curso coincide con uno extremo, es preciso que fallen todos los cursos intermedios para que la objeción se halle éticamente justificada.

3. BASES LEGALES

En el artículo 30.2 de la Constitución española se reconoce expresamente la objeción de conciencia, limitada al servicio militar obligatorio; no obstante, el Tribunal Constitucional ha declarado que la objeción de conciencia no exige una regulación jurídica específica de cara a poder ser reconocida, ya que es una manifestación de la libertad ideológica y religiosa. Al pronunciarse sobre la objeción de conciencia del servicio militar, reafirma lo siguiente:

[E]xiste y puede ser ejercido con independencia de que se haya dictado o no tal regulación y reitera que la libertad de conciencia forma parte del contenido del derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa reconocida en el artículo 16.1 de la Constitución.

El derecho a la objeción de conciencia existe y se puede ejercer con independencia de que se haya dictado o no tal regulación. Así pues, la objeción de conciencia en la Constitución española se encuentra reconocida en el artículo 16.1, que contiene el derecho a la libertad ideológica y religiosa:

Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para

el mantenimiento del orden público protegido por la ley.

Este punto incide en el artículo 53, donde se recogen tres cuestiones básicas: en primer lugar, se determina que los derechos y libertades vinculan a todo el poder público; en segundo lugar, determina la protección constitucional y judicial de los derechos y libertades y de los derechos fundamentales; y, en tercer lugar, reconoce los principios rectores de la política social y económica.

La objeción de conciencia conecta directamente con el principio de libertad reconocido en nuestro sistema democrático libre, por lo que podemos reconocer un derecho general a la objeción de conciencia de modo metafórico. La libertad es la regla y el deber jurídico como límite de la libertad es la excepción, por lo que existiría una presunción *iuris tantum* de legitimidad constitucional para quien actúa por motivos de conciencia.

Así pues, en nuestra democracia constitucional no existe un derecho general a la objeción de conciencia, lo que sería la propia negación del derecho, pero sí el derecho del objetor a que su objeción, en virtud del principio de libertad en el que se inspira nuestro orden constitucional, sea, al menos, tomada en consideración.

Es verdad que la objeción de conciencia se presenta en el ámbito moral, pero sin duda suscita una cuestión legal, la solución de la cual debe buscarse en el campo de la ética política. En el ejercicio de una profesión esto se formula como un conflicto entre el deber de dar un servicio y el deber de seguir la propia conciencia. En el ámbito jurídico se presenta como la colisión

entre el derecho de un profesional a seguir su conciencia y el derecho de la otra parte a una determinada prestación. La conciencia es el reducto último de la ética, y el derecho tiene muy difícil regular un asunto tan íntimo. La única labor que puede y debe hacer la ley es definir quiénes pueden objetar y quienes no y a qué normas puede objetarse y a cuáles no.

4. QUÉ ES Y QUÉ NO ES LA OBJECIÓN DE CONCIENCIA

Hay que saber diferenciar que es objeción de conciencia de lo que no. La Fundación de Ciencias de la Salud publicó en 2008 una guía sobre la objeción de conciencia. En ella se diferencian varios términos que no se deben confundir:

- **Desobediencia civil e insumisión:** Se trata de un incumplimiento deliberado y generalmente no violento de una ley que se considera injusta por parte de un individuo o de grupos sociales con el fin de presionar políticamente y promover el cambio de dicha ley. Está más relacionada con la objeción de ley que con la de conciencia. El objetor lo es mientras que la ley o los tribunales no reafirmen la necesidad de que el individuo cumpla la ley en la situación concreta de que se trate. A partir de ese momento, si el objetor sigue objetando, pasa a ser insumiso.

Un ejemplo es la llamada a la desobediencia civil por parte de Gandhi frente al imperialismo británico que contó con varios referentes de participación colectiva y pacífica (la marcha del Transvaal en 1913, las protestas de Champaran y Kheda

Styagraha de 1918, la marcha de la Sal en 1930, etc.).

- **Pseudoobjeción:** Se puede dar cuando un profesional se declara objetor para salir de una situación difícil o amparar actuaciones profesionales que no son las adecuadas. En general, la objeción coincide con uno de los cursos extremos de acción en presencia de cursos intermedios que permiten salvar o lesionar lo menos posible los valores en conflicto, por lo que el curso elegido no es el correcto. Muchas pseudoobjeciones se deben a que simplificamos el procedimiento de análisis y reducimos los cursos posibles a solo dos, los cursos extremos; es decir, convertimos los problemas en dilemas. El dilematismo suele estar en la base de las pseudoobjeciones. Aparte de lo anterior, la objeción no puede amparar conductas irregulares.

Por ejemplo, la negativa por parte del jefe director de un centro sanitario de una población pequeña a entregar información a un juez sobre algún paciente sin especificar la condición o aclaración alguna. El juez explica que hay un proceso judicial abierto,

por lo que necesita información sobre “su tipo de vida y costumbres, y especialmente la referida al consumo de sustancias ilegales, bien como antecedente, bien como diagnóstico”.

En este caso, los dos valores implicados son el respecto a la intimidad del paciente, el carácter confidencial de sus datos y el deber de secreto del profesional, que no puede revelar los datos sin autorización del paciente; y, por otra parte, el valor del bien público y la seguridad ciudadana, que el juez tiene la obligación de proteger y para lo que necesita ciertos datos de la historia clínica. Un curso extremo sería la negación en rotundo a proporcionar los datos al juez, cometiendo un delito de negación de auxilio a la justicia, que coincidiría con la objeción de conciencia del profesional a obedecer el mandato judicial, y el otro curso extremo sería considerar que la justicia y el bien común tienen en este caso prioridad sobre la confidencialidad de los datos. Vemos que entre estos dos cursos extremos hay cursos intermedios que se pueden adoptar para no intercurrir en ninguno de los extremos; no obstante, no es correcto llamar objeción de conciencia al hecho de no revelar los datos pedidos, ya que no existe presunción clara de delito. No hay lugar a la objeción de conciencia cuando se solicita algo a lo que no se tiene derecho y que no es merecedor de respeto. El médico no se puede considerar vinculado a una orden que no es correcta.

- **Criptoobjeción:** Se puede dar cuando no se objeta abiertamente, pero se actúa como si se objetara sin llevar a cabo la prestación que se solicita, ya sea por igno-

rancia, por comodidad, por presión social, etc. No está relacionado con la conciencia individual.

Por ejemplo, un ginecólogo de guardia que se niega a proporcionar la píldora del día siguiente a dos jóvenes de 16 años que acuden a un servicio de urgencias de un hospital. El relato del ginecólogo es que están ocupando una consulta de urgencia hospitalaria, y que pueden acudir el día siguiente a su centro de salud o al servicio de atención a la mujer para solicitar la píldora. No tiene la obligación de darles la píldora y además son menores de edad y lo deben saber sus padres. En este caso, no se declara objetor, pero está haciendo una objeción de hecho. Este es el tipo de objeción más frecuente en nuestro medio.

En este caso, los valores implicados son la vida incipiente que puede haberse iniciado como consecuencia de la fecundación de un óvulo y, por otra parte, el respeto de la voluntad expresada por una joven de 16 años de edad. Un curso extremo sería no atender la demanda de la joven (por considerarla inmoral o ilegal, por no considerarla una urgencia, por desconocimiento o por pura comodidad), y el otro atender la demanda y facilitarle el acceso al medicamento. Entre estos dos extremos existen diferentes cursos intermedios (no darle la píldora, pero dirigirla a la consulta de su centro de salud; si el motivo son problemas de conciencia, delegar en otro compañero del equipo de guardia; comprobar la competencia de la joven para la toma de decisiones, etc.). La objeción al uso de la píldora del día siguiente podría ser auténtica, pero en este caso no lo parece. Hay que buscar el curso óptimo para solucionar el problema

intentando dañar lo mínimo posible los dos extremos. Las criptoobjeciones son objeciones desconocidas e incontrolables. Sus consecuencias son muy graves, ya que su propio

carácter de invisibilidad o no explicitud hace que no se puedan organizar bien los servicios, cubrir adecuadamente las demandas de la población, etc.

5. APLICACIÓN PRÁCTICA EN EL ENTORNO SANITARIO

5.1. La objeción de conciencia en relación con la Ley Orgánica 2/2010, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo

La Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, confirma la doctrina constitucional contenida en la sentencia del Tribunal Constitucional 53/1985 al otorgar rango de ley a la objeción de conciencia al aborto. De esta manera, se añade el reconocimiento legal a la objeción de conciencia al aborto y, de acuerdo con el artículo 19.2 de dicha Ley 2/2010, se contempla lo siguiente:

Los profesionales sanitarios directamente implicados en la interrupción voluntaria del embarazo tendrán el derecho de ejercer la objeción de conciencia sin que el acceso y la calidad asistencial de la prestación puedan resultar menoscabadas por el ejercicio de la objeción de conciencia. El rechazo o la negativa a realizar la intervención de interrupción del embarazo por razones de conciencia es una decisión siempre individual del personal sanitario directamente implicado en la realización de la interrupción voluntaria del embarazo,

que debe manifestarse anticipadamente y por escrito. En todo caso, los profesionales sanitarios dispensarán tratamiento y atención médica adecuados a las mujeres que lo precisen antes y después de haberse sometido a una intervención de interrupción del embarazo.

Se considera que la apelación a la conciencia personal debe tener en cuenta la responsabilidad que implica el ejercicio de la profesión. No se puede ejercer un derecho de objeción de conciencia para no actuar profesionalmente; en este sentido, hay que recordar el deber de todo profesional de ser coherente con el compromiso adquirido en la sociedad y con la profesión de dar las prestaciones sanitarias establecidas en cada momento

En la Ley 2/2010 se consideran los siguientes puntos clave:

- La individualidad de la objeción.
- Debe realizarse por las personas implicadas directamente en la realización de la interrupción voluntaria del embarazo.
- Es necesario manifestar la objeción “anticipadamente y por escrito”.
- Se debe dispensar el tratamiento sanitario a la embarazada que lo solicite.
- Se considera un deber ineludible atender a la mujer cuya salud se encuentre en peligro.

5.2. La objeción de conciencia en relación con la Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia

Recientemente entró en vigor de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, en cuyo artículo 16 se hace también referencia a la objeción de conciencia:

1. Los profesionales sanitarios directamente implicados en la prestación de ayuda para morir podrán ejercer su derecho a la objeción de conciencia.

El rechazo o la negativa a realizar la citada prestación por razones de conciencia es una decisión individual del profesional sanitario directamente implicado en su realización, la cual deberá manifestarse anticipadamente y por escrito.

2. Las administraciones sanitarias crearán un registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia a realizar la ayuda para morir, en el que se inscribirán las declaraciones de objeción de conciencia para la realización de la misma y que tendrá por objeto facilitar la necesaria información a la administración sanitaria para que esta pueda garantizar una adecuada gestión de la prestación de ayuda para morir. El registro se someterá al principio de estricta confidencialidad y a la normativa de protección de datos de carácter personal.

Las recomendaciones para el ejercicio del derecho a la objeción de conciencia según el manual de buenas prácticas del Ministerio de Sanidad y según el Comité de Bioética de España son las siguientes:

- Los servicios públicos de salud aplicarán las medidas precisas para garantizar el

derecho a la prestación de ayuda para morir.

- La objeción de conciencia es un derecho individual, no colectivo. Debe ser realizado por personas físicas, no de forma colectiva ni institucional.
- Debe ser específica y referida a las acciones concretas de la ayuda para morir. No puede extenderse a los cuidados derivados de las posibles incidencias producidas y que forma parte de las obligaciones asistenciales habituales.
- Los profesionales sanitarios directamente implicados son los que realicen actos necesarios y directos, anteriores o simultáneos, sin los que no sería posible llevarla a cabo.
- Los miembros de la comisión de garantía y evaluación formarán parte de ella de manera voluntaria y así garantizar que no sean profesionales objetores a la ley orgánica de regulación de la eutanasia.
- El profesional objetor estará obligado a derivar la solicitud a su inmediato superior o a otro profesional para iniciar el procedimiento.
- Se aceptará la “objeción sobrevenida” y la reversibilidad en la decisión.
- Las personas responsables de los centros sanitarios deberán conocer con qué objetores cuentan en el centro.
- El registro de profesionales sanitarios objetores podrá estructurarse por las comunidades autónomas dentro del ejercicio de su competencia.
- La coherencia de las actuaciones del objetor deberá poder ser constatada en el conjunto de su actividad sanitaria. No sería

coherente objetar en el sistema público y no hacerlo en el privado.

- No podrá discriminarse a ningún profesional sanitario que haya declarado ser objetor.
- Las administraciones sanitarias garantizarán y facilitarán el derecho a la prestación de ayuda para morir.
- Las administraciones sanitarias informarán a los pacientes del contenido y el

ejercicio del derecho a la objeción de conciencia.

- Los profesionales sanitarios tienen derecho a ser informados sobre el registro de objetores.
- No se aplicará la objeción de conciencia al resto de las actuaciones sanitarias, asistenciales, de cuidados, administrativas, de información a pacientes y familiares o de acompañamiento ni a los traslados intercentros.

6. RESOLUCIÓN DE LOS CASOS

Caso 1: En este caso, las profesionales implicadas estarían realizando un acto de objeción sobrevenida, estando en su derecho para ejercitarla, ya que no se trata de un conflicto de valores, sino de un conflicto concreto en el caso concreto (“falta de preparación”). En todo caso, deberán informar a la paciente y garantizar su derecho a la prestación.

Caso 2: Se trata de una pseudoobjeción, ya que la realización de una prueba de laboratorio no implica de manera directa la realización de un acto del cual pueda objetarse. Existen muchos cursos intermedios entre los dos extremos (realizar la prueba o no). Los pacientes tienen derecho a la información y cada uno puede asumirla de forma muy distinta.

Caso 3: Se trata, también, de una pseudoobjeción. Un médico no puede abstenerse de seguir la correcta práctica clínica, para la que debería estar calificado y preparado. El paciente podría renunciar a la analgesia opiácea, pero el médico no puede imponer esa renuncia si va en contra de la *lex artis*.

Caso 4: En este caso no se puede alegar objeción de conciencia, ya que el médico puede objetar la realización del procedimiento de interrupción del embarazo, pero no puede eludir atender a una paciente en riesgo aunque la causa esté relacionada con las complicaciones del procedimiento. En ningún caso un profesional sanitario puede denegar el auxilio a quien lo necesite.

7. CONCLUSIONES

La objeción de conciencia es un derecho que puede ejercer el profesional sanitario para garantizar su libertad ideológica. No obstante,

la administración sanitaria siempre deberá asegurar la ejecución de la prestación para preservar los derechos del paciente.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Gamboa-Antiñolo FM, Poyato-Galán JM. La objeción de conciencia de los profesionales sanitarios. *Gac Sanit.* 2021;35(4):358-60. doi: 10.1016/j.gaceta.2020.05.014. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911120301461>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aparicio P, Peláez Moya S, Labrador Cañadas MV, Rubio Arribas FJ, Muñoz García P, coords. Manual de buenas prácticas. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Madrid: Ministerio de Sanidad, [2021].
2. Comité de Bioética de España. Opinión del Comité de Bioética de España sobre la objeción de conciencia en sanidad. Madrid: Comité de Bioética de España; [2012].
3. Comité de Bioética de España. Informe del Comité de Bioética de España sobre la objeción de conciencia en la relación con la prestación de la ayuda para morir de la ley orgánica reguladora de la eutanasia. Madrid: Comité de Bioética de España; 2021.
4. Altisent R, De Lorenzo R, González-Fandós R, et al. Ética de la objeción de conciencia. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2008 (Guías de Ética en la Práctica Médica).
5. Casado M, Corcoy M, coords; Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona. Documento sobre la objeción de conciencia en sanidad. Barcelona: Observatori de Bioètica i Dret; 2007.
6. Comité de Bioética de Catalunya. Reflexions sobre la pràctica de l'objecció de consciència en la interrupció voluntària de la gestació [Reflexiones sobre la práctica de la objeción de conciencia en la interrupción voluntaria de la gestación]. Barcelona: Comité de Bioética de Cataluña; 2011.
7. Gracia D. Objeción de conciencia: las lecciones de un debate [Conscientious objection: debatable choices]. *Rev Calid Asist.* 2011; 26(3):143-5. doi: 10.1016/j.cali.2011.03.001.



Ética médica en las redes sociales y en los medios de comunicación

Dr. Santos Ibáñez Barceló

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario y Politécnico La Fe
(Valencia)

Dra. Belén Alonso Ortiz

Servicio de Medicina Interna
Hospital Universitario de Gran Canaria
Doctor Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)

1. CASOS CLÍNICOS

Caso 1: Más allá del selfie con bata

Médico residente de primer año que comienza sus primeros días en el hospital. Le acaban de dar un par de pijamas de quirófano y unos zuecos en la lencería de su hospital. Mientras estaba esperando a recoger la ropa nueva, su

tutor le ha avisado vía Whatsapp de que está esperándole en los vestuarios del área quirúrgica. Ya en el quirófano, emocionado ante su primera colaboración como ayudante en la cirugía, saca su móvil y se hace una fotografía con el paciente en la camilla aún despierto y reconocible, ya que el porta mascarilla quirúrgica por debajo de la nariz. Tras realizar el *selfie*, decide

subir inmediatamente la foto a su cuenta personal de Instagram.

Desde la perspectiva de la ética clínica, ¿es correcta la acción de este médico interno residente en sus primeros días de práctica médica?

Caso 2: El jocosos motivo de consulta

En su tercera guardia en el área de puertas del servicio de urgencias de su hospital, un compañero suyo recibe el siguiente informe de un médico de atención primaria para valorar a un

paciente en la puerta 1: “Motivo de consulta: dolor de barriga de 6 meses de evolución”. Sobre la marcha, su colega saca del bolsillo de su bata su *smartphone*, hace una foto de dicho informe y lo sube a su cuenta de Twitter, donde la comparte con sus amigos, entre los cuales está usted mismo. Lo acompaña de un comentario: “Resolviendo grandes casos #quierosereldrhouse #guardiasurgencias #orgullosodeserinternista”.

¿Resulta reprochable desde el punto de vista ético la acción de este médico?

2. INTRODUCCIÓN Y CONCEPTOS

En los tiempos actuales, el desarrollo vertiginoso de internet y la aparición de las redes sociales ha supuesto una auténtica revolución en la forma de comunicarse no solo a nivel personal, sino también profesional. Progresivamente, más usuarios emplean estas nuevas herramientas de comunicación como escaparate social. En el Estudio de Redes Sociales 2021 llevado a cabo por IAB Spain, se estima que el uso de las redes sociales entre las personas de entre 16 y 70 años de edad alcanza al 85% de la población. El tiempo promedio de uso diario se sitúa en torno a 1 hora y 21 minutos, y el móvil es el dispositivo

preferido para navegar por las redes sociales, con un uso del 97%.

Esta faceta de la tecnología aporta numerosas ventajas, ya que permite conectar a personas separadas por una gran distancia, hace próximas diferentes realidades sociales y nos permite acceder de forma instantánea a una cantidad de información nunca antes vista. Sin embargo, estas nuevas herramientas plantean diferentes problemas, entre los que se encuentra un uso cada vez más adictivo, especialmente entre los más jóvenes, o la desconexión de la realidad. El pluralismo axiológico y moral en el que viven nuestras sociedades

occidentales también se ve acrecentado en estas plataformas, hasta el punto de haber servido como herramientas para potenciar la polaridad social y alimentar las diferencias ideológicas.

El ámbito de la medicina y otras áreas de la salud no queda al margen de esta revolución tecnológica. Aunque nuestra actividad aspire a la toma de decisiones basada en la mejor evidencia científica disponible, no puede obviarse que se trata también de una práctica social culturalmente mediada, que se inscribe dentro de un contexto social, cultural, histórico y económico, y se ve influida por diferentes agentes y perspectivas que persiguen sus propios intereses.

Tradicionalmente, el médico ha desarrollado su actividad en un ámbito privado, entendiendo este como el encuentro con el paciente “cara a cara” dentro del marco de la relación médico-paciente. También se ha considerado un espacio público de actividad, ligado a la toma de decisiones colectivas, la participación en políticas de salud, o el intercambio de información médica mediante la celebración de congresos o mediante la publicación en revistas médicas especializadas u otros soportes de alcance más general, como la prensa tradicional. Sin embargo, el desarrollo y el uso creciente de los nuevos medios de comunicación y las redes sociales plantean nuevos desafíos al ampliar el espacio en el que la actividad asistencial tiene lugar [1]. El médico ya no lo es solo en su consulta, sino que pasa a serlo en el espacio colectivo de internet, donde pueden desarrollarse desde encuentros asistenciales telemáticos hasta el intercambio de información médica especializada [2]. El médico, fuera de su consulta, continúa demostrando a la sociedad de forma pública su profesión. El

hecho de ser médico va más allá del espacio asistencial, y encontrarnos fuera de la consulta no nos exime de comportarnos de forma responsable.

2.1. La pandemia de la COVID-19: un desafío digital

La pandemia de la COVID-19 ha sido la primera crisis global de la salud en la época de las redes sociales, lo que han intensificado y ha hecho más evidente toda esta problemática. Con ella hemos asistido a una avalancha de información, con un notable abuso de contenidos que no siempre han contado con el suficiente rigor científico, cayendo en la infodemia y la desinformación [3,4]. Este exceso de contenidos se ha visto amplificado con la intervención de numerosos agentes sociales mediáticos, como políticos, *influencers* y otro tipo de celebridades [3].

Para combatir estos peligros es fundamental que los médicos y otros profesionales de la salud, científicos, instituciones y sociedades científicas utilicen las nuevas tecnologías de la información y la comunicación como agentes autorizados y responsables para divulgar información médica y sanitaria fiable, con el apoyo de los diferentes organismos institucionales y gubernamentales [3]. Un uso correcto y prudente de estas tecnologías supone una valiosa oportunidad para influir en el comportamiento de la comunidad y promover medidas de interés desde el punto de la salud pública e individual [4].

2.2. Medios de comunicación y tecnologías de la información y la comunicación

Un medio de comunicación es un instrumento o forma de contenido tecnológico por el cual

se realiza el proceso de comunicación. Usualmente, se emplea este término para hacer referencia a los medios de comunicación de masas; sin embargo, hay otros medios, como el teléfono, que no son masivos, sino interpersonales.

Estos instrumentos están en permanente evolución, especialmente en los últimos años, en los cuales la forma de transmitir la información se ha hecho bastante masiva e instantánea. Debido a ello, se han convertido en una gran fuente de poder e influencia social en todo el mundo.

Se entiende por *tecnologías de la información y la comunicación* (TIC) los recursos y herramientas que se utilizan para el procesamiento, la administración y la distribución de la información mediante elementos tecnológicos. Su función principal es facilitar el acceso a la información fácil y rápida en cualquier formato. En el ámbito sanitario, las TIC se asocian con varios beneficios, como permitir un acceso más ágil y sencillo a la información, así como facilitar la libre movilidad del paciente a lo largo de todo el sistema sanitario.

2.3. Internet y redes sociales

Internet es una red de redes que permite la interconexión descentralizada de computadoras a través de un conjunto de protocolos denominado TCP/IP. Actualmente, este sistema constituye un pilar fundamental de las comunicaciones, el entretenimiento y el comercio internacional.

Por su parte, las redes sociales se definen como servicios basados en la web que permiten a las personas construir un perfil público o semipúblico dentro de un sistema acotado,

articular una lista que incluye a otros usuarios con los que se comparte conexión, ver y reconocer su lista de reconexiones, así como las realizadas por otros usuarios dentro del mismo sistema.

2.4. e-salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la *e-salud* como “el uso rentable y seguro de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en apoyo de los campos relacionados con la salud, incluida la atención médica, la vigilancia de la salud y la educación para la salud, el conocimiento y la investigación” [5].

2.5. Médico 2.0 y paciente 2.0

Se considera *médico 2.0* a aquel profesional que usa las herramientas que las nuevas tecnologías ponen a su alcance (especialmente Internet) para estar más cerca de sus pacientes. Con este fin, utiliza blogs y redes sociales de forma activa, se mueve en foros y, por supuesto, utiliza y promueve el uso de *apps* médicas. Igualmente, el *paciente 2.0* es el que participa de forma activa en la ruta de la salud y el autocuidado mediante el uso de estas nuevas tecnologías.

Esta nueva forma de interactuar conduce al empoderamiento del paciente, ya que puede acceder de una forma más fácil a la información relacionada con la salud y con ello tener una mejor comprensión de las opciones diagnósticas y terapéuticas que están a su alcance. Sin embargo, esta nueva forma de relacionarse también entraña una serie de riesgos y peligros para ambas partes.

3. ALGUNOS DILEMAS ÉTICOS

El uso de los diferentes medios y recursos de comunicación a través de internet plantea potenciales beneficios y oportunidades para los profesionales de la salud y los pacientes, pero también numerosos retos y conflictos éticos previamente inexistentes y ante los que los sanitarios deben adaptarse y dar respuesta. Los principios deontológicos, el profesionalismo médico y el respeto por la relación médico-paciente deben regir y actuar como guía, y se necesitan medidas educativas destinadas a los profesionales mediante la elaboración de guías y decálogos que incluyan recomendaciones para el buen ejercicio de la práctica médica.

3.1. La imagen del médico en las redes sociales. ¿Cuáles son los límites entre los ámbitos personal y profesional del médico?

Los médicos, como cualquier otra persona, son también usuarios activos de las redes sociales y de internet [6]. Estos canales pueden utilizarse con un fin profesional, o con una intención personal y privada. De ello se desprende que el problema atañe a los límites entre el espacio personal y el espacio profesional del médico [7], que se extiende más allá de las fronteras tradicionales de la consulta [8]. Aunque puede resultar positivo acercar nuestra vida personal al resto de los usuarios y demostrar que más allá del horario laboral somos personas normales, con una vida corriente, también puede verse afectada la imagen social de nuestro perfil profesional. Según el contenido compartido, el hecho de identificarnos

como médicos (o que ese aspecto sea conocido por nuestros contactos en las redes sociales) puede afectar a la confianza depositada en nosotros, al romper las expectativas de conducta y decoro que la sociedad espera de nosotros [6,7,9,10]. Este tema se ha descrito ampliamente entre los estudiantes de medicina, como usuarios más jóvenes de estas herramientas, y se han notificado numerosas infracciones al código deontológico y al profesionalismo médico [11].

Recomendaciones

1. Al hacer uso de las redes sociales, es conveniente distinguir si se trata de un fin profesional o personal [11]. En el primero de los casos, deberíamos estar correctamente identificados con nuestro nombre y apellidos y compartir únicamente información fiable y veraz relacionada con nuestra actividad profesional [7].
2. No debería presentarse contenido de forma anónima, al no poder establecerse el criterio de la persona que la presenta, además de suponer una ruptura de la relación médico-paciente y entrañar el riesgo de poder trazarse la información y que se rompa el anonimato [7,12].
3. Si, por el contrario, se trata de un uso personal y seguimos estando identificados como médicos, convendría mostrar elegancia y decoro en los comportamientos y actividades que se compartan, tal y como establecen los códigos deontológicos, manteniendo la corrección y educación que tendríamos en cualquier otro espacio público o en el trabajo [6,12].

4. Si se comparten opiniones, conviene también dejar claro que se trata de una visión personal y que no representa la opinión o el consenso corporativo de la profesión o del centro o la institución para la que trabajemos [6].
5. A la hora de establecer interacciones con otros colegas médicos o valorar la información compartida es necesario guardar respeto y consideración [6].
6. Se opte por la esfera que sea, es necesario mantener el profesionalismo y el decoro [6,12].

3.2. Búsqueda de información sobre pacientes

Internet también puede proporcionar información sobre los pacientes, y nos podemos ver tentados a buscar información personal sobre ellos. El contenido digital compartido por posibles pacientes puede ser útil para el médico de cara a obtener información sobre comportamientos o actitudes que supongan un riesgo para la salud o vayan en contra de nuestros consejos. Igualmente, también puede brindar información sobre aspectos relevantes en el caso de una emergencia [2,12]. Aunque la acción en sí no es incorrecta, si se accede a datos e información pública y un paciente es consciente de ello, puede entender que se ha vulnerado su derecho a la privacidad [2], lo que podría amenazar la relación médico-paciente [12]. También plantea el problema de los posibles sesgos al considerar como real o relevante esta (posiblemente sesgada) información. Aunque muchos profesionales y estudiantes reconocen haber hecho esta búsqueda de información apoyándose en sus potenciales ventajas, la mayor parte de ellos lo consideran no ético [13].

Recomendaciones

1. En el caso de plantearnos consultar información de pacientes en internet, deberíamos considerar previamente su idoneidad sabiendo sus riesgos y, en cualquier caso, ser conscientes de sus limitaciones e interpretar de forma prudente y parcial dichos datos [12].
2. En relación con la utilización de datos relacionados con el paciente, se debe asegurar la autonomía y la beneficencia para el paciente, y en ningún caso debe suponer un potencial daño para él, la institución o la propia imagen de la medicina [13].
3. Igualmente, nunca deberían establecerse amistades electrónicas con los pacientes [6], y es recomendable explicar al paciente que no es posible mezclar el espacio personal con el profesional. Posteriormente, podría remitirse a nuestro perfil profesional si disponemos de él [7].

3.3. El problema de la confidencialidad de la información y la protección de datos relacionados con la salud

En relación con los datos sobre la salud, la accesibilidad y la “indexabilidad” de información publicada en internet, pueden derivarse nuevos problemas ante la imposibilidad de asegurar el mantenimiento de la confidencialidad, lo que constituye un aspecto directamente relacionado con el consentimiento informado del paciente respecto a la disposición de sus datos. Estudios posteriores corroboran que, efectivamente, uno de los principales problemas éticos que plantean las nuevas tecnologías continúa siendo el mantenimiento de la privacidad y la

confidencialidad de los usuarios, lo que se corresponde con tres de los cuatro principios fundamentales de la ética médica: autonomía, beneficencia y justicia. Los profesionales de la salud deben ser conscientes de que, aunque el contenido se presente de forma anónima, puede trazarse hasta su origen, identificándose por medio de elementos que hagan referencia a la localización, etc. [7].

Al aplicar estos principios en el contexto de los medios sociales y la divulgación de datos sanitarios y salud pública, es necesario insistir en que cada persona tiene derecho a decidir sobre el uso de los datos relativos a su vida privada, lo que también se conoce como derecho de autodeterminación.

Por otra parte, en cuanto a los principios de beneficencia y justicia, se requiere la eficacia y disponibilidad de los medios necesarios que permitan la detección de aquellas situaciones en las que se ponga en peligro la confidencialidad.

Tran *et al.* demostraron que el 68% de los estudiantes de medicina (65/95) utilizaban los teléfonos personales para compartir con los compañeros información relacionada con los pacientes, y un 22% (21/96) usaban datos de identificación, lo que suponía un riesgo claro para mantener la privacidad y la confidencialidad de los pacientes [14].

Una serie de comportamientos que pueden parecer inocentes, pero que faltan a la prudencia, pueden conducir a múltiples problemas, como los siguientes: establecer inapropiados lazos de amistad con un paciente, estimar que ya no hay obligación de guardar el secreto profesional al existir informaciones sobre ese enfermo publicadas en la red, emitir comentarios sobre la situación que se vive en una organización o situación asistencial particular, o

tomar conocimiento de detalles de la vida de la persona no confiados por esta y ajenos a la relación médico-paciente, vulnerando así la necesaria confianza entre el profesional y quien consulta [15].

En Estados Unidos, se han descrito casos de estudiantes y médicos que han sido sancionados, o se han expuesto a ser sancionados, por divulgar información médica de pacientes en YouTube o Facebook con un nivel de detalle suficiente que pudiera permitir su identificación por otras personas [16].

Recomendaciones

1. Deberían garantizarse los estándares de privacidad y confidencialidad [6, 7]. La información puede trazarse desde un inicio [6].
2. No dejar información sobre pacientes en soporte material o digital de forma desprotegida [7].
3. Encriptar la información y los sistemas de verificación [7].

3.4. La relación médico-paciente a través de Internet

Dentro de los usos que los profesionales médicos pueden dar a Internet y a las diferentes redes sociales, existen algunos que implican una relación directa con los pacientes, ya sea de forma individual o de forma colectiva [2].

Entre las interacciones individuales, destaca la comunicación directa para el intercambio de datos relacionados con la salud, lo cual puede entenderse como una extensión virtual de la relación médico-paciente. Puede realizarse por correo electrónico, por mensajes de texto o privados, o de forma directa mediante chats de

mensajería instantánea [2]. Esta relación tiene potenciales ventajas, como proporcionar mayor accesibilidad a los pacientes o dar respuestas más o menos inmediatas ante problemas no urgentes. Sin embargo, plantea el problema de la confidencialidad de los datos, al no poder asegurarse de forma clara quien es el receptor de la información; la posibilidad de malentendidos o errores en la comunicación; y el reemplazo de la relación directa con el paciente [2].

También puede establecerse una relación colectiva [2,12] al publicar contenidos de alcance público, ya sea compartiendo recursos informativos con objetivo divulgativo a través de cuentas personales, o mediante blogs o páginas web. Esta forma de acercar la información a los pacientes y a la comunidad en general cuenta con el potencial de empoderar a la población en el cuidado de la salud, la prevención de enfermedades o el manejo correcto de estas. También puede considerarse como una fuente de recursos que complementa y enriquece la tradicional consulta, en la que el tiempo es un bien limitado. Sin embargo, puede plantear el problema de la veracidad y la evidencia de los contenidos verificados y conducir a los pacientes a sitios engañosos. También puede verse como un intento por parte de los profesionales de hacer propaganda y publicidad de su campo de actividad o de sus resultados de investigación [6].

Recomendaciones

1. En el caso de la comunicación directa con los pacientes, esta debería reservarse únicamente y de forma excepcional para aquellos casos en los que existe un seguimiento en persona.
2. Al tratarse de información compartida de forma pública, se hace necesario reco-

mendar a los pacientes hacer uso únicamente de canales con información fiable y contrastada, y asegurarse de que los datos compartidos cuentan con evidencia suficiente [7,12].

3. Si existe algún tipo de conflicto de interés con la información, debería declararse [7].
4. No deberían ofrecerse consejos médicos directos y personalizados [2,6].

3.5. El uso del *smartphone* en el hospital y la toma de imágenes médicas

El uso creciente de la tecnología móvil nos ha afectado también a los médicos, y el *smartphone* se ha convertido en un instrumento indispensable y habitual en nuestra consulta y nuestro trabajo diario. Son numerosas las utilidades, desde la consulta rápida de una duda clínica o de la posología de un fármaco o un posible efecto adverso hasta el empleo de calculadoras de variables o equivalencias farmacológicas. Entre los estudiantes también es frecuente su uso, especialmente con el objetivo de mejorar la eficiencia y el aprendizaje durante las rotaciones [14].

Sin necesidad de adentrarnos en códigos deontológicos o normativos, es esperable y deseable que se preste siempre que sea posible una plena atención y dedicación al paciente, evitando a toda costa interrupciones por el uso del teléfono móvil, especialmente si se trata de asuntos personales o privados que nada tienen que ver con la relación clínica.

Existe un amplio marco normativo en el que se protege el derecho a la intimidad y a la privacidad de la información asistencial y se describen las obligaciones de los profesionales. Algunos de estos documentos son la Constitución española

(art. 18), la Ley Orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal (arts. 7 y 44) —actualmente sustituida por la Ley Orgánica 3/2018, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales— y la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (art. 7). Según esto, siempre se debe solicitar consentimiento para el uso de la información sanitaria diferente al asistencial, especialmente si se trata de datos que permiten establecer claramente la identidad del paciente. En la Ley Orgánica 3/2018 (disposición adicional decimoséptima, en la que se contempla el tratamiento de los datos de salud) desaparecen las referencias a las imágenes que permitan el reconocimiento de los pacientes (en la legislación previa sí se contemplaba). Quedan sustituidas por las indicaciones genéricas en cuanto al tratamiento de datos en las investigaciones biomédicas, sin hacer referencia expresa a las imágenes médicas. En este texto se hace referencia al resto de la legislación vigente en relación con el tratamiento de datos en salud, especialmente al artículo 9.2 del Reglamento (UE) 2016/679, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. La Ley Orgánica 1/1982, de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen, establece que para tomar una fotografía a cualquier persona esta debe consentirlo, aunque se entiende que consiente si no realiza ninguna acción para impedirlo. Sin embargo, para fotografías relativas al proceso de atención sanitaria, parece prudente recabar el consentimiento por escrito del paciente antes de realizar la fotografía.

Si llevamos a cabo un breve análisis ético desde un enfoque principialista, el hecho de compartir

imágenes en las redes sociales o divulgarlas sin disponer de consentimiento expreso, realizar comentarios que revelen datos clínicos sin perseguir un objetivo profesional, compartir información con la que un paciente pueda ser reconocido y hablar de los pacientes de forma ofensiva vulneraría el derecho a la confidencialidad, a la privacidad y al honor. Con ello, estaríamos obrando de manera maleficiente, al actuar en contra de la libertad y la autonomía de las personas.

Recomendaciones

1. Si se persigue una finalidad docente, debe asegurarse que ese va a ser su fin exclusivo.
2. Las fotografías digitales u otra información no deben quedar almacenados en cualquier tipo de soporte electrónico desde el cual se pueda compartir y quedar fuera del control del autor [7].
3. Debe explicitarse tanto el compromiso del uso adecuado de los datos como de la disposición de los medios más oportunos para la custodia de esa información o imágenes y contar con el consentimiento (idealmente) por escrito del paciente [17]. Estos requisitos no deberían diferenciarse del procedimiento habitual para la recogida de datos o imágenes destinados a un estudio o publicación científica [18].
4. Como recomendación general, no debería compartirse ninguna fotografía tomada en el proceso de asistencia sanitaria en una red social o en cualquier otro foro abierto al público general, aunque se cuente con la autorización del paciente y la finalidad sea docente. Estas plataformas exceden dicha finalidad y sigue siendo muy fácil perder el control de la información ahí volcada [7,17].

5. Es responsabilidad última del profesional sanitario alcanzar el equilibrio que le permita aprovechar el beneficio de las redes sociales sin vulnerar los derechos de las personas. Para ello, debería basarse en las recomendaciones de uso racional de redes de su colegio profesional o institución, el sentido común y el principio de *primum non nocere* [18].

3.6. Escribir sobre pacientes en el medio virtual

Otra práctica habitual que puede vulnerar la confidencialidad de la información es la publicación de información o experiencias en las que se incluyan datos de pacientes. Esto puede realizarse de forma directa en una red social o en un blog, como si de una narrativa se tratase. Lo habitual en estos casos es no solicitar el consentimiento del paciente, al considerar que estará lo suficientemente anonimizado y que no se podrá descifrar su identidad, lo cual es mucho más fácil de lo que pensamos. Si esto no se consigue, podemos incurrir en una clara vio-

lación de la confidencialidad, la intimidad y el derecho a la privacidad de la información [2].

Recomendaciones

1. En este sentido, es necesario tratar de lograr al máximo el anonimato del paciente, ocultando o modificando detalles que puedan dar lugar a su identificación.
2. También debe distinguirse la finalidad con la que se escribe. Si se trata de un fin instructivo, en el que se pretende ilustrar una experiencia a modo de aprendizaje, manteniendo un tono respetuoso y correcto, puede estar justificada esta práctica sin incurrir en ningún dilema ético. Sin embargo, si se realiza con un fin jocoso o de expresar frustración o queja en relación con una determinada situación, la acción puede resultar cuestionable, aunque no se pretenda directamente dañar la imagen del paciente [2]. Del mismo modo, este último tipo de actitudes pueden dañar significativamente la imagen social de la medicina, por lo que deberían evitarse.

4. CONCLUSIONES

El desarrollo vertiginoso de internet y la aparición de nuevas redes sociales ha supuesto una auténtica revolución en la forma de comunicarse no solo a nivel personal, sino también profesional. El ámbito de la medicina y otras áreas de la salud no ha quedado al margen de esta revolución tecnológica. El uso de estas nuevas herramientas supone una extensión de la relación médico-paciente, de tal forma que los valores y actitudes se trasladan a un nuevo escenario en el que deben

regir los mismos principios éticos que en la comunicación tradicional.

La medicina debe aprovechar esta gran oportunidad. El buen uso de estas nuevas tecnologías proporciona numerosas ventajas, pero también entraña riesgos y consideraciones éticas que deben tenerse en cuenta.

Para finalizar este capítulo, recomendamos la lectura de los dos artículos indicados en el apartado lecturas recomendadas, y la posterior reflexión acerca de su contenido.

5. COMENTARIO

SOBRE LOS CASOS CLÍNICOS

Caso 1: Más allá del selfie con bata

Valores del paciente: Autonomía del paciente; libertad; información del paciente; consentimiento informado; justicia; beneficencia; derecho a la confidencialidad, a la privacidad y al honor.

Cursos intermedios:

1. Salvaguardar de forma segura la información clínica o las imágenes del paciente.
2. Solicitar el consentimiento informado del paciente, a poder ser de forma escrita, autorizando la toma de imágenes, indicando que solo se utilizarán con fines docentes y dentro de un ámbito de profesionales cerrado: médicos residentes, médicos del servicio de medicina interna.
3. Si se realiza alguna fotografía del paciente, debe evitarse que pueda ser reconocido (no retratar el rostro, evitar centrarse en estigmas característicos del individuo, como lesiones o cicatrices corporales).
4. Idealmente, el profesional médico debe tener en sus redes sociales cuentas diferenciadas, una profesional y otra privada.
5. En el entorno médico, debe evitarse el uso de redes sociales populares o generalistas, como Instagram. En su lugar, se recomienda el uso de redes sociales exclusivas para médicos, como Sermo, MesBla, Ippok o Figure 1.

Curso óptimo: Los médicos asistenciales deben evitar compartir información clínica por la cual un paciente pueda ser reconocido por terceras

personas que tengan acceso a una cuenta de una red social, en particular en el caso de redes tan populares como Instagram; tampoco se deben realizar comentarios que puedan resultar ofensivos.

Recomendaciones: No se recomienda compartir imágenes en las redes sociales o divulgarlas sin disponer del consentimiento expreso por parte del paciente. Los sanitarios deben evitar realizar cualquier comentario que revele información clínica sin perseguir un objetivo profesional. Es recomendable el uso de redes sociales exclusivas para profesionales sanitarios, como Sermo, MesBla, Ippok o Figure 1, las cuales permiten conectar con otros profesionales sanitarios con el fin de establecer vínculos y nuevas colaboraciones o discutir dudas clínicas.

Caso 2: El jocoso motivo de consulta

Valores del paciente: Información del paciente; consentimiento informado.

Valores del médico de atención primaria: Autonomía; beneficencia; no maleficencia; justicia; secreto profesional; derecho al honor y a la intimidad.

Cursos intermedios:

1. Evitar compartir información clínica por la cual pueda ser reconocido el paciente; tampoco debe reconocerse al médico que realiza la derivación al hospital.
2. Evitar realizar comentarios de índole no médica que permitan llegar a la identifica-

ción del centro hospitalario, la especialidad médica, etc., lo que podría conducir finalmente al reconocimiento de la identidad del paciente, del médico de atención primaria que deriva al servicio de urgencias hospitalarias e incluso del médico que recibe y asiste al paciente finalmente en urgencias.

3. Desconocemos si se trata de una cuenta de Twitter privada o personal. Idealmente, deberá disponerse de dos cuentas para diferenciar el perfil personal del perfil profesional.
4. Cuando se quiera hacer un uso profesional de una cuenta en redes sociales, deben considerarse aquellas de uso exclusivo para profesionales médicos.
5. Al compartir información médica debe salvaguardarse que puedan tener acceso terceras personas.
6. Solicitar previamente a la toma de imágenes o uso de información clínica el consentimiento informado del paciente, a poder ser escrito.

7. Las imágenes y comentarios escritos deben ser respetuosos con el paciente.

Curso óptimo: Los profesionales de la salud deben ser respetuosos con el paciente, evitando realizar cualquier comentario que pueda resultar jocoso. Igualmente, no se deben realizar comentarios escritos ni verbales hacia otros compañeros de la profesión que puedan resultar peyorativos o despectivos. Antes de tomar una imagen del paciente o hacer uso de información clínica debe solicitarse el consentimiento informado del paciente.

Recomendaciones: Se recomienda evitar la publicación en redes sociales de información, experiencias o imágenes en las que se incluyan datos de pacientes, así como de otros profesionales que igualmente pudieran ser identificados. De inclinarse por la publicación de estos datos, deberá solicitarse previamente el consentimiento informado del paciente, a poder ser verbal. Los comentarios que acompañen a datos clínicos o imágenes deben ser respetuosos hacia el paciente y otros colegas que estén implicados en la atención del paciente.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Gutiérrez Fernández R, Jiménez Aldasoro M, Lalanda Sanmiguel M, et al. Ética y redes sociales. Manual de estilo para médicos y estudiantes de medicina sobre el buen uso de redes sociales [Internet]. Madrid: Organización Médica Colegial; 2014 [consultado el 2 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.semg.es/images/documentos/2018/buen_uso_redes_sociales_cgcom.pdf.
- Loh L, Bourque JM, Lee D, et al. Social Media and Medicine [internet]. Montevideo (Uruguay): World Medical Association; 2012 [consultado el 2 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.wma.net/wp-content/uploads/2020/02/JDN_Social_media_white_paper_2012.pdf.

BIBLIOGRAFÍA

1. Denecke K, Bamidis P, Bond C, et al. Ethical issues of social media usage in healthcare. *Yearb Med Inform.* 2015;10(1):137-47. doi: 10.15265/IY-2015-001.
2. Chretien KC, Kind T. Social media and clinical care: ethical, professional, and social implications. *Circulation.* 2013;127(13):1413-21. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.112.128017.
3. Topf JM, Williams PN. COVID-19, social media, and the role of the public physician. *Blood Purif.* 2021;50(4-5):595-601. doi: 10.1159/000512707.
4. Sahni H, Sharma H. Role of social media during the COVID-19 pandemic: beneficial, destructive, or reconstructive?. *Int J Acad Med.* 2020;6(2):70-5.
5. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: OMS; c2022. eHealth; [consultado el 2 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://www.emro.who.int/health-topics/ehealth>.
6. Rivas E, Moreno GA. E-paciente y ética médica en las redes sociales. *GICOS.* 2019; 4(1):45-55.
7. General Medical Council [Internet]. Londres: General Medical Council; c2022. Doctors' use of social media (summary); [consultado el 2 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.gmc-uk.org/ethical-guidance/ethical-guidance-for-doctors/doctors-use-of-social-media>.
8. Beltrán Aroca CM, Girela López E. ¿Cómo afectan los medios sociales a la confidencialidad de los pacientes? Revisión de los potenciales problemas y recomendaciones. *Acta bioeth.* 2017;23(1):189-97.
9. Lagu T, Kaufman EJ, Asch DA, et al. Content of weblogs written by health professionals. *J Gen Intern Med.* 2008;23(10):1642-6.
10. Greysen SR, Chretien KC, Kind T, et al. Physician violations of online professionalism and disciplinary actions: a national survey of state medical boards. *JAMA.* 2012;307(11):1141-2. doi: 10.1001/jama.2012.330.
11. Chretien KC, Greysen SR, Chretien JP, et al. Online posting of unprofessional content by medical students. *JAMA.* 2009;302(12):1309-15. doi: 10.1001/jama.2009.1387.
12. Farnan JM, Snyder Sulmasy L, Worster BK, et al. Online medical professionalism: patient and public relationships: policy statement from the American College of Physicians and the Federation of State Medical Boards. *Ann Intern Med.* 2013; 158(8):620-7. doi: 10.7326/0003-4819-158-8-201304160-00100.
13. Ben-Yakov M, Kayssi A, Bernardo JD, et al. Do emergency physicians and medical students find it unethical to 'look up' their patients on facebook or Google?. *West J Emerg Med.* 2015;16(2):234-9. doi: 10.5811/westjem.2015.1.24258.
14. Tran K, Morra D, Lo V, et al. Medical students and personal smartphones in the clinical environment: the impact on confidentiality of personal health information and professionalism. *J Med Internet Res.* 2014;16(5):e132. doi: 10.2196/jmir.3138.
15. Echeverría C, Goic A, Herrera C, et al. Algunas amenazas actuales a la confidencialidad en medicina. *Rev Med Chile.* 2015;

143(3):358-66. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872015000300011>.

16. Strausburg M. How Facebook almost ended my career with a single click. *Acad Emerg Med.* 2011;18:1220.
17. Gutierrez P, Johnson DJ. Can plastic surgeons maintain professionalism within social media? *AMA J Ethics.* 2018;20(4): 379-83. doi: 10.1001/journalofethics.2018.20.4.msoc3-1804.
18. Crane GM, Gardner JM. Pathology image-sharing on social media: recommendations for protecting privacy while motivating education. *AMA J Ethics.* 2016;18(8): 817-25. doi: 10.1001/journalofethics.2016.18.8.stas1-1608.



Ética del error médico

Dr. Onán Pérez Hernández

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario Nuestra Señora
de La Candelaria (Santa Cruz de Tenerife)

1. CASO CLÍNICO

El 24 de marzo de 2020 se confirma un brote de COVID-19 en una residencia de ancianos de Tenerife. Los 32 pacientes tienen más de 70 años, son pluripatológicos y todos presentan algún grado de dependencia. Cuando las autoridades sanitarias encargan al hospital de referencia el cribado y la atención *in situ*, la dirección médica avisa a los dos residentes de la

guardia de medicina interna para que acudan a realizar dicha evaluación. Uno de los médicos adjuntos de guardia actuaría de consultor a distancia. Los implicados plantean a la dirección que no están de acuerdo, porque los residentes no tienen experiencia suficiente. Pero la queja resulta infructuosa, así que se reúnen para repasar el protocolo hospitalario. Así deciden,



por las características de los enfermos y por precaución, trasladar a urgencias a todos los pacientes con síntomas, priorizando a los que tuvieran insuficiencia respiratoria, otros datos de sepsis grave o una auscultación que sugiriera neumonía. Basarán la evaluación en los signos vitales, la anamnesis y la exploración física. Los residentes evalúan a todos los inquilinos y comunican los hallazgos al adjunto: se trasladarán 4 pacientes de forma urgente por insuficiencia respiratoria y a otros 11 por síntomas como fiebre o crepitantes. El resto está asintomático y será valorado por la unidad de hospitalización a domicilio al día siguiente. Finalizado el cribado, informan a los familiares de los pacientes que serán trasladados. Uno a uno los pacientes van llegando a urgencias y son evaluados nuevamente.

En las siguientes horas, el personal de la ambulancia avisa de hay una paciente sin signos

vitales, y certifican su fallecimiento. No se trataba de una paciente que estuviera pendiente de traslado. El residente refiere que no se había detectado fiebre, que estaba tranquila, con saturación basal del 95%, con tensión arterial de 105/65 mmHg y con una frecuencia cardiaca de 95 lpm. La paciente estaba tendente al sueño. Como antecedentes, tenía 87 años, era hipertensa y había sufrido un ictus por el que tenía un deterioro de la movilidad y afasia motora. El personal del centro había dicho que “de vez en cuando está dormida durante el día y mejora al dejar de darle la quetiapina”, por lo que el residente no le dio importancia. Ocurrido el deceso, se avisa a los familiares y se les dice que los síntomas quizá indicaban una gravedad que no se detectó. Reconocen que el trato ha sido bueno, pero deciden poner una reclamación cuando leen el informe de *exitus* y ven que los médicos eran residentes.

2. INTRODUCCIÓN

El error médico es consustancial a la profesión, en la medida que el error es inherente al ser humano. No obstante, el ámbito de la salud es especialmente sensible, dado el valor que damos a nuestra integridad física y psicológica. Ya en el juramento hipocrático se expone que “en cuanto pueda y sepa, usaré las reglas die-

téticas en provecho de los enfermos y apartaré de ellos todo daño e injusticia”, germen de los principios éticos de beneficencia, no maleficencia y justicia [1].

Pero el paciente no solo establece relación con el médico, sino que lo hace con el resto del

personal y en un entorno definido (centro de salud, hospital, etc.). El sistema sanitario forma parte de lo que Anthony Giddens definió como “sistemas expertos”, es decir, aquellos “sistemas de experiencia técnica y profesional que organizan el mundo material y moderno”. Lógicamente, la mayoría de los pacientes no poseen conocimientos médicos, ni saben cómo funciona el hospital en el que ingresan, pero no tienen otro remedio que fiarse y ponerse en sus manos cuando enferman (de la misma forma que se suben a un avión para viajar, pero no saben cómo se pilota). Por tanto, la fiabilidad de un sistema experto no depende del dominio, sino de la confianza, que expresa “cierta fe en la probidad o el amor de otra persona o en la corrección del conocimiento técnico” [2].

Así, el paciente es una persona en una situación vulnerable que confía en el médico para poder revertir la enfermedad. Esto crea un vínculo estrecho que permite que la profesión pueda realizarse adecuadamente: la relación médico-paciente. Pero también favorece una visión del médico como un ser infalible (no solo el paciente, sino para la propia exigencia de la profesión, como veremos más adelante). Aunque pudiera parecer que la relación médico-paciente es una unión indestructible, en realidad puede ser muy frágil y un error puede ocasionarle un grave deterioro.

Aunque se utiliza habitualmente el concepto de error médico para referirse a todos los errores que se producen en relación con la asistencia sanitaria, esta definición no transmite con exactitud a qué se refiere, al dar a entender que todos los errores producidos en el proceso están causados por la atención del médico, algo que no se corresponde con la realidad del sistema sanitario moderno. Por ello, quizá sería

más riguroso considerar que el error médico es aquel relacionado con la actuación del médico, y que es uno de los errores posibles que se pueden producir en la atención sanitaria. Como se verá más adelante, esta aclaración no es trivial, pues uno de los aspectos fundamentales en el tratamiento del error es buscar sus causas, por lo que conviene no estrechar nuestras miras desde la propia definición.

Estadísticas

En 1999, el Institute of Medicine de los Estados Unidos publicó el informe sobre los errores que se producen en el sistema sanitario, titulado *To err is human*. En él se estima que los errores intrahospitalarios causan entre 44 000 y 98 000 muertos anuales, lo que los convertiría en la séptima causa de muerte, por delante de los accidentes de tráfico o el cáncer de mama. Por otra parte, hasta 7000 personas fallecen al año por errores relacionados con la medicación, frente a los 6000 que mueren por accidentes laborales. Estos errores suponen una de cada 854 muertes en pacientes ingresados y una de cada 131 muertes extrahospitalarias [3]. Aunque su publicación supuso un hito, la metodología de los estudios que lo nutrieron era subóptima. En un estudio posterior, publicado en 2013, el toxicólogo John T. James, fundador de la asociación Patient Safety America, estimó que los fallecidos por errores intrahospitalarios alcanzaban entre 210 000 y 440 000 muertos anuales, entre los que se incluyen fallos como la supresión equivocada de fármacos o los errores de laboratorio [4]. Esto supondría que sería la tercera causa de muerte en Estados Unidos, por detrás de las enfermedades cardiacas y las neoplasias (sin tener en cuenta la pandemia de COVID-19 durante 2020 y 2021, que obviamente ha cambiado estas cifras, aunque esperemos que solo de forma temporal).

Pero el fallecimiento no es sino la expresión más dramática de un problema que tiene dimensiones mayores, que incluye otros perjuicios graves, como los ingresos en cuidados intensivos, la producción de daños permanentes o, en el caso más leve, el alargamiento del ingreso. En su artículo, el Dr. James analiza cuatro estudios en los que se aprecia cómo entre el 14% y el 21% de los pacientes ingresados sufrieron errores graves, de los cuales entre el 4,3% y el 9,3% fueron letales y al menos el 44% se consideraron evitables.

Aunque la extrapolación que se realiza en ese artículo no tiene por qué ser exacta, debido a las diferencias que existen entre estados y entre hospitales en Estados Unidos, y que, por supuesto, tampoco permite hacer una extrapolación precisa de lo que ocurre en nuestro país, estos exorbitantes datos son, sin duda, lo suficientemente preocupantes como para que el tratamiento del error médico (sanitario en general) se convierta en un problema trascendental para la sociedad y, en concreto, para la profesión médica.

3. DEFINICIONES

Conceptos básicos

Quizá lo primero que habría que establecer es la definición de los conceptos que debemos utilizar para adentrarnos en el análisis ético del error médico.

- **Error:** Hecho derivado de que una acción planificada no se lleve a cabo según lo previsto (es decir, error de ejecución) o del uso de un plan equivocado para lograr un objetivo (es decir, error de planificación).
- **Evento perjudicial:** Daño causado más por la atención sanitaria que por la enfermedad subyacente del paciente.
- **Evento perjudicial atribuible a un error:** Es aquel evento perjudicial relacionado con un desacierto en la atención sanitaria. Se considera que es potencialmente evitable.

Responsabilidad

Por otra parte, la responsabilidad del médico en el error y el daño no es siempre la misma. En este sentido, hay que saber diferenciar entre

aquellos errores que no se pueden achacar éticamente al médico (y, por tanto, tampoco tendría responsabilidad legal) de aquellos en los que sí existe lo que se denomina “mala práctica médica”, en los que sí habría responsabilidad, pues el error es consecuencia de un acto voluntario que no se ajusta a los principios éticos ni técnicos de la profesión. Por último, hay que diferenciar la mala práctica médica, en la que hay responsabilidad, pero no hay voluntad de dañar al paciente (lo que se denomina “culpa”), de aquellos casos, lógicamente minoritarios, en los que se actúa con ánimo de infligir un daño (y, por tanto, habría “dolo”). Es decir, hay culpa cuando la acción es voluntaria, pero no se quiere hacer daño, mientras que hay dolo cuando la acción es voluntaria y se hace con intención de dañar. Un ejemplo: el atropello de un peatón porque en ese momento el conductor está mirando los números de los edificios buscando una dirección. En este caso hay culpa, ya que toda la acción del conductor es voluntaria, inadecuada y es causa del atropello, pero yo había intención de atropellarlo. En cambio, si el

conductor ve cruzando el paso de cebra a alguien que le debe dinero y a continuación acelera para atropellarlo, entonces no solo su acción es voluntaria, inadecuada y causante del atropello, sino que hay la voluntad de hacer daño, es decir, hay dolo [5].

En el caso que nos ocupa, el error en el ámbito sanitario, podríamos diferenciar tres tipos de error:

1. No hay voluntad de hacer daño y se cumplen los principios éticos y técnicos de la profesión. No habría responsabilidad.

2. No hay voluntad de hacer daño y el error o daño es consecuencia de que no se cumple alguno de los principios éticos o técnicos de la profesión. Hay responsabilidad (culpa). Se denomina mala práctica médica.

3. Hay voluntad de hacer daño y ese daño es consecuencia de que no se cumple alguno de los principios éticos o técnicos de la profesión. Hay responsabilidad (dolo).

En la **tabla 1** se exponen los diferentes subtipos que se pueden identificar en cada tipo de error, con ejemplos de cada uno.

4. CONSECUENCIAS

Además de los efectos directos de cada error concreto, un fallo en la atención puede tener otras consecuencias tanto sobre el paciente como sobre el médico y la relación entre ambos [6].

Sobre el paciente

Sufrir un error puede producir una sensación de perjuicio, pues es justo lo contrario de lo que se espera cuando se acude al médico. Esta sensación también puede aparecer cuando hay problemas de actitud o falta de valores por parte del médico. No cabe duda de que el principio de no maleficencia se ve afectado cuando se produce un evento perjudicial atribuible a un error médico, pero también se puede afectar el principio de justicia, en la medida en que el paciente no recibe la atención que sí disfrutaban los pacientes que reciben una atención correcta. Por último, y como se expondrá más adelante, la falta de comunicación del error al paciente pone en jaque el principio de autonomía.

Sobre el médico

Independientemente del grado de responsabilidad, un error puede producir en el médico desconfianza en sus propias capacidades. Es importante destacar que esto es un factor que induce al ocultamiento. No hay solo miedo a la demanda, que existe, sino que, por la propia concepción clásica sobre lo que supone ser un buen profesional, el error es un tabú, lo que dificulta la comunicación entre colegas y en la propia institución. Otro problema grave asociado es el ejercicio de una medicina “defensiva”, en la que el propósito no sería conseguir lo mejor para el paciente, sino asegurar la propia protección, habitualmente con la indicación de pruebas de alta complejidad innecesarias. La paradoja consiste en que esta práctica puede suponer un mayor riesgo para el paciente, pues aumenta la exposición a radiaciones ionizantes o a efectos secundarios de pruebas invasivas.

Tabla 1. Tipos de error médico en función de la responsabilidad

Responsabilidad	Tipos de error	Definición	Ejemplos
Sin responsabilidad	Caso fortuito/por fuerza mayor	El resultado no era previsible/evitable.	Un terremoto destruye el hospital.
	Por estado de necesidad	El daño se produce tratando de evitar un mal mayor.	Necrosis acral por aminas en un <i>shock</i> séptico.
	Error con causa	Respuesta anormal a un tratamiento ligado a factores del propio paciente.	Reacción paradójica a las benzodiazepinas.
	Por falibilidad	Error humano que no es achacable al incumplimiento de los principios éticos y técnicos.	Sangrado tras una biopsia (sin que exista error técnico).
Mala práctica médica (culpa)	Impericia	Falta de conocimiento, experiencia o habilidad que da lugar a una ineptitud injustificable para la actividad profesional.	No diagnosticar una neumonía porque se auscultan crepitantes pero se cree que eso es normal.
	Imprudencia	Actuar sin las debidas precauciones. El caso más grave sería la imprudencia temeraria, en la que se obviarían todas las precauciones, incluidas las más elementales.	Dar de alta sin análisis de control a un paciente al que se le realiza una transfusión por anemia grave.
	Negligencia	Incumplimiento de los principios de la profesión.	No realizar un electrocardiograma a un paciente que presenta dolor de características típicas y que tiene factores de riesgo cardiovascular.
Dolo	-	Actuación que supone un daño de manera deliberada y con intencionalidad.	Un ejemplo muy conocido fue el de un anestesista que infectó de hepatitis C a cientos de pacientes.

Sobre la relación médico-paciente

El error deteriora los principios del acto médico y pone en peligro la confianza del paciente. Como se expuso en la introducción, podemos entender el sistema sanitario como un sistema experto basado en la confianza que el paciente y su familia ponen en él. La relación médico-paciente es la ventana fundamental del sistema

para que el paciente pueda sentirse protegido. A su vez, el médico también debe confiar en el paciente para no ver un potencial demandante. Una de las funciones de los sistemas expertos es el manejo del riesgo, y el error médico forma parte de ese riesgo. Como veremos a continuación, su comunicación al paciente es fundamental para que no se dañe la relación y la confianza en el médico y en la institución.

5. CÓMO AFRONTARLO

Decálogo de Popper

En 1983, el filósofo Karl R. Popper publicó un artículo en el *British Medical Journal* sobre el error médico [7]. Una de sus principales contribuciones fue su teoría del método científico, en la que defiende que el conocimiento científico avanza descartando los conocimientos falsos. En parte, aprender de los errores es una forma de mejorar, pero si cada médico aprendiera de sus propios errores este proceso sería “lento y dañino” y poco eficiente. Lo más útil es que los errores se puedan compartir y criticar. Para ello, debemos abandonar nuestra concepción del desarrollo del conocimiento, obsoleta ante el vertiginoso desarrollo científico de las últimas décadas. Para Popper, antes se buscaba la verdad absoluta, a base de adquirir y memorizar conocimientos, con el ideal profesional de convertirse en una autoridad. Eso ya es imposible ante la enorme cantidad de nuevos datos que surgen continuamente. No es realista que una persona pueda saberlo todo, ni siquiera de una superespecialidad. Mantener estos esquemas comporta una aversión por el error, inconcebible en un médico competente; además, el sistema formativo basado en la memorización de conocimientos y en la penalización del error se vuelve inadecuado. La consecuencia lógica es que los errores se tiendan a encubrir para no perder estatus, lo cual es, bajo las premisas expuestas, no solo un problema de deshonestidad intelectual, sino un freno para el avance científico. El artículo finaliza con una serie de consejos que Popper propone en forma de decálogo:

1. El conocimiento actual de cualquier especialidad y la velocidad con la que cambia

supera lo que cualquier persona puede saber. Por tanto, no puede haber autoridades; hay buenos y malos científicos (y los mejores son los más conscientes de sus limitaciones).

2. Todos somos falibles. Es imposible evitar todos los errores, aunque sean potencialmente evitables.
3. No obstante, es un deber intentar evitarlos, pero reconociendo la dificultad que supone. Guiarse por la intuición puede confundir más que ayudar.
4. El descubrimiento de un error en una teoría o procedimiento puede ser muy importante. Incluso las teorías más contrastadas pueden contener errores. Nuestra responsabilidad es buscarlos. Para ello, nos podemos apoyar en nuevas teorías alternativas, con las que deberíamos ser tolerantes.
5. La concepción ética previa debe modificarse, pues conduce a ocultar y olvidar los errores.
6. Aprender de los errores es más importante que adquirir nuevos conocimientos. El análisis de los errores puede evitar que se repitan y producir mejoras.
7. Hay que ser autocríticos, buscar nuestros errores e investigarlos a fondo.
8. También hay que aceptar la crítica constructiva que recibimos. El enfoque desde otro punto de vista puede ser provechoso.
9. Cuando llamamos la atención de otro por su error, debemos recordar que nosotros también nos equivocamos.

10. La crítica pretende acercarse a la verdad y debe ser racional, dirigida a errores definidos y bien identificados. Debe contener argumentos y expresar qué supuestos se ponen en tela de juicio. Debe formularse en un estilo que permita la refutación. Nunca debe contener insinuaciones, meras aseveraciones o solo aspectos negativos.

Comunicación

Al inicio del tema se vio como el juramento hipocrático incluía el antecedente de los principios de beneficencia, no maleficencia y justicia, a los que se añadirá la autonomía. Este último, en virtud del valor que tiene el individuo en nuestras sociedades a partir de la Ilustración, implica que el paciente debe estar informado de todo su proceso, también de los errores que ocurran, su naturaleza, su origen y la gravedad. Además de este imperativo, la información es fundamental para intentar evitar los efectos que tiene el error sobre la relación médico-paciente, que se basa en la confianza. Existen múltiples estudios en los que se aprecia una relación clara entre el sentimiento de engaño y abandono y la judicialización del error con una mala relación médico-paciente, la falta de información y advertencias sobre los riesgos de los tratamientos o procedimientos indicados (es decir, informar para que el paciente consienta en virtud del principio de autonomía) [8]. Cuando el error se produce, este sentimiento de engaño y el riesgo de denuncia se relaciona con la falta de empatía y diálogo para dar respuesta a las dudas que pudieran surgir. Las demandas también se vinculan con la sensación por parte del paciente o de la familia de que no se consideran sus valores en la toma de decisiones (una vez más, el respeto al principio de autonomía) y que el médico es poco accesible

[9,10]. Pero la cuestión no acaba ahí, existen estudios que relacionan la falta de comunicación con la aparición de errores, más allá de los relacionados con la toma de medicación. Por tanto, es imperativo establecer una correcta relación médico-paciente, que se base en una comunicación adaptada y en una disponibilidad amplia para que pueda consultar dudas. En resumen, sería contraponer a la degeneración de la medicina basada en pruebas, lo que George Ritzer acuñó como “la McDonaldización de la medicina” [11], una medicina basada en la narrativa, centrada en el paciente, sus dudas y miedos, sus valores y sus preferencias (otra vez, el principio de autonomía) [12].

Por otra parte, sería inaceptable ocultar el error cuando se sabe que es fuente de conocimiento y que su análisis permite detectar los fallos estructurales que lo favorecen y enmendarlos. Es deseable que los errores puedan ser abordados entre los colegas como una parte más del trabajo, como ocurre con los casos difíciles o dudosos. También sería positivo que existieran canales oficiales para que la institución conozca los eventos adversos que ocurren, para lo cual es primordial que el profesional sienta el respaldo de la organización.

Análisis de causa-raíz

Para analizar los errores con la intención de no repetirlos, es fundamental pasar del modo de pensar tradicional, centrado en el individuo como responsable del error, a un modelo más complejo. El primero resulta insuficiente para explicar el error en un entorno como el sanitario (de hecho, es un ejemplo de la falacia del mundo justo). Por ello, se han desarrollado modelos sistémicos, como el ideado por el psicólogo británico James Reason del “queso suizo”, en el que se aprecia cómo un error

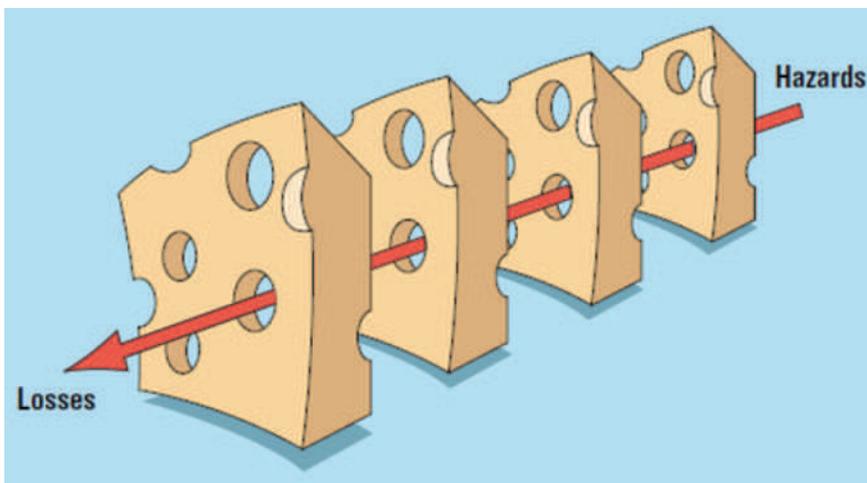
humano requiere una serie de circunstancias para que el evento perjudicial se termine produciendo (figura 1) [13].

En el mundo industrial se desarrolló una forma de analizar de manera global los errores, con la intención de descubrir fallos estructurales. Posteriormente, se ha usado en otros sistemas expertos, que tienen como elemento constitutivo el riesgo y su control, como las centrales nucleares, la aviación o los sistemas sanitarios. Es el análisis de causa-raíz, especialmente útil para los errores infrecuentes (para los eventos perjudiciales frecuentes se usan técnicas de investigación cuantitativa). Su fundamento es que tras un error personal, activo y visible, suelen existir errores latentes, ajenos al profesional. Estos errores pueden ser también humanos o estructurales, de ahí el interés por realizar este análisis [14].

Un ejemplo de este tipo de análisis podría ser el que se expone a continuación, basado en un caso real modificado. Un paciente desarrolla

un tromboembolismo pulmonar porque se estaba administrando por error daptomicina 500 mg en vez de dalteparina 5000 UI. Cuando se buscan causas latentes se encuentra que, junto con el error activo, hay otros: redacción del tratamiento durante la guardia (al salir de la UVI hay que redactar nuevamente el tratamiento con el modelo usado en planta), no está informatizado el tratamiento (confusión al leer la letra manuscrita), la enfermera no se percató de que el paciente no tenía heparina profiláctica ni de que la vía de administración era incongruente (estaba escrito “subcutáneo”), y lo mismo se puede decir del servicio de farmacia. Al ser el sistema manuscrito, el médico responsable puede revisar el tratamiento escrito, pero no confirmar el tratamiento enviado y administrado, salvo que pregunte específicamente a la enfermera, cuya hoja de tratamiento es manuscrita también. Otro problema subyacente es que la sobrecarga asistencial hace que cada médico deba atender a entre 12 y 15 pacientes de media, incluido un residente de segundo, que no tiene supervisión

Figura 1. Modelo del queso suizo

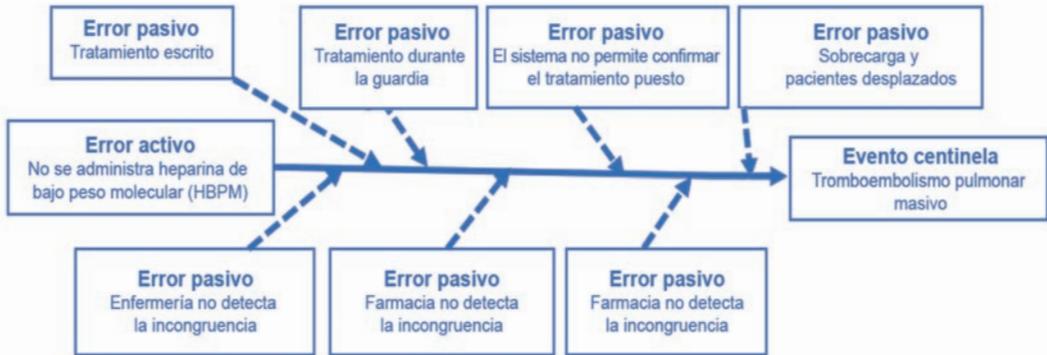


Fuente: Reason J. Human error: models and management. BMJ. 2000;320:768-70.

(como en este caso). Por último, la gestión de camas hace que sea habitual que Medicina Interna tenga pacientes desplazados en otras plantas, lo que dificulta la comunicación con enfermería.

Así, vemos cómo un análisis de causa-raíz permite destapar causas latentes tras un evento perjudicial (centinela) relacionado con un error activo, sobre las que se debe actuar para evitar errores futuros (figura 2).

Figura 2. Ejemplo de análisis causa-raíz



6. ERRORES DURANTE LA RESIDENCIA

Prevención del error. Tipo de docencia

El modelo clásico de aprendizaje es basa en adquirir los conocimientos de un maestro, lo que supone un riesgo elevado de errores sobre el paciente. Para entender lo que supone este modelo de aprendizaje podríamos compararlo con el polluelo que aprende a volar cuando lo tiran del nido o los patitos que aprenden a caminar imitando a la madre yendo detrás de ella. Por un lado, si el aprendiz vuela, bien; pero, si no, al que aplasta al caer es al paciente. La desventaja de copiar acríticamente el caminar de un médico especialista es fácil de entender en una profesión compleja y en constante cambio.

La formación del médico especialista actual tiene como objetivo que el aprendizaje no

dependa de una autoridad, sino de una institución, basándose en un programa formativo reglado en vez de la simple transmisión de conocimientos. Además, para disminuir el riesgo, cada vez más es más frecuente el uso de simuladores para aprender procedimientos técnicos [15].

Responsabilidad

Su especial estatus entre la labor asistencial y el aprendizaje, entre el contrato laboral y el formativo, produce una situación en ocasiones ambigua. La residencia es un progreso desde una situación inicial de observación pasiva hacia la asistencia supervisada y, finalmente, una autonomía que demostraría que reúne las capacidades necesarias para obtener la especialidad.

Cada fase requiere una evaluación docente en la que se constate que el residente está capacitado. Así, el médico residente sería responsable de sus errores cuando se ha constatado que era capaz de realizar la asistencia o cuando no solicita supervisión en los casos que exceden sus capacidades [16].

Aunque desde el punto de vista teórico este planteamiento puede resultar inequívoco, lo

cierto es que en la práctica puede no serlo tanto; de ahí que las sentencias ante errores de residentes sean muy dispares. La evolución de las capacidades de un residente es un *continuum* que, además, no avanza de manera uniforme: se pueden adquirir unas competencias antes que otras, de tal forma que puede requerir supervisión para unas actuaciones, mientras que en otros casos puede actuar más autónomamente.

7. ASPECTOS LEGALES

No es el objetivo de este tema entrar a fondo en la traslación a las leyes de las consecuencias del error médico, para lo cual recomiendo un artículo de la Asociación Española de Bioética y Ética Médica en el que se enlazan los principios éticos y las leyes que rigen la práctica clínica y el derecho de los pacientes [17], pero sí sería interesante mencionar varios aspectos.

Por una parte, el Código de Deontología aprobado por el Consejo General de Colegios de Médicos en julio de 2011 afirma de forma explícita que “la principal lealtad del médico es la que debe a su paciente”, así como que deberá informarle de sus errores “ofreciendo una explicación clara, honrada, constructiva y adecuada”. Esta obligación es correlativa con el derecho del paciente o sus familiares cuando el paciente no esté en condiciones de comprender la información.

Por otra, el Estatuto Básico del Empleado Público establece que se debe mantener la discreción sobre aquellos asuntos que se conozcan gracias al cargo y que pudieran suponer un perjuicio para el interés público. Esto podría entrar en colisión con el derecho del paciente a ser informado de los errores que pudiera sufrir, pero

hay que tener en cuenta que el interés público no tiene por qué corresponder con el interés de la Administración, que también está obligada, como se expone en la Constitución española, a “servir con objetividad los intereses generales”.

Por último, la obligación de comunicar los errores propios podría contravenir el derecho de cualquier persona a no declarar contra sí misma. El Tribunal Constitucional sentenció el 10 de febrero de 2003 que ese derecho solo tiene sentido en un proceso penal, y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos sentenció el 17 de diciembre de 1996 que “el material recabado en un procedimiento administrativo no ha de utilizarse para la represión de ilícitos penales”, lo que supondría una seguridad para el médico y contribuiría a evitar la tendencia al ocultamiento que ya hemos visto que existe por otros motivos. En Estados Unidos, varios estados han desarrollado leyes que favorecen la comunicación del error, aunque con un componente moral más patente. Son las llamadas *I'm sorry laws*, que, literalmente, impiden que se usen como prueba inculpatória aquellas informaciones que se den con “simpatía, condolencia o conmiseración” [18].

En cualquier caso, el objetivo sería favorecer que los pacientes y sus familiares sepan cuándo se ha cometido un error y cuál es su naturaleza. Este hecho, por sí solo, puede disminuir la judicialización de los casos, pues la

buena comunicación mejora la relación médico-paciente, y el reconocimiento del error genera un ambiente de empatía, aunque la existencia de este tipo de leyes puede ser de utilidad.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Moure González E. ¿Comunicar el error médico o esconderlo? A propósito de las memorias de Henry Marsh. *Cuad Bioet.* 2017;28(94):317-27. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2017/28/94/317.pdf>.
- Schnitzler E. El error médico y la relación médico paciente [vídeo]. En: YouTube [Internet]. San Bruno (California): Google LLC YouTube; c2022. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=rbf5AbhbnvE>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Giddens A. Modernidad y autoidentidad. En: Beriaín J, ed. *Las consecuencias perversas de la modernidad: modernidad, contingencia y riesgo.* Barcelona: Anthopos; 1996. p. 33-72.
2. Machado Filho C. El juramento de Hipócrates y el código de ética médica. *Residência Pediátrica.* 2016;6(1):45-6.
3. Institute of Medicine (US), Committee on Quality of Health Care in America. *To Err Is Human: Building a Safer Health System.* Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS, eds. Washington, DC: National Academies Press; 2000. p. 26-48
4. James JT. A new, evidence-based estimate of patient harms associated with hospital care. *J Patient Saf.* 2013 Sep;9(3):122-8.
5. Vera-Carrasco O. Aspectos éticos y legales en el acto médico. *Rev Med La Paz.* 2013 Jul-Dic;19(2):73-82.
6. Carvallo V A. Consideraciones éticas sobre el error en medicina. *Rev Med Chile.* 2001 Dic;129(12):1463-5.
7. McIntyre N, Popper K. The critical attitude in medicine: the need for a new ethics. *Br Med J (Clin Res Ed).* 1983 Dec 24-31;287(6409):1919-23.
8. Hickson GB, Clayton EW, Githens PB, Sloan FA. Factors that prompted families to file medical malpractice claims following perinatal injuries. *JAMA.* 1992;267(10):1359-63.
9. Beckman HB, Markakis KM, Suchman AL, Frankel RM. The doctor-patient relationship and malpractice: lessons from plaintiff depositions. *Arch Intern Med.* 1994;154(12):1365-70.
10. Kachalia A, Kaufman SR, Boothman R, et al. Liability claims and costs before and after implementation of a medical error disclosure program. *Ann Intern Med.* 2010 Aug 17;153(4):213-21.

11. Dorsey ER, Ritzer G. The McDonalidization of Medicine. *JAMA Neurol*. 2016 Jan;73(1):15-6.
12. Launer J. Narrative based medicine: a narrative approach to mental health in general practice. *BMJ*. 1999 Jan 9;318(7176):117-9.
13. Reason J. Human error: models and management. *BMJ*. 2000;320:768-70.
14. Ruiz-López P, Carmen González Rodríguez-Salinas C, Alcalde-Escribano J. Análisis de causas raíz. Una herramienta útil para la prevención de errores. *Rev Calidad Asistencial*. 2005;20(2):71-8.
15. Garrido Sanjuán JA. Conflictos éticos en el aprendizaje de los residentes. *An Med Interna (Madrid)*. 2006;23:493-502.
16. Barrios Flores LF. La responsabilidad profesional del médico interno residente. *Revista Derecho y Salud [Internet]*. 2003 [consultado el 10 de abril de 2022];11(1). Disponible en: <https://www.ajs.es/es/index-revista-derecho-y-salud/volumen-11-numero-1-2003/la-responsabilidad-profesional-del-medico>.
17. Moure González E. ¿Comunicar el error médico o esconderlo? A propósito de las memorias de Henry Marsh. *Cuad Bioet*. 2017;28(94):317-27.
18. Bender FF. "I'm Sorry" Laws and Medical Liability. *Virtual Mentor*. 2007 Apr 1;9(4):300-4.





Ética en la relación con la industria farmacéutica

Dr. José María Galván Román

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario de La Princesa
(Madrid)

1. CASO CLÍNICO

Manuel es un reumatólogo joven que trabaja en un hospital comarcal. Acaba de terminar la residencia y está muy motivado con su nuevo puesto, pese a que le supone más de una hora en coche desde su lugar de residencia. No tiene guardias y todo el ahorro que tenía se ha esfumado en pagar una residencia para su madre, que sufre enfermedad de Alzheimer precoz.

Alfonso es un paciente con artritis reumatoide que no está yendo bien. Había probado con muchos biológicos, pero solo uno le había funcionado. El problema fue que a los 3 meses de empezar con el tratamiento desarrolló un pénfigo ampolloso por el que tuvo que suspenderlo. Afortunadamente, las lesiones de la piel remitieron, pero su artritis volvió a empeorar.



Manuel está muy preocupado, ya que no consigue controlarle la enfermedad.

Recientemente, Manuel ha oído que hay un nuevo ensayo en fase 2b controlado con placebo con un medicamento para la artritis reumatoide, con buenos resultados en modelos animales. El nuevo medicamento es del mismo grupo terapéutico que el que había probado Alfonso. Manuel revisa los ensayos iniciales, y observa que se habían comunicado algunos efectos cutáneos graves en ratones, pero estos efectos no se habían repetido en voluntarios sanos.

Manuel pregunta al promotor del ensayo con pacientes, quien se muestra dispuesto a incluir a su centro dentro del estudio. Manuel le interroga específicamente sobre la seguridad, y el promotor le tranquiliza: no ha habido ningún efecto adverso grave en lo que lleva en funcionamiento el estudio. El promotor le informa de que por cada paciente incluido el investigador cobrará 3000 euros y que él se encarga de todos los “papeleos” con el comité de ética de la investigación de su centro.

Manuel tiene dudas. Le plantea a Alfonso la posibilidad de entrar al ensayo, sin hablarle del grupo control ni de la información que tiene sobre los estudios animales. Alfonso confía en Manuel y está decidido.

Primera pregunta: ¿Está actuando Manuel de forma correcta? ¿Se trata de un proceso de consentimiento informado veraz?

El ensayo comienza y Alfonso no mejora. Acude puntualmente a las visitas de seguimiento y, aunque sigue con muchos dolores, no pide abandonar el estudio. De hecho, Alfonso minimiza a veces los síntomas cuando Manuel le pregunta, porque tiene la sensación de que le está “decepcionando”.

Tanto la comisión de investigación como el jefe de servicio de Manuel están muy contentos, ya que no suelen entrar ensayos clínicos en el hospital. Además, la promotora del ensayo ha comenzado a colaborar con el centro, y ha montado un pequeño laboratorio para potenciar la investigación.

A los 6 meses, y a petición de un comité de ética de investigación con medicamentos (CEIm), la promotora modifica el protocolo del ensayo: en lugar de placebo, el estudio se controlará con un fármaco biológico autorizado para la artritis. El fármaco elegido es el que probó Alfonso, y es obligatorio que los pacientes vuelvan a firmar un consentimiento informado. Manuel no está dispuesto a correr el riesgo con Alfonso, y pide al promotor abandonar el ensayo. Esa misma tarde, mientras está volviendo a su casa en coche, recibe una llamada del jefe de servicio preguntándole

por el ensayo y pidiéndole –amistosamente– que reconsidere su decisión. Finalmente, Manuel le pide a Alfonso que vuelva a reconsentir y le dice que por favor lea bien la hoja de información. Alfonso firma inmediatamente: “Me fío de usted, doctor”.

Segunda pregunta: ¿Actúa correctamente Manuel? ¿Y su jefe de servicio?

Al mes de cambiar el medicamento, Alfonso comienza a presentar un pénfigo ampoloso grave, por el que tiene que ingresar en el hospital. Manuel rellena un boletín amarillo de reacción adversa medicamentosa y le pide a la secretaria del servicio que lo envíe por correo. Va a ver a Alfonso a su habitación y este le recibe con simpatía. Le agradece la visita y le pregunta si debe continuar con el estudio. Manuel sale de la habitación con rapidez, se siente mal.

Tercera pregunta: ¿Por qué se siente mal Manuel?

Cuando vuelve a pasar por la secretaría, Manuel observa que su jefe está reunido con

el promotor del ensayo, y le piden que entre. Manuel sale del despacho ilusionado, cuentan con él para nuevos ensayos y va a dar una charla (remunerada) en el próximo congreso nacional. A la salida del despacho ve por el rabillo del ojo que hay un documento amarillo en la papelera. Manuel acelera el paso y se marcha rápido hacia su casa. Hoy es martes, y es día de visita en la residencia de su madre.

Cuarta pregunta: ¿Cree que Manuel podría haber actuado mejor? ¿De qué manera?

Alfonso se recupera. Los monitores del ensayo se dan cuenta de que ha estado ingresado y rompen el ciego. Alfonso ha estado recibiendo placebo durante toda su participación (también en el último mes); pese a que había habido un cambio en el protocolo, Farmacia no lo había actualizado. Alfonso sigue acudiendo a las consultas de Manuel, que sigue siendo amable y “un buen doctor”.

Quinta pregunta: ¿Cambia esta información su opinión sobre el caso?

2. INTRODUCCIÓN

La industria farmacéutica en España destinó en 2021 un total de 288 millones de euros en retribuciones a organizaciones y profesionales sanitarios y 127 millones en actividades de formación continuada. De forma global, las transferencias de valor alcanzaron los 529 millones de euros, y más de la mitad de estas transferencias económicas correspondieron a colaboraciones para el diseño o la ejecución de estudios preclínicos, ensayos clínicos y estudios observacionales con medicamentos [1].

En la actualidad, la industria farmacéutica es necesaria para investigar, producir y comercializar medicamentos y es uno de los sectores más rentables de la economía mundial [2]. La participación de las farmacéuticas en la investigación biomédica incluye aspectos netamente positivos, como la cooperación entre empresas, autoridades y prescriptores para optimizar el uso de medicamentos, pero también algún aspecto cuestionable éticamente, como la aceptación de obsequios y atenciones por parte de los médicos en el

transcurso de una relación comercial con agentes de la industria farmacéutica [3]. A lo largo de este tema vamos a abordar los principales valores éticos involucrados, las distin-

tas formas de regulación que existen en España, y algunos aspectos concretos de la relación entre la industria farmacéutica y los profesionales médicos.

3. VALORES EN CONFLICTO EN LA RELACIÓN CON LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

Se han identificado diferentes valores subyacentes a la relación de los profesionales con la industria farmacéutica [2]. Los más importantes son los siguientes:

- **Confianza y respeto:** Relación entre profesionales y trabajadores de las farmacéuticas. La información debe ser fidedigna y contrastada.
- **Integridad y no maleficencia:** Entendido como pensamiento crítico sobre la evolución del conocimiento científico, el papel de la investigación y de los investigadores en la asistencia y las debidas reservas en la aplicación de tratamientos con impacto clínico discreto.
- **Justicia:** En el acceso a estudios de investigación, a disponer de nuevos productos comercializados, y a no existir diferencias entre territorios o entre pacientes.
- **Beneficencia:** Involucrado frecuentemente en el sesgo de acción, ante problemas sin tratamientos establecidos.
- **Responsabilidad y profesionalismo:** Basado en la virtud del profesional por atender mejor a sus pacientes y en el afán de estar actualizado y preparado para la asistencia futura.
- **Interés económico:** Interés legítimo de los profesionales sanitarios y de la industria en obtener ganancias en sus actividades profesionales.

4. REGULACIÓN LEGAL, DEONTOLÓGICA Y CORPORATIVA

No existe ninguna ley en nuestro ordenamiento que de forma exhaustiva regule la relación de los profesionales sanitarios con la industria. Quizá la norma más importante sea el Real Decreto Legislativo 1/2015, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios. En esta ley se habla sobre las garantías de respeto a los postulados éticos

en los ensayos clínicos (art. 60) y sobre las garantías de transparencia (art. 62, puntos 1 y 5, sobre el registro nacional de ensayos, y puntos 2, 3 y 4, sobre la obligación de publicación de los resultados); también sobre los límites en la publicidad de los medicamentos y productos sanitarios (art. 80), y sobre la forma más apropiada de prescripción (art. 87). En cambio, asuntos como la obligación de publicar las

transferencias de valor entre la industria y los profesionales pueden entrelazarse en esta ley, pero en ningún momento se exige la obligatoriedad de que este sistema sea individualizado, y algunos juristas consideran que se debería disponer de una normativa propia y clara [4].

Desde una perspectiva deontológica, la relación entre médicos e industria está regulada explícitamente en el artículo 23 del Código de Deontología Médica [5]: libertad de prescripción del profesional (punto 1) y prohibición de la inducción de la prescripción (punto 2); aceptación de patrocinios, solo en actividades científicas y de formación (punto 7); obligación de declaración de conflicto de interés en actividades de investigación y en divulgación científica (puntos 8 y 10), y garantía de independencia de la investigación de la posible influencia del promotor (punto 9).

Por otro lado, desde hace años la industria elabora códigos de conducta que tratan de regular la relación comercial entre los profesionales de la salud y los trabajadores de las

empresas farmacéuticas. Los primeros códigos europeos datan de la década de los noventa del siglo pasado (EFPIA Code of Practice) y basan sus recomendaciones en cuatro valores: integridad, transparencia, respeto y la prioridad en el paciente [6]. Cada país ha desarrollado su propio código de conducta corporativo y actualmente en España contamos con el Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica, cuya última edición es de 2021 [7]. Los principales puntos de conflicto que trata este código son la promoción de medicamentos de prescripción, la interrelación de la industria con los profesionales y las organizaciones sanitarias, y la relación de la industria con las organizaciones de pacientes. Es en el articulado de este código donde se definen aspectos concretos como la posibilidad de facilitar productos de muestra durante la visita médica, el nivel de calidad máximo de los hoteles que puede ofrecerse como alojamiento en actividades formativas, o los criterios de selección y remuneración de líderes de opinión para labores de consultoría científica, por poner algunos ejemplos.

5. PROBLEMAS CONCRETOS

5.1. Beneficios económicos de la investigación y remuneración

Los pagos de la industria farmacéutica a los investigadores pueden influir potencialmente en los motivos para participar en un ensayo clínico. Algunos ensayos están patrocinados y financiados por empresas farmacéuticas y están diseñados para lograr objetivos que, al menos en parte, están determinados comercialmente. Los facultativos que participan en

estos ensayos tienen poco o ningún control sobre la pregunta de investigación, el diseño, los métodos, el seguimiento de la seguridad, el análisis, los informes o incluso la decisión de publicar o no los resultados. Por tanto, se corre el riesgo de que sea el montante de la remuneración y no el interés científico lo que motive a los médicos a unirse a tales proyectos [8].

La transparencia informativa en relación con los conflictos de interés económico es esencial para

mantener la confianza pública y profesional en la investigación médica. El Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE, por sus siglas en inglés) exige que se informe acerca de todas las relaciones financieras y los posibles conflictos de intereses que implique el trabajo en consideración, y cualquier otra relación financiera durante los 3 años anteriores al envío que pueda percibirse como una influencia en el manuscrito [9].

Sin embargo, el número de investigadores que no declaran todos los pagos de la industria es alto. Un estudio sobre grandes ensayos clínicos entre 2016 y 2018 en Estados Unidos identificó que hasta el 80% de los investigadores no declaraba todas sus transferencias de valor, con grandes diferencias según el origen de la financiación: 20 899 dólares no declarados de media en las investigaciones financiadas por la industria frente a 149 dólares en las investigaciones llevadas a cabo con financiación pública [10].

A esto hay que añadir la percepción de los pacientes sobre los pagos de la industria a los investigadores. Un estudio estadounidense encontró que algo más de la mitad de los pacientes encuestados consideraban inaceptables los pagos a los médicos, y una proporción aún mayor (80%) creía que los pacientes tenían derecho a saber que a su médico se le pagaría por su reclutamiento [11]. El problema es que, al mismo tiempo, los estudios que incluyen declaración de conflicto de interés económico pueden ser percibidos por los participantes como de peor calidad, lo que afecta a la disposición a participar en la investigación [12]. Algunos CEIm recomiendan informar durante el proceso de consentimiento informado de los posibles conflictos de interés económico de los investigadores; sin embargo,

esta deseable recomendación no constituye actualmente una obligación legal.

En cuanto a la remuneración de los pacientes para participar en ensayos clínicos, el consenso actual es aceptar que los participantes reciban dinero del promotor cuando participen en ensayos sin beneficio terapéutico (por ejemplo, estudios de farmacocinética en voluntarios sanos), o en concepto de gastos de desplazamiento y manutención para poder participar en el ensayo [13]. Este consenso se basa en el intento de evitar la “influencia indebida” sobre los participantes a la hora de firmar el consentimiento informado de un ensayo, concepto que aparece por primera vez en el informe Belmont [14]. Actualmente, esta salvaguarda está recogida en nuestra legislación sobre ensayos clínicos (Real Decreto 1090/2015, art. 3, apartado 1.h), que, no obstante, permite, en situaciones especiales y bajo aprobación del CEIm, compensar a los sujetos del ensayo por las molestias derivadas de su participación en él, siempre y cuando se asegure que dicha compensación no influye en la decisión del sujeto de participar en el estudio. De hecho, algunos autores consideran que se debería reconsiderar el pago individual a participantes tradicionalmente autoexcluidos de los ensayos clínicos debido a dificultades en el acceso; un justo reembolso de gastos no médicos relacionados con el estudio podría facilitar la participación de estas personas vulnerables y optimizar el beneficio en consonancia con las nociones de no maleficencia y beneficencia [15].

Por último, la ley también garantiza que la participación de un paciente en un ensayo clínico no puede suponer un coste adicional al que hubiera tenido que afrontar en la práctica clínica habitual (Real Decreto 1090/2015, art. 39, apartado 3.g).

5.2. Acceso a la investigación y tratamiento de poblaciones vulnerables

Es un principio general de la Declaración de Helsinki [16] que los grupos que están comúnmente infrarrepresentados en la investigación médica deban tener un acceso apropiado a la investigación (art. 13). Al mismo tiempo, la Declaración de Helsinki aboga por una protección específica de grupos y personas vulnerables (art. 19), limitando la investigación en estos colectivos cuando la investigación no pueda realizarse en población no vulnerable (art. 20).

El problema surge cuando estos colectivos minoritarios se ven perjudicados por no disponer de tratamientos específicos destinados a ellos.

Es el caso de las mujeres embarazadas, con necesidades de salud y mecanismos fisiológicos distintos. En 2002, el Consejo Internacional de Organizaciones de Ciencias Médicas (CIOMS, por sus siglas en inglés), en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), editó una guía de investigación relacionada con la salud que involucrara a seres humanos. Esta guía, con apartados específicos sobre poblaciones vulnerables, recogía específicamente que se debe promover la investigación diseñada para obtener conocimiento relevante a las necesidades de salud de la mujer embarazada y lactante, aunque también añadía que la investigación en mujeres embarazadas debe iniciarse solo después de una cuidadosa consideración de la mejor evidencia disponible [17]. Sin embargo, la inclusión de gestantes en estudios de investigación se ve perjudicada por el desinterés de la industria, que aduce falta de sentido comercial al aumento de “ruido de fondo” sobre los resultados de la investigación, lo que podría afectar al perfil de seguridad y eficacia de un producto

potencialmente lucrativo, y a la falta de incentivo financiero (y desincentivo legal, ante posibles efectos secundarios graves no contemplados) por parte de las administraciones [18].

En relación con la población infantil, los argumentos de los promotores para excluir a este colectivo de sus ensayos suele ser el limitado número de pacientes con la enfermedad de interés, la necesaria titulación de dosis según los rangos de edad y los desafíos del reclutamiento, con padres no siempre receptivos a propuestas de investigación [19].

Otros colectivos de especial protección descritos en la guía CIOMS son los habitantes de países con bajos recursos, los niños y adolescentes, los discapacitados, los usuarios de drogas de abuso o los habitantes de zonas castigadas por epidemias y desastres naturales. Todos ellos tienen, en general, limitado el acceso a la investigación de calidad, o pueden sufrir presiones inaceptables para participar de una forma autónoma en ensayos clínicos internacionales [20].

Cuando finalmente se desarrollan medicamentos centrados en poblaciones vulnerables, los precios de comercialización están en muchas ocasiones por encima de lo aceptable, con costes por cada año de vida ajustado por calidad de vida muy por encima de lo que pueden pagar los sistemas públicos de salud [21]. Tradicionalmente, la industria farmacéutica lo ha justificado por los altos precios de producción y la reducida población diana, lo que hacía difícil rentabilizar la inversión. Sin embargo, estudios recientes han mostrado que en nuevas entidades moleculares el costo clínico capitalizado por medicamento huérfano aprobado es la mitad del de un medicamento no huérfano [22]. Por lo tanto, no existen excusas que justifiquen esta discriminación.

5.3. Límites de la promoción de medicamentos y fomento de la prescripción

En España, la publicidad de los medicamentos está restringida por ley: solo pueden publicitarse los fármacos no financiados con fondos públicos, que no necesiten receta y que además no sean sustancias psicotrópicas o estupefacientes (Real Decreto Ley 1/2015, art. 80, apartado 1).

Al mismo tiempo, están prohibidos los incentivos directos a los profesionales en contacto con los pacientes como método de promoción del medicamento o venta al público (Real Decreto Ley 1/2015, art. 80, apartados 5 y 6). Dicho esto, existen muchas formas indirectas de incentivar la venta de medicamentos. Se ha demostrado que las retribuciones en viajes y eventos culturales, las invitaciones a comidas de trabajo o los regalos personales influyen decisivamente en la prescripción farmacéutica; esta influencia se ha constatado también tras el pago de honorarios por charlas técnicas y tras las inscripciones a congresos y eventos de sociedades científicas, pese a que los médicos consideran estos regalos como más apropiados [23]. Además, la mayoría de los facultativos consideran que los regalos de la industria no modifican sus hábitos prescriptores, y en general consideran que el efecto es mayor en sus colegas que en ellos mismos [24].

La donación de muestras de medicamentos está también controlada, y en general es bien valorada por los profesionales: permite iniciar el tratamiento en el mismo momento de la consulta médica, y puede aumentar la adherencia inicial de pacientes con problemas de financiación. Por el contrario, las muestras también pueden ser consideradas obsequios

no declarados, puesto que pueden condicionar la prescripción de los profesionales [25]. En España, la entrega de muestras de medicamentos queda excluida de la obligación de declaración de transferencia de valor individual, junto a los materiales formativos o informativos y artículos de utilidad médica de escaso valor, y a las comidas o almuerzos durante reuniones científicas [7].

Las compañías farmacéuticas no deducen el coste de estos obsequios como “regalos”, sino como productos de marketing, y su intención es intentar influir en la prescripción farmacéutica [25]. La estrategia de las tres efes (*food, friendship and flattery*, traducido como “comida, amistad y adulación”) pueden ser poderosas herramientas de persuasión de los visitantes médicos, especialmente cuando se combinan [26]. Sin embargo, no podemos olvidar que no solo es contrario a la legalidad (Real Decreto Ley 1/2015, ya citado), sino también a la deontología médica, solicitar o aceptar contraprestaciones a cambio de prescribir un medicamento o utilizar un producto sanitario (art. 23.2 del Código de Deontología Médica) [5].

Para intentar contrarrestar esta tendencia, han surgido diferentes voces desde la sociedad civil, como la Plataforma No Gracias, que abogan por limitar el impacto de la relación entre industria y profesionales, regulando estrictamente la visita médica y la intervención de la industria en la formación continuada de los profesionales sanitarios [27]. La evidencia científica sistemática sobre estrategias contra la corrupción en el sector de la salud apoya estas medidas, además de la prohibición total de cualquier beneficio personal de la industria farmacéutica, tanto regalos promocionales o recreativos como apoyo económico en actividades formativas [28].

5.4. Patentes, gestión de precios y barreras en el acceso

Desde un punto de vista económico, podría decirse que las cuestiones éticas y de políticas públicas más controvertidas que involucran a la industria farmacéutica tienen que ver con la dinámica entre el estatus dual de la atención médica como un bien de mercado y como derecho fundamental, incluida dentro del concepto más amplio de protección de la salud [29]. Para los bioeticistas, los medicamentos son bienes especiales diferentes de otros productos del mercado, y la industria farmacéutica tiene la obligación de hacer que los medicamentos estén disponibles para los pacientes que no pueden pagar los precios de monopolio de patentes, que maximizan las ganancias de dichas empresas [30].

El desarrollo de medicamentos y la protección mediante patentes conlleva intensos debates de políticas públicas sobre la financiación de la investigación, el efecto neto en la salud de los productos desarrollados, los precios de estos productos (sin mencionar quién los paga) y el grado socialmente aceptable de la protección de patentes y de la propiedad intelectual [31]. Algunos trabajos analizan los problemas de las patentes en biotecnología –no solo fármacos– desde distintos puntos de vista (inventores, compañías farmacéuticas, investigadores que hacen uso del descubrimiento, consumidores, el ser humano como conjunto, estados-naciones, futuras generaciones y la biosfera en su conjunto) y a partir de tres valores: bienestar, dignidad y justicia [32].

Las leyes de patentes permiten que las empresas farmacéuticas cobren precios altos durante la vigencia de una patente, creando incentivos para nuevos descubrimientos, que estarán dis-

ponibles a precios genéricos más bajos una vez que expire el plazo de 20 años de la patente [33]. Sin embargo, estudios recientes han cuestionado si este sistema realmente aumenta la innovación o si los precios realmente son menores pasado el tiempo de patente. Por otro lado, los derechos de exclusividad de las patentes pueden cuestionarse desde la ética, e incluso hay autores que apoyan que puedan suspenderse en situaciones sanitarias o sociales especiales [34].

La cuestión del control de precios de los medicamentos es esencial para los médicos y la asistencia sanitaria. Se sabe que los copagos farmacéuticos y las prestaciones no cubiertas reducen la adherencia a los productos farmacéuticos médicamente necesarios entre los pacientes de nivel socioeconómico bajo, mientras que la reducción de los precios mejora la adherencia y los resultados médicos [33].

En España está favorecida por ley (Real Decreto Ley 1/2015) la prescripción de medicamentos genéricos, de eficacia clínica demostrada y más económicos, al haber expirado el periodo de exclusividad del medicamento original, y con idénticas condiciones de calidad, seguridad y eficacia a menor precio. Esta normativa promueve la investigación nacional y el desarrollo de los medicamentos genéricos para disminuir el gasto público en el campo de la salud [35].

5.5. Conflictos éticos con la industria farmacéutica durante la pandemia: el caso de la vacuna contra la COVID-19

Uno de los principales conflictos éticos que ha tenido lugar durante la pandemia ha sido el desarrollo y distribución de vacunas, en un

contexto de necesidad a escala mundial. Tres valores son particularmente relevantes: el beneficio para las personas y la limitación de los daños, la priorización de los desfavorecidos, y la igualdad de preocupación moral [36]. Para intentar resolver este conflicto, se propusieron cuatro sistemas de reparto, con sus diferentes ventajas e inconvenientes: política de precios diferenciados (más caro a países con más recursos); vacunas como bien público mundial (cesión de patentes y deslocalización de tecnologías); sistemas de distribución común completamente multilaterales (distribución mundial de las vacunas por parte de las farmacéuticas mediante iniciativas internacionales) y sistemas mixtos (en los que se permitían acuerdos bilaterales empresa-estado y empresa-entidad internacional) [37].

La iniciativa internacional desarrollada para esa distribución fue COVAX, formada por la Coalición para la Promoción de Innovaciones en Pro de la Preparación ante Epidemias (CEPI), la

Alianza para las Vacunas (GAVI) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), y su objetivo declarado es la colaboración en el desarrollo de vacunas efectivas frente al SARS-CoV-2 y su distribución equitativa en todo el mundo. Sin embargo, la principal forma de distribución durante los primeros meses fueron los sistemas mixtos, con numerosos acuerdos bilaterales alcanzados entre gobiernos y fabricantes de vacunas, independientemente de COVAX, que amenazaron el suministro de dosis. En 2021 las naciones ricas dieron dinero a COVAX y proclamaron la idea de vacunas para todos, mientras luchaban por comprar todas las dosis que podían, de una forma muy poco equitativa [38]. El análisis ético de esta situación deja claro que ante futuras crisis sanitarias a escala mundial se necesitan soluciones institucionales que enfrenen los persistentes problemas de justicia en la difusión de las innovaciones médicas, especificando las obligaciones de los países y de las empresas farmacéuticas para facilitar la transferencia de tecnología y conocimiento [39].

6. CONCLUSIONES

La relación de la industria farmacéutica con los médicos del sistema sanitario es necesaria y útil para el desarrollo de la investigación en el campo de la salud. Esta colaboración facilita la llegada de tratamientos novedosos y efectivos, y acerca la investigación a los pacientes.

Sin embargo, es necesario regular esta relación profesional, evitando influencias indebidas y conflictos de interés económico que minen la credibilidad de los profesionales y del sistema. La regulación normativa y deontológica es un mínimo que en ocasiones no es suficiente, y se debe avanzar desde la bioética en

la respuesta a problemas concretos, como son los conflictos de interés, la inducción a la prescripción y la promoción farmacéutica; en la investigación en poblaciones vulnerables y con fármacos huérfanos; en las patentes y la gestión de precios; y en la distribución justa y equitativa de vacunas y otros productos farmacéuticos, entre otros temas.

Esperamos que tras la lectura de este capítulo el lector tenga una imagen más precisa de los desafíos actuales en la relación industria-profesional, y haya aumentado su interés y conocimiento en este campo.

7. SOLUCIONES A LAS PREGUNTAS DEL CASO CLINICO INICIAL

Primera pregunta: *¿Está actuando Manuel de forma correcta? ¿Se trata de un proceso de consentimiento informado veraz?* No, los problemas de seguridad y el excesivo pago por reclutamiento pueden estar ejerciendo una influencia indebida en Manuel a la hora de llevar a cabo el proceso de consentimiento informado. El ocultamiento de los riesgos específicos a los que puede exponerse Alfonso impiden tomar la decisión de participar en el ensayo de forma libre e informada.

Segunda pregunta: *¿Actúa correctamente Manuel? ¿Y su jefe de servicio?* Manuel debía haber informado exhaustivamente de los riesgos específicos a Alfonso y haberle aconsejado retirarse del estudio o haberlo excluido él directamente por el probable perjuicio esperado. El jefe de servicio no debería haber presionado a Manuel por un conflicto de interés económico.

Tercera pregunta: *¿Por qué se siente mal Manuel?* Piensa que el empeoramiento clínico de Alfonso es debido al fármaco experimental y que tenía que haberlo sacado previamente del estudio. Es

probable que Manuel piense que su relación médico-paciente haya sido deshonesta.

Cuarta pregunta: *¿Cree que Manuel podría haber actuado mejor? ¿De qué manera?* La notificación de reacciones adversas medicamentosas es una obligación profesional, que no se debería delegar ni evitar. Manuel debería haber informado del problema de su paciente a su jefe de servicio y le debería haber pedido evitar futuros conflictos de interés. La aparente relación directa entre la participación en el ensayo y la propuesta de ponencia en el congreso debería haberle puesto sobre aviso de un potencial conflicto de interés, y la reacción más prudente, en opinión del autor, tendría que haber sido declinar participar como ponente.

Quinta pregunta: *¿Cambia esta información su opinión sobre el caso?* No. La información sobre potenciales efectos adversos y la consideración de la relación riesgo-beneficio es parte del proceso de consentimiento informado, independientemente de que llegue a producirse alguno de los efectos adversos potenciales.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Komesaroff PA, Kerridge IH. Ethical issues concerning the relationships between medical practitioners and the pharmaceutical industry. *Med J Aust.* 2002 Feb 4;176(3):118-21. doi: 10.5694/j.1326-5377.2002.tb04318.x. PMID: 11936308. Disponible en: <https://www.mja.com.au/journal/2002/176/3/ethical-issues-concerning-relationships-between-medical-practitioners-and#panel-article>.
- Farmaindustria, Sistema de Autorregulación. Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica. Madrid: Farmaindustria; 2021 [consultado el 6 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.codigofarmaindustria.org/servlet/sarfi/elcodigo.html>.

BIBLIOGRAFÍA

1. Diariorfarma [Internet]. Madrid: Ikaroa News and Consulting; c2022. La industria destinó 529 millones de euros a transferencias de valor con los profesionales y sociedades; 25 de junio de 2025 [consultado el 5 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.diariorfarma.com/2021/06/25/la-industria-destino-529-millones-de-euros-a-transferencias-de-valor-con-los-profesionales-y-sociedades>.
2. González CM. Ética de las relaciones con la industria farmacéutica. *Form Act Pediatr Aten Prim*. 2020;13(2):68-74.
3. Komesaroff PA, Kerridge IH. Ethical issues concerning the relationships between medical practitioners and the pharmaceutical industry. *Med J Aust*. 2002 Feb 4;176(3):118-21. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2002.tb04318.x>.
4. Villegas Flores J, Pérez Sarabia MJ, Acedo López B. The national data protection authority from Spain authorizes the publication of transfers of value from pharmaceutical companies to healthcare professionals without their authorization: analysis of implications in privacy, tax and incompatibilities law. *Actual Med*. 2017;102:47-51. <https://doi.org/10.15568/am.2017.800.ds01>.
5. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. Código de Deontología Médica. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos; 2011.
6. European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. EFPIA Code of Practice. Bruselas: EFPIA; 2019.
7. Farmaindustria, Sistema de Autorregulación. Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica 2021. Madrid: Farmaindustria; 2021.
8. Rao JN, Cassia LJS. Ethics of undisclosed payments to doctors recruiting patients in clinical trials. *BMJ*. 2002;325:36-7. <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7354.36>.
9. Fontanarosa P, Bauchner H. Conflict of Interest and Medical Journals. *JAMA*. 2017; 317:1768-71. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.4563>.
10. Tau N, Shochat T, Gafter-Gvili A, Amir E, Shepshelovich D. Undisclosed Financial Conflicts of Interest of Authors of Clinical Drug Trials Published in Influential Medical Journals: A Cohort Study. *Mayo Clin Proc*. 2019;94:2272-6. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2019.08.025>.
11. La Puma J, Stocking CB, Rhoades WD, et al. Financial ties as part of informed consent to postmarketing research. Attitudes of American doctors and patients. *BMJ*. 1995;310:1660-3. <https://doi.org/10.1136/bmj.310.6995.1660>.
12. Licurse A, Barber E, Joffe S, Gross C. The Impact of Disclosing Financial Ties in Research and Clinical Care: A Systematic Review. *Arch Intern Med*. 2010;170:675-82. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.39>.
13. Dal-Ré R, Carné X. ¿Los pacientes deben recibir una remuneración económica por su participación en ensayos clínicos terapéuticos? *Med Clin*. 2006;127:59-65. <https://doi.org/10.1157/13089991>.
14. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report. Washington, DC: Department of Health, Education, and Welfare; 1979.
15. Bierer BE, White SA, Gelinas L, Strauss DH. Fair payment and just benefits to enhance

- diversity in clinical research. *J Clin Translat Sci.* 2021;5. <https://doi.org/10.1017/cts.2021.816>.
16. Organización Médica Mundial. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA.* 2013;310:2191-4. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>.
 17. Organización Mundial de la Salud (OMS), Consejo Internacional de Organizaciones de Ciencias Médicas (CIOMS). International ethical guidelines for health-related research involving humans. Ginebra: CIOMS; 2017.
 18. Mastroianni AC, Henry LM, Robinson D, et al. Research with Pregnant Women: New Insights on Legal Decision-Making. *Hastings Cent Rep.* 2017;47:38-45. <https://doi.org/10.1002/hast.706>.
 19. Carpenter D, Gonzalez D, Retsch-Bogart G, Sleath B, Wilfond B. Methodological and Ethical Issues in Pediatric Medication Safety Research. *Pediatrics.* 2017;140:e20170195. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-0195>.
 20. Macklin R. Bioethics, vulnerability, and protection. *Bioethics.* 2003;17:472-86. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00362>.
 21. Morgan SG, Bathula HS, Moon S. Pricing of pharmaceuticals is becoming a major challenge for health systems. *BMJ.* 2020; 368:l4627. <https://doi.org/10.1136/bmj.l4627>.
 22. Jayasundara K, Hollis A, Krahn M, Mamdani M, Hoch JS, Grootendorst P. Estimating the clinical cost of drug development for orphan versus non-orphan drugs. *Orphanet J Rare Dis.* 2019;14:12. <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0990-4>.
 23. Fickweiler F, Fickweiler W, Urbach E. Interactions between physicians and the pharmaceutical industry generally and sales representatives specifically and their association with physicians' attitudes and prescribing habits: a systematic review. *BMJ Open.* 2017;7:e016408. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016408>.
 24. Lieb K, Scheurich A. Contact between Doctors and the Pharmaceutical Industry, Their Perceptions, and the Effects on Prescribing Habits. *PLOS ONE.* 2014;9:e110130. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0110130>.
 25. Fugh-Berman A, Ahari S. Following the Script: How Drug Reps Make Friends and Influence Doctors. *PLOS Medicine.* 2007; 4:e150. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0040150>.
 26. Katz D, Caplan AL, Merz JF. All Gifts Large and Small. *Am J Bioeth.* 2003;3:39-46. <https://doi.org/10.1162/15265160360706552>.
 27. Plataforma NoGracias [Internet]. Plataforma NoGracias. Manifiesto NoGracias; [consultado el 8 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://www.nogracias.org/manifiesto>.
 28. Gaitonde R, Oxman AD, Okebukola PO, Rada G. Interventions to reduce corruption in the health sector. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;(8):CD008856. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008856.pub2>.
 29. Santoro MA, Gorrie TM. Ethics and the Pharmaceutical Industry. Cambridge University Press; 2005.
 30. De George RT. Intellectual property and pharmaceutical drugs: an ethical analysis. *Bus Ethics Q.* 2005;15:549-75. <https://doi.org/10.5840/beq200515444>.
 31. Caves RE, Whinston MD, Hurwitz MA, Pakes A, Temin P. Patent Expiration, Entry, and Competition in the U.S. Pharmaceutical Industry. *Brookings Pap Econ Act Microecon.* 1991;1991:1. <https://doi.org/10.2307/2534790>.
 32. Forsberg E-M, Hanssen AB, Nielsen HM, Olesen I. Patent Ethics: The Misalignment of Views Between the Patent System and the

- Wider Society. *Sci Eng Ethics*. 2018;24:1551-76. <https://doi.org/10.1007/s11948-017-9956-5>.
33. Parker-Lue S, Santoro M, Koski G. The ethics and economics of pharmaceutical pricing. *Annu Rev Pharmacol Toxicol*. 2015;55:191-206. <https://doi.org/10.1146/annurev-pharmtox-010814-124649>.
34. Gold ER, Caulfield TA. The moral tollbooth: a method that makes use of the patent system to address ethical concerns in biotechnology. *Lancet*. 2002;359:2268-70. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)09298-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)09298-X).
35. Montpart E, Martín MP. Patentes y especialidades farmacéuticas genéricas. *Offarm*. 2001;20:144-9.
36. Emanuel EJ, Persad G, Kern A, et al. An ethical framework for global vaccine allocation. *Science*. 2020;369:1309-12. <https://doi.org/10.1126/science.abe2803>.
37. Emanuel EJ, Buchanan A, Chan SY, et al. What are the obligations of pharmaceutical companies in a global health emergency? *Lancet*. 2021;398:1015-20. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01378-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01378-7).
38. Lancet T. Access to COVID-19 vaccines: looking beyond COVAX. *Lancet*. 2021;397:941. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00617-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00617-6).
39. Herzog LM, Norheim OF, Emanuel EJ, McCoy MS. Covax must go beyond proportional allocation of covid vaccines to ensure fair and equitable access. *BMJ*. 2021;372:m4853. <https://doi.org/10.1136/bmj.m4853>.



Responsabilidad más allá del hospital. El profesional sanitario ante la sociedad

Dr. Santos Ibáñez Barceló

Servicio de Medicina Interna

Hospital Universitario y Politécnico La Fe
(Valencia)

1. CASO CLÍNICO

Usted trabaja como internista en un hospital comarcal en el que se asiste a una población pequeña de unos 30 000 habitantes. Reside en el núcleo principal (un municipio de 20 000 habitantes) en el que todos se conocen. Es sabido que en un pueblo la vida privada, la pública y la profesional se diluyen y resulta difícil pasar desapercibido.

Es responsable de pasar una consulta especializada en el manejo de riesgo cardiovascular, por lo que diariamente recomienda a sus pacientes hábitos saludables como no fumar, no beber alcohol y realizar actividad física con regularidad. Sin embargo, usted fuma desde hace muchos años y no se plantea dejarlo. Además, ocasionalmente toma alguna cerveza o

copa de vino. Las exigencias de la vida profesional y familiar apenas le dejan tiempo para cocinar de forma saludable, y mucho menos para practicar ejercicio físico.

En una de estas consultas un paciente le dice, tras hacerle una recomendación en sus hábitos de vida, que por qué debe hacerle caso. Por

todos es sabido que usted, aunque se dedica a la medicina, hace descansos para fumar en la puerta del hospital varias veces a lo largo de la mañana, y algunos fines de semana se deja ver en el bar cenando con un grupo de amigos y bebiendo alcohol.

¿Cómo manejaría esta situación tan incómoda?

2. MEDICINA Y SOCIEDAD: HISTORIA DE UNA RELACIÓN

Existen tantas formas de definir la medicina como personas, médicos y profesionales de la salud encontremos. Pese a existir un cierto consenso profesional y social sobre la normalidad y la normatividad de su praxis, cada uno de nosotros posee su propia concepción de lo que implica el ser médico. Igualmente, cada paciente trae consigo una serie de expectativas sobre la forma en la que su médico debe actuar, y de lo que de él puede y debe esperarse.

Según el *Diccionario de la lengua española* de la Real Academia Española (RAE), la medicina constituye el “conjunto de conocimientos y técnicas aplicados a la predicción, prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades humanas y, en su caso, a la rehabilitación de las secuelas que puedan producir” [1]. Por otra parte, en el *Diccionario de términos médicos* de la Real Aca-

demia Nacional de Medicina se establece que se trata de la “disciplina científica que se ocupa de la investigación y del conocimiento de la salud y de la enfermedad del ser humano, así como de la prevención, curación y paliación de las enfermedades de personas y poblaciones” [2].

Podemos decir que, desde el inicio de los tiempos, la medicina (desde sus formas más primitivas hasta la medicina científica moderna) constituye un arte además de una técnica. Los límites del puro acto médico se ven sobrepasados hasta el punto de establecerse lazos directos y responsabilidades éticas que sobrepasan la relación médico-paciente, englobando a la sociedad en todo su conjunto.

El alcance y la finalidad de la medicina ha evolucionado con el paso del tiempo y con la

transformación de las realidades sociales. Sin embargo, la prevención de la enfermedad, el mantenimiento de la salud y la recuperación de esta han permanecido constantes. A partir de la Edad Moderna, y sobre todo con el advenimiento de la Ilustración, aparece una cosmovisión antropocéntrica que pone el foco de atención en el valor del individuo y su dignidad. Con ello, la medicina se convierte en una institución que velará por el pleno desarrollo y progreso del hombre y de la humanidad en todos sus aspectos. De esta forma, se eleva la profesión médica a un punto privilegiado en el teatro de la historia que la dignifica y la convierte en objeto de respeto y admiración. En palabras de Martí-Ibáñez [3], “ser médico es mucho más que ser un mero dispensador de píldoras o un carpintero médico que remienda y compone carnes y almas rotas. El médico es una piedra angular en la sociedad humana y un intermediario entre el hombre y Dios”.

La relación existente entre la medicina y la sociedad en la que se desarrolla es evidente a la luz de la historia de la medicina [4]. Ya en los pueblos primitivos la figura del médico, representado en la forma de chamán o curandero, está plagada de un profundo sentido social que sobrepasa la atención individual de los enfermos, y alcanza un componente importante de acompañamiento en los acontecimientos vitales y sociales significativos, a modo de ritos de paso o rituales ceremoniales.

En la Grecia primitiva, antes del surgimiento de la medicina hipocrática, es considerado un servidor público y se lo ensalza con aprecio, al mismo tiempo que se ejerce sobre él una importante vigilancia y control. En estos momentos, la concepción cosmológica de la persona y de la sociedad no establece distinción entre el individuo y la comunidad, por lo que la atención a la

persona enferma se concibe con gran interés dentro de la práctica de un “bien” de gran valor social. Con la llegada de la medicina hipocrática en torno al año 500 a.C. se incrementa el compromiso social del médico, al tiempo que las asclepiadas o agrupaciones médicas en torno a esta doctrina se comprometen bajo el juramento hipocrático. De esta forma, la actividad médica se ve regulada por medio de un *ethos* que inspira su práctica y convierte la admiración y el servicio por el hombre en el centro de su profesión.

Durante los albores de la Edad Media, la profesión médica experimentará un giro importante en su adquisición y desarrollo, en un momento en el que las diversas actividades profesionales pasan a congregarse en gremios y agrupaciones profesionales. Estas colectividades velan por la salvaguarda de las diferentes profesiones y de su desarrollo con un sistema de protección para todos sus miembros y familias, al mismo tiempo que aseguran sus intereses profesionales. También asistimos al nacimiento de la Universidad, institución encargada de la enseñanza de algunas profesiones, y al de las fraternidades, agrupaciones de alumnos ligadas a la actividad universitaria en las que la camaradería y el apoyo mutuo son algunas de sus características. Cabe señalar aquí el importante matiz religioso que en estos momentos poseen todos estos agentes, fuertemente vinculados a instituciones y órdenes religiosas.

Durante el último tercio del siglo XVIII y los inicios del XIX se produce de pleno el paso al capitalismo moderno. Aquí se enfrentará una versión mercantilista, con predominio del beneficio económico, con una visión mucho más ética y vocacional de la práctica médica. Unido a las ideas ilustradas de progreso y desarrollo humano, científico y técnico, veremos el resurgimiento del juramento hipocrá-

tico. Un poco más adelante, estrechamente ligada a las condiciones de vida que caracterizaron la época de la Revolución Industrial, la medicina social alcanzará un punto de esplendor con el surgimiento de la salud pública.

Pedro Laín-Entralgo ha enfatizado el componente eminentemente social de la profesión médica. Como relación que se establece entre (al menos) dos personas, el acto clínico es social por naturaleza [5]. Del mismo modo, la medicina se convierte en una práctica científica socialmente mediada, en cuanto que se inscribe dentro de un contexto global más amplio (desde el sistema político-económico hasta las agencias de salud o el paradigma científico-técnico imperante) que influye y determina su actividad. Inversamente, la evolución de la medicina en cuanto a disciplina, tanto desde el punto de vista técnico como de la propia visión antropológica del hombre, influye en el contexto social y la idiosincrasia de una época.

Con todo, la relación de la medicina con la sociedad se ha puesto de manifiesto con el surgimiento de disciplinas académicas como la sociología médica o los estudios sociales de la medicina, en las que se trata de establecer y analizar las relaciones e influencias entre ambas. También la aparición de organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS) o la Organización Panamericana de la Salud (OPS), que velan por el adecuado desarrollo de los pueblos y el disfrute de un aceptable nivel de salud para toda la humanidad. Todo ello pasa por medidas y políticas que necesariamente alcanzan un punto de vista social.

Valoración social de la medicina

Actualmente resulta extraordinariamente significativa la extensión de la medicina a lo largo de todo el entramado social, hasta el punto de

convertirse en un elemento más que define el inconsciente colectivo de nuestra época. Encontramos series televisivas protagonizadas por más que variopintos y estrafalarios doctores que tienen lugar en hospitales. Aparecen espacios reservados a contenido médico o destinadas al cuidado de la salud en tertulias y otros soportes en diferentes medios de comunicación, ocasionalmente en programas de misterio que sacan rédito de una turbia y morbosa idealización de la profesión y su quehacer en pasillos de hospital y servicios de urgencias. Hemos visto cómo durante los ya más de dos años de pandemia por SARS-CoV-2 la medicina ha pasado a protagonizar (ocasionalmente, a incendiar) el discurso público, con una importante oleada de reacciones que prácticamente reflejan todos los puntos más discutidos en la medicina (y la ciencia) contemporánea. Así, del apoyo y el empoderamiento iniciales de la profesión con colectivos aplausos y reivindicaciones por mejorar las condiciones de trabajo de los sanitarios, se ha pasado al más inmerecido señalamiento por hacernos cómplices de una supuesta pandemia orquestada desde las más altas esferas que sostienen un supuesto orden mundial. El debate en torno a la salud y los cuidados están cada vez más presentes en las redes sociales. La reciente aprobación de la Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia, ha trasladado al debate político y social los límites entre la vida y la muerte, así como lo que debe considerarse como parte del acto médico y lo que no.

Según el último barómetro del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) sobre prestigio ocupacional y estructura social, del año 2013 [6], los médicos constituyen la ocupación profesional mejor valorada, con una media (del 0 al 100) de 84,02 en el caso de los médicos especialistas, y de 80,2 en el caso de los médicos de familia.

3. CRISIS

SOCIAL DE LA MEDICINA

Pese a todo lo anterior, se ha puesto de manifiesto que la sociedad contemporánea ha perdido este respeto que se procuraba a todo lo que orbitaba en torno al quehacer del médico y a su persona.

Según González Quirós [7], el reconocimiento social del médico, para algunos agentes no pasaría por exceder el que pueda poseer cualquier otro profesional altamente cualificado, como puede ser un arquitecto, un ingeniero o un abogado. Es visto como un mero funcionario dotado de una suerte de autoridad pública que le permite emitir decisiones respecto a los diferentes regímenes de vida, o sobre si una persona es o no apta para una determinada actividad laboral. Fruto del elevado nivel de complejidad de la información manejada y del ocasionalmente excesivo corporativismo médico, puede rodearse de un cierto halo de misterio y oscurantismo en el que la totalidad de la información no es conocida por el paciente o sus familiares, lo que origina ciertos recelos.

Tallis ha señalado otros aspectos que contribuyen a su desprestigio [8], como son la ya citada irreal representación de la profesión en los medios; las iniciativas introducidas por las organizaciones sanitarias o los organismos locales, ocasionalmente grotescas; o la excesiva judicialización de la profesión, cada vez más amenazada por presiones legales y la progresiva entrada del ámbito del derecho.

Asistimos al nacimiento de una sociedad cada vez más centrada en la inmediatez y el consumismo, con expectativas y demandas alimen-

tadas desde diferentes sectores. Surge una sociedad medicalizada que la asistencia sanitaria (en un mundo de recursos finitos) no llega a satisfacer, lo que da lugar al desencanto colectivo. Encontramos diferentes niveles de dedicación dentro de la profesión, desde la más absoluta vocación hasta quienes entienden la medicina como un trabajo más, y optan por la conciliación entre la vida privada y la actividad sanitaria. El fácil acceso a la información por los pacientes hace que en ocasiones no se aprecie la valoración del médico. El marketing farmacéutico y los excesivos conflictos de interés son también percibidos por la sociedad, que duda de la legitimidad de la información y su transparencia. Profundamente abstracta y despersonalizada, pasa a ser sujeto de múltiples miradas y ópticas entre las que lo puramente técnico y lo humano se ven sobrepasados por el cuestionamiento público, el debate político, las campañas de imagen, el juicio de los medios o las campañas de propaganda [9].

Todo ello ha dado lugar a que la figura del médico haya desaparecido y convertido en cosa del pasado [7]. Asistimos al nacimiento de una sanidad que, encargada de la salud en lugar de la persona, sus problemas y todo el contexto que le rodea, pasa a ocuparse de un complejo sistema global en el que median elementos que exceden lo puramente relacionado con el acto clínico y la relación del médico con el enfermo. La teoría de la doble agencia nos muestra a un médico condenado a la dualidad del *manager-care* [10], encargado de buscar el cuidado y el bienestar de los pacientes a la par

que de asegurar una correcta distribución de los recursos en el marco de la equidad y la justicia distributiva. Para Sámano, mientras la medicina en sí se agarraba a un modelo centrado en la relación con el paciente, surge un gran “monstruo corporativo” a sus espaldas, que la pone en crisis [9].

4. EL PROFESIONALISMO COMO RESPUESTA

Frente a esta crisis social de la medicina, la devaluación de la práctica médica y el atentado contra la vulnerable persona humana, hace unos 40 años aparece la bioética [11]. A pesar de sus enormes contribuciones, esta carece de la capacidad de poner el conocimiento y la pericia médicas en el complejo contexto económico y social neoliberal, por lo que la respuesta ha sido el nacimiento del profesionalismo.

Por todo lo anteriormente expuesto, las obligaciones del médico abarcan desde la atención al paciente individual hasta la obligación moral con la totalidad de la sociedad, dando lugar a todo un cuerpo ético o deontológico que caracteriza a la profesión y que pretende ser definido por el profesionalismo médico.

Según el diccionario de la RAE [12], puede entenderse el término *profesión*, en su segunda acepción, como “empleo, facultad u oficio que alguien ejerce y por el que percibe una retribución”. Y en su tercera se dice que es el “conjunto de personas que ejercen una misma profesión”. Respecto al término *profesionalismo*, en esta misma fuente se establece que constituye el “cultivo o utilización de ciertas disciplinas, artes o deportes, como medio de lucro” [13]. La Organización Médica Colegial (OMC), en su documento *Profe-*

Fruto del medio y el sistema en el que tiene lugar la relación clínica, el acto médico se ve reducido a un breve encuentro en el que el médico se convierte en únicamente un profesional que desempeña su trabajo, y el paciente en un usuario o engranaje del complejo sistema en el que se le brinda la atención.

sión médica, profesional médico, profesionalismo médico (2010), define el profesionalismo médico como el “conjunto de principios éticos y deontológicos, valores y conductas que sustentan el compromiso de los profesionales de la medicina con el servicio a los ciudadanos, que evolucionan con los cambios sociales, y que avalan la confianza que la población tiene en los médicos” [14]. Y por parte del Royal College of Physicians se entiende como “un conjunto de valores, conductas y relaciones que sustentan la confianza de los ciudadanos en sus médicos” [8].

En cualquier caso, sea *profesión* o *profesionalismo* el término elegido, se hace evidente el componente público, de relación con la sociedad y la comunidad. La palabra *profesión* proviene del vocablo del latín *professio*, que significa hacer una declaración pública, declaración que además implica la fuerza de una promesa.

Históricamente, tanto la formación médica más técnica como los aspectos relacionados con la ética confluían en una parcela aislada que recibía la denominación de “medicina vocacional”. Aunque en la segunda mitad del siglo XX quedó oscurecida por la citada crisis social, podemos verla en parte recuperada bajo el concepto del profesionalismo médico. La

medicina es una actividad vocacional en la que el conocimiento, las habilidades clínicas y el juicio se ponen al servicio de proteger y restaurar el bienestar humano [8]. Por ello el punto de vista del profesional se vuelve deseado, defendible y protegible.

El principal objetivo del profesionalismo es la formación de una identidad profesional, sobre todo entre los más jóvenes [15]. Según Bartley, el profesionalismo se inicia con la competencia clínica, lo cual se torna necesario, pero no suficiente [16]. Ello debe complementarse con habilidades comunicativas, el conocimiento de aspectos relacionados con la ética y el marco legal, el deseo de alcanzar la excelencia, el humanismo, el altruismo y la responsabilidad.

La compleja relación que se establece entre la medicina y la sociedad se describe de forma metafórica por medio de un contrato social, en el que las necesidades de los pacientes y la satisfacción profesional del médico se ven socialmente mediadas o negociadas [17]. El profesionalismo sería la contribución de la parte médica a este contrato [18].

Este tácito acuerdo con la sociedad incluye la capacidad para autorregularse, y de establecer nuestros propios estándares [19]. El profesionalismo nos hace capaces también de establecer un grado de autonomía en nuestras relaciones que es prácticamente inaudito en cualquier otro sector de la sociedad. Nada puede sustituir a tener un médico de confianza para salvaguardar los intereses de un paciente. El fundamento de esa confianza es el profesionalismo, por lo que debemos dar por hecho que el más adecuado desarrollo y la excelencia profesionales pasan por el desarrollo de esta identidad profesional por medio de la socialización dentro de la comunidad médica.

Algunos aspectos y actitudes relacionados con el profesionalismo son también tenidos en cuenta por la sociedad de cara a apreciar y valorar a los médicos y a la atención sanitaria. De hecho, en un estudio realizado por Chandratilake se identificaron elementos que hacen referencia tanto al desempeño clínico como, de forma más global, al laboral, pasando por otros relacionados con la ciudadanía y los valores cívicos. En general, las actitudes mejor valoradas fueron el respeto de la confidencialidad, el respeto a la autonomía, el trato justo y libre de prejuicios hacia los pacientes, el comportamiento honesto y la integridad personal, y la actuación responsable con los pacientes [20].

En el modelo de profesionalismo propuesto por Wynia [21] se ha enfatizado la profesión pública de la ética de cara a hacer valer sus principios dentro del debate social. Este modelo se articula en tres pilares:

1. Devoción al ejercicio de la medicina. Deben evitarse los intereses propios en detrimento de los de los pacientes. En un sistema cada vez más mercantilizado, esto resulta especialmente difícil. Del mismo modo, cada vez es más frecuente que los profesionales aboguen por considerar el ejercicio de la medicina como una actividad profesional más, y alcanzar el equilibrio entre la vida profesional y la personal por medio de la conciliación laboral.
2. Expresión y manifestación pública de sus valores. Entendiendo que la naturaleza única de la relación que se establece con los pacientes requiere una base moral explícita y profesionalmente compartida, con unos valores que deben ser defendidos y aclamados.

3. Mediación con otros valores sociales haciendo de ello un elemento más del pacto social establecido, lo cual se ve también afectado por las expectativas compartidas entre estas partes. Alguno de estos elementos puede fallar o entrar en conflicto con alguna de las partes.

A lo largo de su desarrollo, el profesionalismo médico se ha visto sujeto a múltiples revisiones e ideas para redefinirlo y adaptarlo a las necesidades cambiantes de un entramado sociocultural cada vez más complejo. Resulta destacable el proyecto llevado a cabo por el Working Party on Medical Professionalism del Royal College of Physicians [8], en el que se ha tratado de actualizar y renovar la versión del profesionalismo, destacando algunas actitudes y atributos que todo médico debería mostrar. En esta línea, el grupo de trabajo ha establecido algunas recomendaciones, de las cuales la más importante es la reflexión acerca del profesionalismo que debe hacer cada médico a título individual, contrastándola con la experiencia diaria.

5. EL ARQUETIPO MORAL DEL MÉDICO

Con todo ello, no podemos olvidar, en palabras de Córdoba-Palacio, que la verdadera misión del médico es la búsqueda incondicional del bien pleno del paciente, la de contribuir a su realización plena como ser humano [24]. Se hace necesario profesar un amor incondicional a la persona que sufre, y en esta circunstancia, por el hecho de su sufrimiento, la aceptación del sentido de ayuda a él y la búsqueda de su bien pleno. Del mismo modo, el presidente de la American Medical Association, el Dr. Alan B.

El papel de la educación también se ha puesto de relieve. Por ello, con objeto de alcanzar una conciencia receptiva hacia el compromiso de la función social del médico, es indispensable que la motivación se inicie desde los primeros años de la carrera de medicina. Se hace necesario darle un enfoque humanista que le proporcione los aspectos fundamentales de su actuar y responsabilidad ante el mundo natural y social, que continuamente evoluciona [11]. Esto se ha llamado ocasionalmente “currículum oculto”, dejando al margen los aspectos vocacionales en favor de otras prioridades. Se hace necesario también implementar medidas de evaluación y promover el desarrollo de la investigación. Por último, debe difundirse una visión activa de mejora y desarrollo de las carreras profesionales para mantener los valores y las buenas prácticas que se derivan de ellos [22].

En la **tabla 1** se muestran algunos de los valores y actitudes que, de acuerdo con el profesionalismo, un médico debe mostrar [23].

Nelson, pronunció en junio de 1989 el discurso “Humanism and the art of medicine”, en el que afirmaba que “el arte y la ciencia de la medicina no son antagónicos, sino suplementarios uno a otro” porque “una de las cualidades esenciales del clínico es el interés en la humanidad; el secreto del cuidado del paciente está en cuidar al paciente” [25].

Para Philip J. Overby, la educación y la actitud moral de los médicos se ha convertido en un auténtico desafío [26]. Y es que la técnica sola

Tabla 1. Valores y actitudes que debe mostrar el médico de acuerdo con el profesionalismo

Altruismo	El médico debe estar comprometido a actuar en el interés de los pacientes, por encima del suyo propio.
Rendición de cuentas	El médico debe responder ante los pacientes y la sociedad en temas que conciernen a la salud.
Excelencia	A la cual se aspira con el compromiso del médico a toda una vida de constante aprendizaje.
Representación de los intereses del paciente	Tiene que ver con el deber fiduciario del médico hacia su paciente, ya que su relación está basada en la confianza.
Deber	El médico se obliga a estar disponible y responder cuando se encuentre de guardia, aceptando el compromiso de servir a su profesión y a la comunidad.
Honor e integridad	El médico se compromete en su interacción con los pacientes y sus colegas a actuar con honestidad, franqueza y justicia.
Respeto hacia los demás	Demostrándolo a los pacientes, sus familiares, así como a los otros médicos y miembros de su equipo de trabajo, incluidas las enfermeras, los médicos residentes, los internos y los estudiantes de medicina.

Fuente: Elaboración propia. Adaptado de: ABIM Foundation; ACP-ASIM Foundation; European Federation of Internal Medicine. Medical professionalism in the new millennium: a physician charter *Ann Intern Med.* 2002;136:243-6.

no es suficiente para el médico. Se requiere una fuente profunda de sabiduría humana sobre la que cabe plantearse si los estudiantes y jóvenes médicos poseen o están preparados para adquirirla. La medicina es una actividad muy anterior al desarrollo de la ciencia moderna y es posible que el error radique en el deseo de equiparar a la medicina con la ciencia contemporánea, y a los doctores a actuar y a pensar exclusivamente como científicos. Todo ello puede aniquilar la vocación médica, al pretender ser expertos en los mecanismos biológicos, pero quedar desnudos ante la cruda realidad de una naturaleza humana que en ocasiones se torna hostil, en otras frágil, que brinda lo más noble y bello, pero también lo más oscuro y deseperado.

Un momento especialmente delicado para los médicos es el inicio de la residencia y su formación como especialistas. Tan pronto como comenzamos nuestra andadura por el hospital, nos percatamos de que la vida ya no será nunca más tal cual la habíamos conocido. Movidos por la dedicación al paciente, pasamos interminables días y noches en el hospital, corriendo de un paciente a otro, de una llamada de una planta a otra. Es así como poco a poco va forjándose en nosotros una segunda naturaleza o *ethos* (entendida en el sentido griego de hábito) que hace que se prioricen las necesidades de los pacientes por encima de las nuestras. Y es en este momento en el que quedamos plenamente expuestos y comenzamos a reflexionar sobre la verdadera naturaleza humana y su fragilidad.

De esta forma, si la técnica se acompaña de la adecuada virtud, dedicación y la forja de un carácter, se conforman las habilidades que permiten la búsqueda de la excelencia. Y, a diferencia del científico, excelencia y virtud se desarrollan y encuentran al lado del enfermo, a la cabecera de su cama, cuando abrimos la puerta de una habitación y encontramos a un ser vulnerable que nos espera y recibe rodeado de toda su circunstancia y contexto. Tenemos que ser conscientes de las limitaciones de la ciencia en lo que a las grandes cuestiones del ser humano respecta y con ello remontarnos al inicio del proyecto científico contemporáneo. Solo entonces comprenderemos su insuficiencia para preparar al médico para su verdadero trabajo. Podemos estar provistos de la más sofisticada racionalidad técnica e instrumental, pero el proyecto positivista de una ciencia infinita que conduciría al ser humano a su máximo nivel de desarrollo tocó fondo en el momento en el que el ser humano quedó huérfano de maravillarse ante lo misterioso e infinito, ante la extrañeza de lo incierto. Lo que Miguel de Unamuno denominó el sentimiento trágico de la vida o Ernst Bloch trató de perseguir en su principio esperanza.

A medida que el médico adopta el paradigma más científico, se encierra en datos pretendidamente objetivos y pierde en parte la capa-

dad humanista de realizar autocrítica y contemplar, de forma honesta, esta amplia expresión de las diferentes realidades humanas. Esta capacidad no puede imponerse ni desarrollarse si los profesionales no muestran interés, lo cual puede y debe fomentarse. Para ello, resulta indispensable no perder el arraigo humanista de nuestra profesión y transmitir estos valores y aprendizajes que la experiencia y la sabiduría otorgan.

Con ello, el perfil del médico humanista debería reunir las cualidades de bondad, sabiduría, respeto, compasión, solidaridad, dignidad e integridad. De ellas, el respeto debe ser profesado hacia sí mismo, hacia el paciente y hacia la profesión y la sociedad en su conjunto. La integridad hace del médico un profesional equilibrado y perfectamente cualificado para el ejercicio de su trabajo, al reunir la pericia y el conocimiento técnicos, el deseo de perfeccionamiento y continuo aprendizaje, junto a la capacidad de liderazgo, el espíritu de la docencia, la sabiduría cabal de la experiencia y un adecuado cumplimiento de las expectativas que socialmente se esperan tanto de un ciudadano cívico y ejemplar como de un buen profesional [27]. Solo de esta manera tanto los pacientes como la sociedad en su conjunto mostrarán su admiración y respeto hacia una profesión que se enfrenta ante una de sus crisis más acuciantes.

6. RESOLUCIÓN DEL CASO CLÍNICO

El dilema que se nos plantea con nuestro paciente, que cuenta con el hecho de conocerle en su esfera privada más allá del espacio de la consulta, es un ejemplo paradigmático

que ilustra los puntos clave tratados en este capítulo: la imagen social del médico, la crisis social de la medicina con la pérdida de la confianza depositada, y la forma en la que se ve

afectada con ello la relación médico-paciente. En general, este tipo de situaciones, en las que un paciente o un profesional se ven cuestionados en sus hábitos, suelen crear una tensión sobreañadida que complica aún más la relación médico-paciente. Por ello resulta importante resolverlas de forma amable y aspirando al entendimiento mutuo.

Son numerosos los códigos éticos o deontológicos a los que el profesionalismo médico ha dado lugar. La base de todo ello es asegurar una relación médico-paciente cálida y efectiva, fundamentada en la confianza mutua que asegure que los consejos de salud y las medidas terapéuticas pactadas sean cumplimentadas por el paciente, con el objetivo último de mantener o recuperar su salud.

Por ejemplo, en el Código de Deontología Médica de la Organización Médica Colegial de España (OMC) [28], se establece, en el punto 1 del capítulo 8, que “el médico debe cuidar su actitud, lenguaje, formas, imagen y, en general, su conducta para favorecer la plena confianza del paciente”; y, en el punto 2, que “la asistencia médica exige una relación plena de entendimiento y confianza entre el médico y el paciente”.

En los diferentes códigos profesionales siempre existe alguna consideración similar, que hace referencia a la necesidad de cuidar la conducta y la imagen profesional. Esto nos lleva a entender (como también ha sido señalado en la literatura y por los grandes médicos clásicos) que el médico debe comportarse de forma íntegra, actuando según los estándares de buena educación aceptados por la sociedad en la que ejerce. Por ello, el médico debería

actuar en consecuencia y ser coherente con aquello que proclama.

Los hábitos de vida y las conductas de riesgo para la salud (como beber, fumar, llevar una mala alimentación o tener una rutina sedentaria) que son mantenidas por profesionales sanitarios generan gran debate a nivel social y dentro de la propia profesión. Por un lado, puede argumentarse que el profesional sanitario es también una persona con sus condiciones y contexto peculiar y tiene con ello derecho a elegir qué hacer en su vida personal y cómo gestionar e implicarse en el manejo de dichos hábitos. Esto puede tener la ventaja de acercar al personal sanitario al nivel del paciente (entendiendo de primera mano su situación), ayudando a alejarnos de posturas paternalistas e imágenes inmaculadas de médicos y sanitarios totalmente íntegros.

De cara a resolver la situación que el paciente nos plantea, una posible forma de hacerlo sería, simplemente y de forma educada, ser honestos y reconocerle que los hábitos de ambos no son saludables. Resulta evidente que a la hora de proporcionar cualquier consejo siempre hay mayor probabilidad de éxito si quien lo emite predica con su ejemplo y además emite una mejor imagen de la profesión. Por tanto, siendo consecuentes con las ideas argumentadas a lo largo de este texto y atendiendo al código deontológico y los consejos de buena imagen y conducta, la opción más prudente sería optar por evitar este tipo de comportamientos y tratar de modificar nuestros hábitos, tanto por una cuestión de salud personal como por la imagen profesional. Si no es posible, deberíamos al menos evitar realizarlos en público, especialmente en el entorno hospitalario y sus alrededores.

LECTURAS RECOMENDADAS

- Overby P. The moral education of doctors. *New Atlantis*. 2005;10:17-26. Disponible en: <https://www.thenewatlantis.com/publications/the-moral-education-of-doctors>.
- Camps V. La excelencia en las profesiones sanitarias. *Humanitas, Humanidades Médicas: Tema del Mes Online*. 2007;(21):1-21. Disponible en: https://www.ehu.eus/SEMDE/archivos_pdf/Victoria%20Camps%20La%20excelencia%20en%20las%20profesiones%20sanitarias-1.pdf.

BIBLIOGRAFÍA

1. Diccionario de la lengua española [Internet]. Madrid: Real Academia Española; 2014. Medicina; [actualizado en 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/medicina>.
2. Diccionario de términos médicos [Internet]. Madrid: Real Academia Nacional de Medicina; 2012. Medicina. Disponible en: https://dtme.ranm.es/buscador.aspx?NIVEL_BUS=3&LEMA_BUS=medicina.
3. Martí-Ibáñez F. *Ser Médico*. Madrid: MD en Español; 1975.
4. Palacio RC. Compromiso social del médico. *Medicina UPB*. 15 de junio de 1992;1(2):89-94.
5. Laín Entralgo P. *Antropología médica para clínicos*. Barcelona: Salvat; 1984.
6. Centro de Investigaciones Sociológicas [Internet]. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; c2017. 3004: Prestigio ocupacional y estructura social; 23 de octubre de 2013. Disponible en: https://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/ver.jsp?estudio=14079&cuestionario=17090.
7. González Quirós JL. La sociedad ante el médico. *FEM. Revista de la Fundación Educación Médica*. 2007;10(2):7-12.
8. Tallis RC. Doctors in society: medical professionalism in a changing world. *Clin Med (Lond)*. 2006;6(1):7-12. doi:10.7861/clinmedicine.6-1-7
9. Sámano Guerra FJ. El médico ante la sociedad. *An Med Asoc Med Hosp ABC*. 2002; 47(1):49-53.
10. Ortiz-Pommier A. Conflicto de intereses en la relación clínica. *Rev Chil Neuropsiquiatr*. 2004;42(1):29-36. doi:10.4067/S0717-92272004000100004.
11. Kuthy Porter J. Compromiso social del médico visto desde su formación profesional. *Rev Inst Nal Enf Resp Mex*. 2005;18(3): 199-205.
12. Diccionario de la lengua española [Internet]. Madrid: Real Academia Española; 2014. Profesión; [actualizado en 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/profesi%C3%B3n>.
13. Diccionario de la lengua española [Internet]. Madrid: Real Academia Española; 2014. Profesionalismo; [actualizado en 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/profesionalismo>.
14. Organización Médica Colegial. *Profesión médica, profesional médico, profesionalismo médico*. Madrid: Organización Médica Colegial; 2018 [2010]. Disponible en: <https://www.cgcom.es/sites/main/files/misite/static/9e62defb-c584-4d9a-90e8-841687abf8c4/profesionalismo/index.html>.
15. Holden M, Buck E, Clark M, Szauter K, Trumble J. Professional identity formation in medical education: the convergence of

- multiple domains. *HEC Forum*. 2012;24(4): 245-55.
16. Bartley GB. The Unfinished History of Professionalism. *Ophthalmology*. 2021;128(9):1261-5. doi: 10.1016/j.ophtha.2021.06.003.
 17. Daniels, N. *Just health care*. Cambridge (Reino Unido): Cambridge University Press, 2008.
 18. Cruess RL, Cruess SR. Expectations and obligations: professionalism and medicine's social contract with society. *Perspect Biol Med*. 2008;51(4):579-98. doi: 10.1353/pbm.0.0045.
 19. Cohen J. Foreword. En: Stern DT, ed. *Measuring Medical Professionalism*. Nueva York: Oxford University Press; 2006. p. VI-VII.
 20. Chandratilake M, McAleer S, Gibson J, Roff S. Medical professionalism: what does the public think? *Clin Med*. 2010;10(4):364-9.
 21. Wynia MK, Latham SR, Kao AC, Berg JW, Emanuel LL. Medical Professionalism in Society. *N Eng J Med*. 1999;341(21):1612-6.
 22. De Carvalho-Filho, MA. The enemy uncovered: Hidden curriculum and professional identity. *Professionalism. Professional Formation - The Newsletter of the Academy of Professionalism in Health Care*. 2018;(July).
 23. ABIM Foundation; ACP-ASIM Foundation; European Federation of Internal Medicine. Medical professionalism in the new millennium: a physician charter. *Ann Intern Med*. 2002;136(3):243-6. doi: 10.7326/0003-4819-136-3-200202050-00012.
 24. Córdoba-Palacio R. Ser médico. Misión del médico. *Pers Bioet*. 2015;19(1):142-8. doi: 10.5294/pebi.2015.19.1.12.
 25. Nelson AR. Humanism and the art of medicine. Our commitment to care. *JAMA*. 1989 Sep 1;262(9):1228-30.
 26. Overby P. The moral education of doctors. *New Atlantis*. 2005;10:17-26.
 27. Nizama Valladolid M. Humanismo médico. *Rev Soc Peru Med Interna*. 2002;15(1):47-53.
 28. Organización Médica Colegial. *Código de Deontología Médica. Guía de ética médica*. Madrid: Organización Médica Colegial; 2011. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/main/files/files/2022-03/codigo_deontologia_medica.pdf.





BIOÉTICA EN MEDICINA INTERNA