

### *Nuestro objetivo*

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

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

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

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

### en este número

Monográfico: Trabajos presentados en el  
XV Congreso Nacional de la Asociación  
de Bioética Fundamental y Clínica

# Bioética Complutense

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

ISSN: 2445-0812

Publicación semestral.

## Directora

D<sup>a</sup>. Lydia Feito Grande

## Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla  
D<sup>a</sup> Rosana Triviño Caballero

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



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

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

## Índice Nº43 Junio 2022

**Editorial** ..... p.1

### Artículos

- La perspectiva social en bioética – L. Feito ..... p.2
- Buen ánimo – D. Gracia ..... p.4
- Los Grupos de Reflexión de Ética en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo - García-Landarte, V., Goikoetxea, M. .... p.7
- ¿Qué podemos aprender al tomar la perspectiva de otro? Empatía, deliberación y competencia narrativa - Varela Feal, N., Aznar Alarcón, F. J. .... p.10
- Aportaciones del trabajo social sanitario (TSS) al proceso de la muerte médicamente asistida - Campello, L. .... p. 18
- Conflictos éticos en los cuidados y atención sociosanitaria a personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Vitoria-Gasteiz - Cervero Pineda, L. .... p.26
- Perspectiva de las matronas sobre la violencia obstétrica: revisión sistemática - Linares, M., Antolín, M.P. .... p.33
- La imagen y las relaciones satisfactorias como indicadores del reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad intelectual - Grupo Promotor de Bioética del Centro Fraisoro (Uliazpi) ..... p.43
- Gestión de enfermería hospitalaria durante la pandemia de COVID-19 - Velasco, T.R., Cabrejas, A.M., Barbado, J.A., Guerra, M.I., Rodríguez, Y. .... p.46
- Soledad en el final de la vida en el entorno hospitalario durante la pandemia por SARS-CoV-2 - Pozo Vico, A.S., J. Alonso Renedo, N. Gonzales Montejo, E. Ciérvide Górriz, L. González Ercilla ..... p.51
- Acompañamiento en procesos de cuidados de larga duración, personas con discapacidad y/o diversidad funcional - Basagoiti, A. .. p.57



# Índice

## Nº43 Junio 2022

# Bioética Complutense

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

ISSN: 2445-0812

Publicación semestral.

### Directora

D<sup>a</sup>. Lydia Feito Grande

### Consejo de redacción

D. Tomás Domingo Moratalla  
D<sup>a</sup> Rosana Triviño Caballero

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



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

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



- Apoyo a sanitarios en la pandemia COVID-19 - Marinas Otero, G. ... p. 61
- Valoración de la competencia en pacientes hospitalizados con enfermedad crónica evolutiva avanzada (ECEA) con pronóstico de vida limitado. Aplicación práctica para la toma de decisiones clínicas en sus últimos días de vida. - Soriano Iturri, G. .... p.68
- Receptividad responsiva y vida ética, bioética y cuidados - Etxeberria Mauleon, X. .... p.75
- ¿Es la Libertad y Seguridad el gran conflicto en la gestión de la Salud Pública? - Segura, J. .... p.85
- Políticas de cuidado, comunidades que cuidan - Fantova, F. .... p.96
- Me da que pensar... La vulnerabilidad de las personas - G. Álvarez ..... p.104

**Novedades y bibliografía** ..... p.106

### Normas para los autores



Este es un número especial y diferente. Y lo es porque dedicamos las páginas de *Bioética Complutense* íntegramente a publicar varios de los trabajos que se presentaron en el XV Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, celebrado en Vitoria-Gasteiz los días 4-6 de noviembre de 2021, bajo el lema “Bioética y cuidados en tiempos de pandemia. Vulnerabilidad, crisis y cotidianidad”.

Tras haber padecido la pandemia, esa que todavía no nos abandona, y haber vivido el sufrimiento, la enfermedad, la incertidumbre, y el miedo, es preciso realizar un análisis sobre nuestra condición de fragilidad, sobre las estrategias sanitarias, institucionales, pero también sociales y personales, que podemos desarrollar y que se hacen imperiosamente necesarias en estas épocas de incertidumbre.

Nos hemos sentido desamparados e inermes frente a una pandemia que ha provocado miles de fallecidos y enfermos, y hemos tomado conciencia, de un modo doloroso, de nuestra condición vulnerable. Ante ello, hemos asistido al esfuerzo denodado de los profesionales sanitarios y sociosanitarios, a la acción solidaria de muchas personas que han intentado ayudar. Y se ha hecho evidente la importancia del cuidado, tanto en la dimensión más personal como en las políticas y los sistemas de protección y promoción de las personas.

El cuidado es un compromiso con la humanidad, es una acción ética frente a la posibilidad del daño, es una garantía de justicia en sociedades que pretenden garantizar los derechos humanos. Por eso consideramos esencial analizarlo desde diferentes puntos de vista: en este congreso se habló de lo más cotidiano, de las intervenciones que se pueden llevar a cabo para mejorar la calidad de la asistencia que se presta a las personas y de la atención a las personas especialmente vulnerables, también se dedicó atención a delimitar conceptualmente el cuidado como dimensión vital, nos hicimos preguntas sobre cómo deben ser las organizaciones que cuidan, y cómo deben configurarse también las comunidades y las sociedades. E hicimos una reflexión sobre el final de la vida y la muerte médicamente asistida en el contexto de la nueva ley española sobre eutanasia que entonces llevaba unos meses de recorrido.

Fueron muchos los temas y muchas las personas que aportaron su conocimiento y su experiencia, transida por la pandemia y sus consecuencias. Estábamos convencidos de que era más necesario que nunca pararse a reflexionar sobre los aspectos éticos del cuidado, sobre las propuestas para realizar acciones responsables que promuevan una atención humanizada, y para ello enfatizamos, una vez más, cuán imprescindibles son la deliberación y el diálogo en un contexto plural, diverso y abierto.

Hemos sacrificado otras secciones habituales en la revista para dar cabida a todas estas aportaciones. Esperamos que resulten de interés y que contribuyan a ahondar en una perspectiva social, sanitaria e institucional de cuidado de las personas.

**Lydia Feito** Directora

# La perspectiva social en bioética

En muchas ocasiones hemos debatido sobre la importancia de incluir los aspectos ambientales en bioética. Nos remitimos con frecuencia a V.r. Potter para afirmar que, desde su origen, la bioética ha tenido esta dimensión de ética ambiental y, lo que es más importante, que sin ella tampoco es posible tratar adecuadamente los problemas de la salud y la seguridad de la humanidad, los retos del futuro, o la importancia de las circunstancias y contextos ecológicos para una perspectiva global. La pandemia no ha venido sino a reforzar esta visión, porque nos hemos sentido vulnerables y frágiles ante una amenaza real a nuestra supervivencia, en la que muchos han visto una consecuencia de nuestra irresponsabilidad e indiferencia ante las modificaciones y cambios que introducimos en el medio. Así, una perspectiva exclusivamente clínica, centrada en lo biomédico, que no atendiera a todos estos aspectos se consideraría hoy en día incompleta y corta de miras. Aunque es verdad que la ética ecológica tiene su propio desarrollo como subdisciplina, lo cierto es que es preciso tomar conciencia de esta imbricación, porque no podemos ser ajenos al medio en que vivimos.

La perspectiva desde la justicia, este giro que se ha venido planteando en las últimas décadas, atendiendo a la realidad de las desigualdades de nuestro mundo, también viene a reforzar esta idea. No podemos seguir planteando una "bioética del primer mundo" donde hablamos de desarrollo tecnológico, sin tomar en consideración otras realidades donde ni siquiera es posible garantizar unos mínimos de salud o un acceso a bienes básicos para la higiene y prevención de enfermedades. De nuevo aquí se pone de manifiesto la necesidad de incluir cuestiones medioambientales, porque no todas las personas disfrutan de agua potable, alimentos variados, vacunas o servicios sanitarios, pero también porque están sometidas a las condiciones del medio que, cada día, debido al cambio climático, son más inhóspitas. No es aceptable una visión corta que considere que las catástrofes naturales son inevitables, porque el mayor número de huracanes, las temperaturas extremas o el deshielo y sus consecuencias son, en buena medida, propiciados por la intervención humana. La vulnerabilidad de las personas no sólo tiene que ver con su propia fragilidad, sino con disponer de los medios adecuados para poder enfrentarse a estos eventos. Por ejemplo, sufrir una ola de calor disponiendo de aire acondicionado sin duda es un privilegio del que no muchos disfrutan. Igualmente, soportar un terremoto protegido por un edificio con medidas antisísmicas no está al alcance de todos. Y estos acontecimientos tienen consecuencias inmediatas en la salud de las personas.

Pues bien, desde esta perspectiva más contextual se hace ahora necesario mirar a la dimensión social, que, en bioética, ha estado invisible o simplemente ignorada.

Lo social hace referencia a todos esos condicionantes de la vida de las personas que tienen que ver con la situación, el entorno y los medios en que desarrollan sus vidas. Disponer de redes de apoyo, de recursos, vivir en zonas con buenas medidas higiénicas, tener medios para cuidar de la propia salud, etc. son factores que se hacen imprescindibles a la hora de entender la salud y el bienestar de la población.

Como es bien conocido, en el contexto de la pandemia de COVID-19 se comentó que era más importante el código postal que el código genético, es decir que las condiciones de vida, dónde y cómo vivían las personas, era más determinante que la situación biológica de cada uno a la hora de ser susceptible de contagiarse y, quizá, de sufrir peores consecuencias de la enfermedad. Vivir hacinado, tener que tomar el transporte público y no poder hacer teletrabajo, no disponer de recursos para adquirir mascarillas, o simplemente carecer de una buena cultura sanitaria, eran elementos que auguraban, como mínimo, una peor situación para afrontar la pandemia.

Para muchos, de hecho, no se trató de una pandemia sino de una sindemia,<sup>1</sup> esto es, una situación compleja en la que los determinantes ambientales y socioculturales pueden contribuir al aumento del riesgo. El concepto fue acuñado por Merrill Singer en el contexto de la pandemia de VIH-SIDA. Se articulaban así los conceptos de interacción y comorbilidad. Esto permitía entender y explicar la variación en la exposición y riesgo al VIH en diferentes comunidades. Ahora, en el contexto de la pandemia de COVID-19, Richard Horton<sup>2</sup> afirmaba: "La consecuencia más importante de considerar la COVID-19 como una sindemia es subrayar sus orígenes sociales. La vulnerabilidad de los ciudadanos de más edad, de las comunidades negras, asiáticas y de las minorías étnicas; y de los trabajadores clave, que suelen estar mal pagados y con menos protecciones sociales, pone de manifiesto una verdad que hasta ahora apenas se ha reconocido, a saber, que por muy eficaz que sea un tratamiento o una vacuna protectora, la búsqueda de una solución puramente biomédica para la COVID-19 fracasará. A menos que los gobiernos diseñen políticas y programas para revertir las profundas disparidades, nuestras sociedades nunca estarán verdaderamente seguras contra la COVID-19."

Todavía, para algunos, este planteamiento no es suficiente porque no tiene en cuenta factores económicos, políticos, culturales, etc. que también influyen en la pandemia. Incluso, enfatizando los aspectos informativos, se empezó a hablar de infodemia.<sup>3</sup> En febrero de 2020, poco después de la declaración oficial de que la COVID-19 era una pandemia, la Organización Mundial de la Salud (OMS) advirtió que, simultáneamente, el mundo se enfrentaba a una infodemia a gran escala. Esto significaba asumir que la información también era un factor determinante para la pandemia y que, más aún, era preciso hacer una epidemiología de la información,<sup>4</sup> como factor determinante de la salud pública. Las organizaciones de Naciones Unidas emitieron una declaración conjunta sobre esta cuestión.<sup>5</sup> La idea era que estábamos ante una epidemia de desinformación, cuyas consecuencias podían ser catastróficas. Las tecnologías que han permitido hacer una mayor difusión de la información han sido, al mismo tiempo, las que han dado lugar a las *fake news* y a la desinformación que puede ser perjudicial para la salud física y mental de las personas al aumentar la estigmatización, la xenofobia y el racismo, y al reducir la efectividad de las medidas para controlar la pandemia.

Todo esto nos hace pensar que hemos estado olvidando una perspectiva contextual y social a la hora de afrontar los problemas de salud. Un enfoque estrictamente biomédico, anclado a las cuestiones de toma de decisiones en un ámbito micro, donde parecen sólo estar presentes la enfermedad, el enfermo y el médico, es una visión reduccionista e incompleta. En primer lugar, porque la situación del paciente no es sólo su condición biológica sino, como ya ha destacado la bioética, también su dimensión personal, su proyecto de vida y sus valores. Todo eso que atañe al principio de autonomía. Pero ahora venimos a añadir algo más: el contexto social en el que se desarrolla, que puede favorecer la salud o empeorarla, que puede ser posibilitante o limitante, que afecta a las concepciones de salud, a las medidas para el cuidado personal, a los recursos disponibles para el cuidado de las personas, etc. La enfermedad, por su parte, no es sólo una especie mórbida, sino un conjunto de factores y circunstancias que afectan en desigual medida a unas personas y otras. Y la labor del médico se da en el contexto de una institución, en un marco económico y político, en un entorno informativo determinado, en un espacio nada neutral donde las decisiones combinan su saber como experto, su propia opinión y el marco social en el que la relación clínica se desarrolla.

Atender a lo social es algo, a la vez tan sencillo y tan complicado, como comprender e incluir en los problemas bioéticos los contextos de la vida de las personas, tanto a nivel individual como familiar o social. Significa afirmar la realidad mediada por múltiples factores que, en su interacción, generan situaciones que promueven o impiden la salud. Supone tener en cuenta que la salud pública tiene que ver con lo colectivo, pero también con las medidas de protección y garantías que se promuevan desde los poderes públicos.

Lo social es una perspectiva necesaria e imprescindible. Sin ello, no entendemos adecuadamente cómo las personas se encuentran inmersas en redes de interrelación en las que desarrollan vidas dinámicas y cambiantes, afectadas por sus posibilidades. Es preciso prestar atención a lo institucional y lo político, a las decisiones en niveles meso y macro que contribuyen al bienestar de la población o que lo obstaculizan. Las políticas sanitarias, la gestión económica, los valores organizativos, la atención a las condiciones de vulnerabilidad, las presiones que se ejercen en la toma de decisiones, los espacios de convivencia, el urbanismo, la educación sanitaria, etc. son temas que merecen la máxima atención para comprender los contextos en los que se plantean los problemas bioéticos.

Somos animales sociales, ya nos lo recordaba Aristóteles, por eso la dimensión de relación es esencial para entendernos. Y, en la medida en que nuestra vida se da en instituciones y está condicionada por los medios en que podemos desarrollarla, es imprescindible volver la mirada hacia esta dimensión. En definitiva, P. Ricoeur tenía razón, una vez más, cuando nos indicaba que la intencionalidad ética es “una vida buena, con y para los otros, en instituciones justas”.<sup>6</sup>

1. Singer M. A dose of drugs, a touch of violence, a case of AIDS: conceptualizing the SAVA syndemic. *Free Inquiry in Creative Sociology*. 1996;24(2):99-110.

2. Horton R. Offline: COVID-19 is not a pandemic. *The Lancet*. 2020;396:874.

3. Zarocostas J. How to fight an infodemic. *The Lancet*. 2020;395:676.

4. Eysenbach G. Infodemiology: The epidemiology of (mis)information. *American Journal of Medicine*. 2002;113(9):763-765.

5. World Health Organization. Managing the COVID-19 infodemic: Promoting healthy behaviours and mitigating the harm from misinformation and disinformation [Internet]. 2020 [Consultado 18 julio 2022]. Disponible en: <https://tinyurl.com/nseunnr>

6. Ricoeur P. *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo Veintiuno; 1996.

**Lydia Feito**

Profesora de la Facultad de Medicina  
Universidad Complutense de Madrid

# El comentario de Diego Gracia

## El comentario de Diego Gracia



### Buen ánimo

Hay palabras de sutileza y profundidad descomunales. La frecuencia con que pronunciamos algunas de ellas nos impide reparar en su contenido. Es más, si pensáramos en lo que significan, probablemente nos abstendríamos de pronunciarlas la mayor parte de las veces. Muchas de ellas tienen que ver con la actitud ante el futuro. Éste, por definición, es incierto. Edward Lorenz nos enseñó que esa incertidumbre es tal, que no podrá nunca reducirse a cero, habida cuenta de que pequeños incrementos pueden producir grandes cambios en el sistema, y otros enormes tener consecuencias insignificantes. Más que de incertidumbre se trata de caos. Es el famoso efecto mariposa, que fue precisamente él quien lo describió. Si el vuelo de una mariposa en el Amazonas puede desencadenar un tornado en Japón, ¿qué podemos hacer? ¿Cómo proyectar el futuro? ¿Cómo tomar decisiones responsables? Parece que estamos condenados a hacer las cosas mal, por mucho que nos esforcemos. ¿Cabe otra cosa que el desánimo?

El problema es que el ser humano precisa por necesidad ser animoso, o si se prefiere, tener esperanza. Laín Entralgo escribió en los años cincuenta del pasado siglo un precioso libro titulado *La espera y la esperanza*. La tradición cristiana hizo de la esperanza una virtud teologal. Pero, decía Laín, antes de eso la esperanza es una virtud natural, ineludible en todo ser humano. No se puede vivir sin esperar. A esa esperanza natural se la puede llamar también espera. Concebimos proyectos, escribir un libro, construir una casa o, simplemente, ir al cine o leer el periódico, porque esperamos poderlos llevar a cabo. Sin esperanza no hay proyecto, y sin proyecto la vida humana se torna imposible. La filosofía del siglo XX nos ha enseñado que el ser humano no es una realidad quieta o estática, como una piedra, sino que se gana o se pierde en el proyecto. En el proyecto, literalmente, nos jugamos la vida. Y el proyecto no solo se hace con ideas, ni incluso con fuerza de voluntad. Hace falta también otra cosa en extremo sutil, que nos cuesta conceptualizar, pero que sin embargo resulta esencial: el buen ánimo, la ilusión, la esperanza. Algo que comienza por no ser racional, o no ser del todo racional, ya que se trata de un sentimiento, y como es un sentimiento de futuro, cabría llamarlo, entiéndase bien, presentimiento.

Abramos un libro de ética, la *Crítica de la razón práctica*, de Kant. Es uno de los grandes libros de ética de toda la historia de la humanidad. Si hubiera que seleccionar media docena de ellos, no hay duda de que sería uno de los elegidos. Su idea fundamental es bien conocida: la razón humana encuentra en el interior de sí misma una ley, la ley moral, que se le impone de forma imperativa y categórica. Esa ley es el imperativo categórico, el principio de universalización. A esta razón la llama Kant “razón pura”. Ello se debe a que no depende de nada externo a ella misma, de tal modo que el deber moral se funda en la propia razón, no en cualquier cosa distinta de ella, llámese placer, interés, felicidad, etc. Una es la razón pura y otra la razón empírica, y aquí estamos hablando de razón pura. Con la voluntad sucede lo mismo, que hay una voluntad pura y otra empírica. La voluntad pura es la que se rige por el móvil puramente racional, el deber, en tanto que la voluntad empírica puede regirse por móviles muy distintos, la comodidad, el mínimo esfuerzo, la conveniencia, el qué dirán, etc.

Parecería que con lo dicho queda descrito el acto moral. La razón pura formula una ley, el imperativo categórico, y la voluntad pura hace del deber el móvil de sus decisiones. Diríase que con esto ya está todo. Y sin embargo, el propio Kant se dio cuenta de que eso solo no era suficiente. Hace falta otro factor para que el mecanismo de la vida moral funcionara de veras, que Kant denominó con el término alemán *Gesinnung*. No es solo un sentimiento, pero en él es esencial el sentimiento de tener buen ánimo o ser animoso. Ortega propuso traducirlo por “índole” o “ánimo”. La traducción hoy más común en nuestro idioma es “disposición de ánimo”. Sin buen ánimo nadie se embarca en una tarea que, además, tiene todos los visos de resultar frustrada. ¿Se ha visto alguna vez que un ser humano actúe siempre por deber, por puro deber, dejando de lado los móviles empíricos, la conveniencia, la inclinación, el gusto, las consecuencias? Toda vida moral resulta en alguna medida fracasada, precisamente porque nadie hace siempre lo que debe, y menos lo que debería. Y sin embargo, hemos de intentarlo una y otra vez. Para lo cual se necesita ser muy “animoso”. El “buen ánimo” es un elemento esencial e insustituible de toda vida moral.

Me he preguntado a veces de dónde sacaría Kant su idea del buen ánimo. Y leyendo alguno de sus textos, me resulta difícil no ver tras esa noción la idea cristiana de la virtud de la esperanza, y sobre todo la doctrina protestante de la fe fiduciaria, la fe confiada. Es bien sabido que el gran debate de la reforma protestante giró en torno a la doctrina de la justificación, y más en concreto al tema de la fe y las obras. ¿Las obras son elemento fundamental en nuestra salvación, o estamos justificados por la fe en Jesucristo? La tesis luterana fue esta última, de tal modo que las obras no son elemento antecedente a nuestra justificación sino consecuencia suya. La gracia que Jesús nos ha merecido a través de la redención, se expresa mediante nuestras obras. Todo pende, pues, de que hayamos recibido la gracia salvífica de Jesús, de que formemos parte de los elegidos, que pertenezcamos al “resto santo” de que habló Isaías. Tenemos que creer que formamos parte de ese grupo, hemos de confiar en ello. Tal es el objeto de la fe fiduciaria, la fe confiada. La fe luterana exige una cierta disposición de ánimo, obliga a ser animoso. Max Weber vio en esa disposición de ánimo, lo que Aranguren llamó “talante”, el origen del capitalismo moderno.

Leyendo a Kant es frecuente tener la impresión de que está hablando de temas muy arraigados en la teología cristiana, pero que en él se han desprendido del lenguaje teológico para vestirse con ropas seculares. Tal es lo que sucede en el caso de la *Gesinnung*. Comentando el mandato evangélico “Ama a Dios sobre todas las cosas y al prójimo como a ti mismo”, Kant dice que el amor es en principio una inclinación sensible, un sentimiento, y que ese sentimiento no puede tenerse respecto de Dios, habida cuenta de que no es ningún objeto de los sentidos. Esto sí sería posible en el caso del amor al prójimo, pero si hiciéramos tal cosa, amar al prójimo con amor sensible, nuestro móvil no sería el deber, que es el único puramente moral, sino que estaríamos actuando por un móvil no moral. Los móviles no morales son los que Kant llama, apelando a la etimología del término, “patológicos”. Por otra parte, si con el amor al prójimo se quiere designar un deber moral, dice Kant, tal mandato es contradictorio, ya que si el móvil es sensible no se trata de un deber moral, y si el deber es verdaderamente moral, no puede regirse por un móvil sensible. Claro que cabe entender el amor de que habla el Evangelio no como un amor sensible, sino como lo que llama Kant un “amor práctico”, que no sólo no es incompatible con el móvil del deber por el deber, sino que constituye su perfección: hacemos lo que debemos porque debemos, y además lo hacemos



“con buen ánimo”. Esto es lo que, según él, quiere decir la citada máxima evangélica. Y comenta: “Aquella ley de todas las leyes presenta, pues, como todo precepto moral del Evangelio, la disposición moral de ánimo (*sittliche Gesinnung*) en toda su perfección, así como también, en cuanto un ideal de santidad inasequible para toda criatura, es sin embargo el prototipo hacia el cual nosotros debemos tender a aproximarnos e igualarlo en un progreso ininterrumpido, pero infinito.”

Ahora está claro en qué consiste la *Gesinnung* y cuál es su importancia. Hay que perseguir el ideal moral, o más simplemente, la corrección moral, a pesar de que tengamos claro que es “inasequible para toda criatura” y que no lo lograremos nunca. No basta sólo con la inteligencia clara y la voluntad decidida. Hay que añadir el buen ánimo, a pesar de que se tenga clara conciencia del fracaso, cuando menos parcial, del proyecto. Esto es algo que a Kant siempre sorprendió, y que designó con la expresión “mal radical”. ¿Cómo se entiende que no haya una vida moral completamente lograda? ¿No es esto un misterio? ¿Dónde está ese mal radical, porque no puede atribuirse exclusivamente a la voluntad humana, habida cuenta de que parece ser previo a nuestros propios actos? Para Kant, se trata de un misterio. Por eso en la *Crítica de la razón práctica* no esconde su asombro ante quienes conservan, a pesar de ello, la *Gesinnung*, el buen ánimo. Y escribe: “El *valor* de una disposición de ánimo *enteramente* adecuada a la ley moral es infinito.”

La *Crítica de la razón práctica* termina con una parte titulada “Metodología de la razón pura práctica”, que muy bien podría haberse denominado “Pedagogía de la razón práctica”. Porque la disposición de ánimo hay que educarla, cultivarla. Se trata de tener ilusión, de fomentarla sin transformarse en un iluso, es decir, sin confundir el deseo con la realidad, ni hacer de los molinos de viento, castillos. Educamos mucho la inteligencia y algo la voluntad. ¿Pero y la ilusión? Según Kant, es, sin embargo ésta la fuerza que, “cuando de veras se posesiona del corazón humano, se convierte en el motor más poderoso para el bien.”

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

# Los Grupos de Reflexión de Ética en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo

## RESUMEN

FEVAS Plena inclusión Euskadi ha publicado el documento “*Grupos de Reflexión de Ética en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo. El Modelo de FEVAS Plena inclusión Euskadi*”, con el fin de que las entidades que deseen desarrollar la ética, en el marco de la calidad organizacional, cuenten con un instrumento de apoyo. Este trabajo, resultado de la colaboración entre diferentes entidades y personas, define estos Grupos, sus funciones, composición y los pasos a seguir para su despliegue.

## PALABRAS CLAVE

discapacidad, ética, calidad, derechos.

---

FEVAS Plena inclusión Euskadi, asociación vasca de entidades a favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, se planteó en 2020 la creación de un instrumento Modelo que tuviera como función ser el motor para el desarrollo de la ética, y consecuentemente de la excelencia, en las organizaciones prestadoras de apoyos a las personas con discapacidad intelectual. Para ello, partió del consenso de que la ética aporta calidad, tanto a la vida de las personas, como a las propias organizaciones, que contemplan en su misión la salvaguarda y promoción de la dignidad y los derechos de cada persona.

El compromiso con la ética no es algo nuevo en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo. Contaban con referencias, abordajes y herramientas coherentes con un ejercicio éticamente responsable. Entre ellos, el Código Ético de Plena inclusión, aprobado en 2003, Comités de Ética, comisiones para la promoción del buen trato y el Modelo de Calidad Plena. Éste se concretó en 2007 e incorpora la ética como uno de sus tres ejes principales, junto con la calidad de vida de las personas y sus familias, y la calidad de gestión de las organizaciones. Por tanto, la ética siempre se ha concebido, aunque cada vez con más nitidez, como un instrumento para garantizar buenos servicios y apoyos dirigidos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y a sus familias.

Con estos precedentes, FEVAS Plena inclusión comenzó a diseñar esta herramienta y a detallar un Modelo propio. El resultado es fruto de un proceso colaborativo y deliberativo acometido entre 14 profesionales de 8 organizaciones asociadas a FEVAS: Apdema, Apnabi-Autismo Bizkaia, Aspace Bizkaia, Aspace Gipuzkoa, Fundación Tutelar Usoa, Futubide, Gautena y Uliazpi. Un equipo de trabajo que integra naturalmente un enfoque multidisciplinar, por la diversidad de perfiles de las personas que lo conforman (responsables de servicios, profesionales de atención directa, de apoyo a familias, etc.), y por los contextos de

los que provienen (Vivienda, Educación, Atención Diurna, etc.). Marije Goikoetxea, profesora y consultora en ética, ha acompañado y asesorado técnicamente todo el desarrollo de este proyecto.

### **El Modelo de FEVAS Plena inclusión de Euskadi**

El Modelo pivota en la idea de que los Grupos de Reflexión, sin configurarse formalmente como Comités de Ética, se generan para impulsar en las entidades acciones alineadas con esta dimensión. En este sentido, abordan cuestiones como la sensibilización y formación, la gestión del conocimiento, la difusión y divulgación de buenas prácticas. En definitiva, la promoción del activismo en favor de la incorporación de la ética en los procesos de transformación. Asimismo, asumen el asesoramiento de la organización y de las personas que la conforman, en los conflictos que puedan surgir.

Desde este planteamiento, se realizó una primera revisión de estructuras similares en los ámbitos sociales y socio sanitarios, cuyas referencias bibliográficas se especifican en el documento. Éste concreta cuatro aspectos básicos en relación a los Grupos de Reflexión de Ética: sus funciones, cómo se integran en la organización, su composición y la descripción del proceso para su creación.

Respecto a sus funciones, estos Grupos se encargan de: apoyar el proyecto de calidad organizacional de la entidad, en el eje de la ética centrado en los derechos y trato personalizado a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo; atender, asesorar y emitir recomendaciones y orientaciones éticas a las personas de la organización (profesionales, personas voluntarias, personas con discapacidad, familiares); y elaborar propuestas de intervención y actuación, como fruto del diálogo y la deliberación, ante situaciones que puedan generar frecuentes y graves conflictos de valores. Estos Grupos no son un órgano de control, no toman decisiones vinculantes para la organización, no enjuician ni son un recurso jurídico. No son un Comité de Ética con valor administrativo, por tanto, sus recomendaciones no suplen la responsabilidad ética individual, ni de la organización, en las decisiones que tome.

En el apartado de cómo se integran los Grupos de Reflexión de Ética en la organización, el Modelo concreta tres aspectos: el compromiso que ésta asume, como apuesta estratégica a la que hay que dotar de recursos y como oportunidad para avanzar en la calidad; su situación dentro del organigrama de la organización; su autonomía en las propuestas y, por último, determina el proceso para su renovación.

En relación a su composición, el Modelo recoge que son un instrumento estable para el desarrollo de la ética en la entidad. Sin embargo, en momentos determinados, pueden desplegarse comisiones *ad hoc*, con el objetivo de tratar un tema, problema o aspecto concreto. Por tanto, define dos modalidades de Grupo de Reflexión: Etika Gunea (grupo principal y permanente) y Etika Talde (comisión específica y temporal). Éstos comparten algunos elementos de composición y se distinguen en otros.

Por último, el Modelo ahonda en el proceso de creación de los Grupos de Reflexión de Ética: convocatoria, presentación de la iniciativa, proceso de selección de las personas que lo compondrán y su creación.

Este Modelo se ha recogido en una publicación que se ha difundido ampliamente a través de los espacios y canales de comunicación de FEVAS Plena inclusión Euskadi y de otras organizaciones del ámbito de Plena inclusión, la confederación estatal a favor de las personas con discapacidad intelectual o del Desarrollo. Asimismo, en 2021, se ha conformado otro grupo de profesionales para pilotar una primera experiencia de conformación de estos grupos, impulsada por FEVAS y con la orientación de Marije Goikoetxea, en 3 de estas organizaciones.

Para FEVAS Plena inclusión Euskadi, el valor de estos Grupos es su contribución a generar un contexto de seguridad y confianza en las organizaciones para las personas, tanto destinatarias, como profesionales. Además, suponen un reconocimiento de la heterogeneidad de las personas con discapacidad intelectual y sus diversos códigos morales, lo que fortalece la prestación de buenos apoyos centrados en cada persona. En conclusión, suponen un motor de cambio y mejora continua en las organizaciones prestadoras de apoyo a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y a sus familias.

**Valeria García-Landarte**

Directora de FEVAS Plena inclusión Euskadi y coordinadora del documento “*Grupos de Reflexión de Ética en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo. El Modelo de FEVAS Plena inclusión Euskadi*”. Email: [valeriaglandarte@fevas.org](mailto:valeriaglandarte@fevas.org)

**Marije Goikoetxea**

Doctora en Derechos Humanos. Profesora en la Universidad de Deusto. Consultora social. Participa en los Comités de Ética de Intervención Social de Bizkaia, de Plena Inclusión y de la Comisión de Ética Socio-sanitaria de Euskadi. Vocal de la Junta Directiva de la ABFYC.

**Referencias bibliográficas**

- FEVAS Plena inclusión Euskadi. (2021). *Grupos de Reflexión de Ética en las entidades de la discapacidad intelectual o del desarrollo. El Modelo de FEVAS Plena inclusión Euskadi*. Bilbao: FEVAS Plena inclusión Euskadi. Recuperado de [https://fevas.org/?wpfb\\_dl=177](https://fevas.org/?wpfb_dl=177)
- FEVAS Plena inclusión Euskadi. (2021). *Etika Gogoeta adimen edo garapen urritasunaren erakundeetan. FEVAS Plena inclusión Euskadiren Eredua*. Bilbao: FEVAS Plena inclusión Euskadi. Recuperado de [https://fevas.org/eu/?wpfb\\_dl=175](https://fevas.org/eu/?wpfb_dl=175)

# ¿Qué podemos aprender al tomar la perspectiva de otro? Empatía, deliberación y competencia narrativa

## RESUMEN

Este trabajo evalúa la empatía antes y después de un programa de formación en el que se trabajan textos literarios. La lectura de ficción se relaciona con el desarrollo de la empatía, al funcionar como un instrumento para la socialización y el aprendizaje porque enseña a entender la mente de los demás, a reflexionar y a plantearnos los valores en juego. Con ello se pretende mejorar la empatía, la deliberación y la competencia narrativa de los futuros profesionales de enfermería.

**PALABRAS CLAVE:** Bioética narrativa, enseñanza, empatía, enfermería.

## ABSTRACT

This work evaluates empathy before and after a training program in which literary texts are worked on. Reading fiction is related to the development of empathy, since becomes an instrument for socialization and learning because it teaches us to understand the other's minds, to reflect and to consider the values at stake. With this we pretend to improve empathy, deliberation and narrative competence of future nursing professionals.

**KEY WORDS:** Narrative bioethics, teaching, empathy, nursing.

## Introducción

La empatía es un producto de nuestra evolución, y no precisamente reciente, pues se trata de una actitud innata muy antigua filogenéticamente, que involucra áreas cerebrales que tienen más de cien millones de años. Ha sido descrita como *ponerse en el lugar de la persona que sufre*, y esta capacidad surge a partir del mimetismo motriz y del contagio emocional que nos permite pronosticar rápidamente si las personas que nos rodean están enojadas o son amables, peligrosas o seguras, amigas o enemigas. Nuestros ancestros no solo sintieron lo que otros sentían, sino que comprendieron lo que otros podían querer o necesitar. La antigüedad evolutiva de la empatía hace que sea un rasgo robusto que se desarrolla prácticamente en todos los seres humanos, siempre que la sociedad cuente con él y se esfuerce en fomentarlo y desarrollarlo (De Waal, 2009, p. 261-266).

La empatía humana es un fenómeno complejo y diversos autores disienten de una visión absolutamente positiva de la empatía. Cuando no es bien canalizada, o filtrada, puede llevarnos a la renuncia de la propia vivencia y sentir lo que siente el otro como propio, esto es, llegar a una pérdida de sí mismo en el otro. Un ejemplo extremo es el Síndrome de Estocolmo en el que se focaliza la empatía hacia el agresor buscando disminuir la probabilidad de sufrir daño, sustituyendo la propia percepción por una visión de la situación

filtrada a través de los ojos del otro, renunciando totalmente a la propia perspectiva (Breithaupt, 2011). En la dirección opuesta, el *estrés empático* puede, paradójicamente, atenuar la disposición a ayudar, de manera defensiva, para evitar un sufrimiento que se anticipa (Ayan, 2018). También las imágenes que nos conmueven con intensidad pueden desatender una posición verdaderamente altruista al guiarnos por una empatía mal focalizada (Bloom, 2016). En consecuencia, precisamos desarrollar la capacidad para regular nuestra empatía en función de la situación que afrontemos y de su contexto. Para Breithaupt, el procedimiento por el cual logramos alcanzar la empatía es la narración de historias. Estas son las que nos permiten tomar partido y sostener el compromiso, justificándolo y consolidándolo (Breithaupt, 2011, op. cit. p. 161). Nos resulta difícil tomar partido en aquellas situaciones en las que no somos capaces de intuir qué sucedió o las razones del sufrimiento del otro. Sin la posibilidad de construir una trama narrativa que nos acerque la experiencia del otro, la empatía naufraga. Creamos pequeños relatos mentales, nos involucramos y, a través de ellos, entendemos las motivaciones e intenciones de otras personas y las propias (Galgut, 2019, p.52). En ellos, no nos limitamos a realizar una descripción real de la situación o escena, especulamos sobre momentos o acciones que faltan, y las complementamos a través de la imaginación. Nuestra capacidad para el pensamiento ficticio y la creación de mundos imaginarios nos permite el desarrollo de una empatía narrativa al pensar en alternativas a lo existente y reconocible y al inventar excusas y nuevas explicaciones, por lo que la literatura narrativa brinda y desempeña un papel clave para la práctica de la empatía (Breithaupt, 2011).

Establecer un lazo comunicativo y una conexión emocional con el paciente para el establecimiento de una buena relación clínica centrada en la toma de decisiones compartida requiere de una empatía bien regulada y canalizada. Para una buena comunicación empática, el profesional precisa identificar y comprender los estados emocionales del paciente (*resonancia empática*), prestar atención a lo que transmite (*comunicación empática*) y valorar la experiencia del otro de sentirse comprendido (*empatía recibida*). Comprender los sentimientos de otra persona suele implicar esfuerzos elaborados y detallados, por lo que la precisión empática implica, además de procesos automáticos, también atender al contexto. Las representaciones mentales espontáneas y la atención a las señales emocionales son solo los primeros pasos en un proceso complejo que incluye prestar atención a las señales emocionales externas, la toma de perspectiva y la regulación de las emociones y esto exige un esfuerzo y una atención sustanciales, por lo que la precisión empática surge más del pensamiento reflexivo que de la intuición visceral (Ma-Kellams & Lerner, 2016).

### **Justificación**

Las investigaciones de Raymond Mar y Keith Oatley han asociado la lectura de ficción con el desarrollo de la empatía. La ficción narrativa parece funcionar como un simulador de la vida social, de manera que cuando se realiza de manera absorbente, permite al lector practicar y desarrollar la teoría de la mente, el apoyo social y el desarrollo de la empatía. Estos autores indican un paralelismo entre imaginación y percepción. La percepción de la respuesta emocional de otra persona es el primer paso para evocar una respuesta empática. Imaginar el dolor o la angustia de otra persona es equiparable a la percepción directa de su respuesta emocional. Cultivar la ficción narrativa y simular mentalmente las experiencias sociales puede mejorar o mantener la empatía y la comprensión social (Mar, et al, 2009; Mar, 2011a; Mar, et al, 2011b; García-Martínez, 2012, p. 33). Además, la ficción nos ayuda a descubrir un mayor número de alternativas y de posibilidades, valorar diferentes escenarios y explorar otros mundos, otras opciones, otros cursos de acción. Por medio de la narrativa tratamos de entender lo que alguien hace y, sobre todo, la motivación que guía lo que hace.

La exposición directa al sufrimiento humano puede ser muy impactante. Este impacto puede causar que las personas expuestas se apaguen, o desarrollen un muro emocional protector, o se desconecten emotivamente. Así, las personas que quieren crear empatía y cambio social pueden provocar el efecto contrario. Green y Fitzgerald (2017) expusieron a personas a narrativas sobre personas en situaciones traumáticas. Variaron la formas en cómo acababan las historias: unas tenían finales restaurativos (terminaban con un final feliz), y otras con una conclusión negativa (por ejemplo, perder el trabajo por efecto del estrés postraumático). Aquellos que leyeron un final feliz se encontraron con una mayor voluntad de trabajar y ayudar a las personas afectadas. En este estudio no se especificó a los participantes si la historia era real o ficción. En otro estudio, se les contó una

historia sobre una estudiante que había tenido que lidiar con el sexismo de un profesor de física. A algunos de los participantes se les dijo que era una historia verdadera y a otros una historia de ficción. Los segundos fueron más empáticos con la protagonista y estuvieron más alerta ante el sesgo del profesor hacia la alumna. Este efecto fue todavía más fuerte cuando los participantes leyeron una versión de la historia en primera persona. El carácter ficcional de una historia puede incrementar la habilidad de la gente para implicarse con ella sin desconectar o sin activar una reserva emocional para regular y manejar lo que les hace sentir. Les brinda la oportunidad de dotar de sentido a sus emociones y recuerdos explorándolos a través del contexto de la ficción lejos de los obstáculos que, en la vida real, podrían prevenirles.

Por todo lo descrito, consideramos que a través de la lectura y del análisis de textos de ficción, ensayando la habilidad de tomar la perspectiva de los personajes y trasladando las reflexiones a situaciones de la práctica asistencial, podemos mejorar la empatía, la deliberación y la competencia narrativa de los futuros profesionales de enfermería. Si ensayamos la capacidad para explorar las motivaciones y sentimientos de un personaje de ficción aprendemos a imaginar las motivaciones que mueven a las personas en la vida real, a dilucidar qué esperan de nosotros. Además, las historias que invocamos, que leemos, que contamos, que comparamos, son una fuente de experiencias éticas. Promueven la comprensión de otras percepciones, posibilidades y decisiones. Nos invitan a examinar nuestras premisas e incluso a cuestionarlas, nos ayudan a ponderar la mediación entre el caso particular y lo normativo, constituyendo una aproximación hermenéutica en los escenarios de deliberación moral (Bustamante, 2011).

### **Desarrollo de un programa docente de práctica narrativa para mejorar la empatía**

Dentro del programa de la materia del Estancias Clínicas III del grado de enfermería de la Universidad de A Coruña se creó e implementó, durante el curso académico 2020-2021, un programa de innovación docente de práctica narrativa en el que se plantean dos niveles: un primer nivel dirigido a trabajar sobre varios textos literarios: *La tristeza* de Chejov; *Abdomen*, capítulo del libro *Sigo aquí* de Maggie O'Farrell y el capítulo tres *El paciente examina al médico* del libro *Ebrio de enfermedad y otros escritos sobre la vida y la muerte* de Anatole Broyard; y un segundo nivel dirigido a trabajar la propia historia de vida del alumnado que, por la situación de la pandemia del COVID 19, no se realizó. En este trabajo presentamos los resultados del primer nivel.

Los objetivos del programa denominado *Práctica narrativa en contextos de salud y enfermedad* están dirigidos a:

- Proporcionar a los estudiantes práctica de análisis y reflexión de los diferentes escenarios narrativos planteados a través de las obras literarias.
- Identificar y desarrollar actitudes reflexivas y deliberativas sobre las narrativas dominantes, prejuicios, estereotipos y el cuestionamiento de sus propios juicios.
- Saber tratar diferentes valores, conceptos y situaciones comunicativas para buscar caminos comunes de comprensión.
- Desarrollar la destreza de la empatía aprendiendo a ponerse en el lugar del otro.
- Movilizar las perspectivas estancadas para llegar a una mejor comprensión del otro.
- Fomentar la apertura a nuevas narrativas a través de la interacción comunicativa y el diálogo posibilitando la creación de historias con mejor forma, más éticas.

- Desarrollar habilidades de expresión de sus vivencias y sentimientos a través de los recursos estéticos: retórica, metáforas o recursos lingüísticos de los textos.
- Promover el desarrollo de habilidades de expresión y comunicación como la escucha empática y la presencia. Consideramos que el fomento de estas habilidades contribuyen, por una parte, a una mayor comprensión de la historia y, por otra, a fomentar relaciones más flexibles y dispuestas a la reflexión sobre uno mismo y a un mayor conocimiento y conexión con los otros (Reyes, et al, 2018).
- Conocerse a sí mismos. Este objetivo está relacionado con la elaboración de la historia de vida del alumnado con el segundo nivel del programa. Elaborar una historia de vida tiene una vertiente de autocuidado al ofrecernos sentido, al ayudarnos a ver las cosas de otra manera, a pensar mejor, a pensarnos mejor, a cuidar de cómo nos contamos, y esto lleva al desarrollo del cuidado de sí en toda su amplitud de sentido: cuidar de uno mismo, cuidar de los otros y cuidar de las instituciones y cuidar del planeta (Domingo, 2021).

### **Objetivo de nuestro trabajo**

Proponemos a los estudiantes trabajar con ficciones para ayudarles a construir una relación de ayuda más empática, colaborativa, dialógica, con mayor capacidad deliberativa y de apoyo a la toma de decisiones, lo que redundará en una atención más ética a los pacientes y a sus familias y una mayor satisfacción en el desempeño de la profesión.

### **Método**

#### *Muestra:*

La muestra estuvo formada por 58 alumnas y alumnos del tercer curso del grado de enfermería de la Facultad de Enfermería y Podología de la Universidad de A Coruña. La mayoría de la muestra se sitúa en el rango de edad de entre 21-25 años (67%), le sigue el rango de entre 17-20 años (23%), el 5% entre el rango de 26-29 años y un 3% de mayores del 30 años. De acuerdo a la predominancia del sexo, 48 participantes fueron mujeres (81%) frente a 11 hombres (19%).

#### *Instrumentos:*

Para evaluar el nivel de empatía se ha empleado el Interpersonal Reactivity Index (IRI) (Davis, 1983), validado en España por Pérez-Albéniz, De Paul, Etxeberria, Montes y Torres (2003) y Mestre, Frías y Samper (2004). Este instrumento ubica el concepto de empatía en un constructo multidimensional en el que influyen componentes afectivos *la mayor receptividad a la experiencia emocional de otro* y componentes cognitivos, *la comprensión intelectual o imaginativa de la condición del otro sin experimentar realmente los sentimientos de esa persona*. De acuerdo con este instrumento, empatizar implica poner en marcha procesos cognitivos de comprensión (entender las necesidades, sentimientos y problemas de los demás) y de adopción de otras perspectivas (ponerse en lugar del otro y responder correctamente a sus reacciones emocionales) así como procesos emocionales de simpatía y experiencia de sentimientos coherentes con la experiencia ajena (Barbero, et al, 2011. p. 824). Es una medida de la empatía mediante autoinforme que consta de 28 ítems acompañados de una escala tipo likert. Recoge cuatro dimensiones con siete ítems cada una: Preocupación empática (PE), Fantasía (F), Toma de partida (TP) y malestar personal (MP).

Además, se realizó la evaluación del programa a través de un cuestionario ad hoc de doce preguntas con una escala likert que va de uno a cinco y un apartado de comentarios y observaciones.

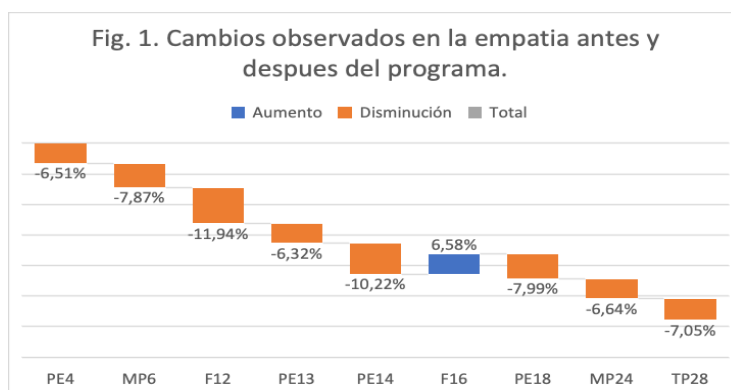


### Procedimiento:

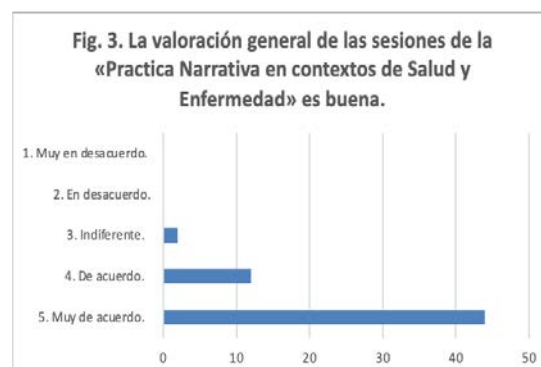
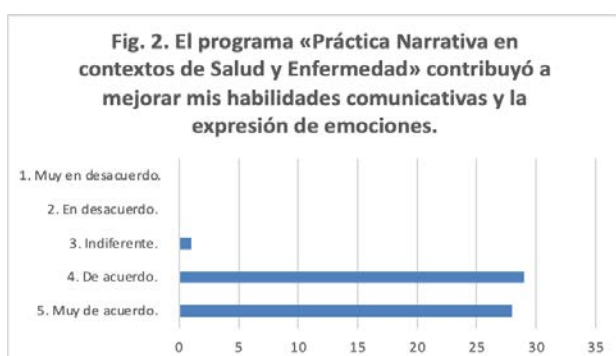
La aplicación del instrumento IRI se realizó al inicio del programa y tras su finalización, es decir, la valoración de la empatía pretest y postest. El cuestionario de evaluación del programa se envió finalizadas las sesiones correspondientes al programa implementado.

### Resultados

Para el análisis de los datos se realiza un test de medias, con el objetivo de comparar los valores medios antes y después de la intervención. Se ha utilizado el test no paramétrico Mann-Whitney, mostrando diferencia en los valores medios de algunas preguntas, pero el resultado no es estadísticamente significativo. No se observan cambios significativos en el nivel de empatía evaluado entre el pretest y el postest, si bien cabe destacar que se observa un cambio superior al 5% en el ítem relacionado con la fantasía (F): «Es raro que me involucre o imbuya excesivamente en un buen libro o película» y un cambio en la media superior al 10% en el ítem de la preocupación empática (PE): «las desgracias de los demás no suelen afectarme demasiado» (ver Figura 1).



La valoración general del programa y de las actividades desarrolladas en las diferentes sesiones es muy positiva por parte de los estudiantes, señalando que el programa contribuye a mejorar sus habilidades comunicativas y la expresión de emociones (ver figuras 2 y 3).



En las observaciones y comentarios obtenidos por parte de los estudiantes señalan que las actividades realizadas les han ayudado a valorar la importancia de las emociones y cómo las gestionamos, les ha permitido contemplar nuevas soluciones ante los conflictos que no hubieran imaginado, a reflexionar sobre ellos y sobre los demás, sobre situaciones que antes no valoraban como importantes (ej. la importancia de la presencia), y que la actividad ha resultado muy novedosa y debería ser obligatoria en los programas de formación de los futuros profesionales de enfermería. A continuación se recogen algunos ejemplos de los comentarios realizados por los estudiantes:

*«Creo que es una **novedosa manera de humanización** de los cuidados y de transmitir la teoría. Han sido unas sesiones muy interesantes, gratificantes, pues me han aportado nuevos conocimientos o incluso **me han hecho reflexionar** sobre la importancia de los aspectos emocionales en mis futuros pacientes y saber cómo ayudarlos».*

*«Ha sido una actividad **muy novedosa, y que requiere de una formación de la que carecemos** y que debería ser tan importante como cualquier otra materia obligatoria...».*

*«Muchas gracias por permitirnos ver desde otro lado las historias de las personas, por darnos las herramientas y unas pocas más de ganas de **buscar siempre una solución ante los conflictos** y no rendirnos a pesar de no recibir las respuestas que nos esperamos. Me sirvieron de mucho las sesiones».*

*«Ha sido algo distinto y gratificante; nunca habíamos hecho charlas que nos llevaran simplemente a **reflexionar sobre nosotros y los demás**. Nos ha capacitado en ciertos aspectos que pensábamos que teníamos más dominados pero no era así»*

## **Discusión**

En una primera lectura nos sorprendió que no se obtuvieran resultados significativos en las medidas y aventuramos que pueda tener relación con las limitaciones del estudio. Partimos de una muestra específica de estudiantes de enfermería que, potencialmente, pueden tener ya un grado de empatía elevado en relación a su elección vocacional, el número de sesiones es pequeño y se hace necesario un estudio más extenso y con un mayor número de muestra. Además, no contamos con un grupo control que permita aislar el efecto de la propia intervención educativa. Por el contrario, la valoración cualitativa de los participantes sí ha resultado muy positiva, haciendo referencia específica a la actitud que los profesionales deben tener con respecto a los pacientes, a los valores en juego en el acto sanitario, y a la mayor conciencia de la necesidad de reflexión y autoconciencia. El trabajo con ficción literaria les ayudó a reflexionar sobre su disposición al cuidado y sobre ellos mismos, y este es un valor importante que aporta la literatura, no solo aprendemos de los otros, o de los personajes sobre los que se trabaja, sino que también aprendemos de nosotros mismos (Galgut, 2019).

Por otra parte, el modelo de pretest y postest utilizado en ámbitos como el clínico recogen cambios inmediatamente después de un tratamiento, lo que no es aplicable al ámbito educativo, donde los cambios pueden observarse o manifestarse tiempo más tarde (Bohórquez, 2021), lo que puede tener una implicación en el diseño de futuros trabajos para la evaluación o el desarrollo de la empatía, donde los cambios puedan observarse a corto o largo plazo.

Algunos estudios han mostrado la disminución de la empatía relacionada con el comienzo de su formación clínica formal con pacientes (González-Serna, et al, 2014). Las expresiones de los participantes nos hacen considerar que el trabajo con textos literarios puede contribuir a evitar el estrés empático producido por el contacto directo con los pacientes, con su dolor y sufrimiento, y con ello, sostener su disposición a ayudar.

Existe evidencia de que leer narrativa tiene importantes consecuencias e influye en muchas de nuestras actitudes, se observa una asociación positiva entre la exposición a la ficción y la empatía (Mar, et al, 2009;

Djikic, et al, 2013). Por ello, pensamos que la literatura se presenta como un *campo de entrenamiento* donde poder adquirir y desarrollar habilidades sociales como la empatía, la deliberación y la competencia narrativa. Consideramos que este estudio es una primera aproximación que evalúa una intervención formativa para mejorar el manejo de la empatía en los estudiantes de enfermería basada en la lectura de textos literarios, que nos anima a seguir profundizando y a explorar nuevas y diferentes herramientas para investigar el desarrollo y el mejor manejo de la empatía en futuros profesionales de la salud.

**Nuria Varela Feal**

Enfermera. Doctora por la Universidad de A Coruña. Profesora Titular Universidad de A Coruña. Miembro del Grupo de Investigación Filosofía, Constitución e Racionalidade y del Grupo de Innovación Docente «Práctica Narrativa en contextos de aprendizaje» de la Universidad de A Coruña. [nuria.varela.feal@udc.es](mailto:nuria.varela.feal@udc.es)

**F. Javier Aznar Alarcón**

Psicólogo clínico, psicoterapeuta y supervisor. Director del Instituto de Psicoterapia Relacional y Narrativa (IPReNa). Miembro del Grupo de Innovación Docente «Práctica Narrativa en contextos de aprendizaje» de la Universidad de A Coruña. [f.javieraznar@gmail.com](mailto:f.javieraznar@gmail.com)

**NOTA:** Ambos autores han participado activamente en el desarrollo del artículo. Existe consenso en la literatura científica, en las aportaciones y reflexiones reflejadas en el texto. Los autores no presentan ningún conflicto de interés que haya influido en el trabajo de forma inadecuada.

Los resultados de este estudio fueron presentados inicialmente en el XV Congreso Nacional Bioética celebrado en Vitoria-Gasteiz los días 4-6 noviembre 2021 y organizado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica.

## REFERENCIAS

Ayan, S. (2018). Luces y sombras de la empatía. *Mente y cerebro*, nº 90.

Barbero, M. I., Carrasco, M. A., Holgado, F. P., del Barrio, M. V., & Delgado, B. (2011). Propiedades psicométricas del Interpersonal Reactivity Index (IRI) en población infantil y adolescente española. *Psicothema*, 23(4),824-831.[fecha de Consulta 24 de Abril de 2022]. ISSN: 0214-9915. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72722232045>

Bloom, P. (2016). *Against empathy*. Bodley Head.

Bohórquez, F. A. T. (2021). Desarrollo de empatía en el estudio de diseño: conclusiones de un estudio empírico en programas de pregrado y posgrado en diseño industrial. *Diseño, pensamiento y creación: encuentros reflexivos*, 105-127.

Breithaupt, F. (2011). *Culturas de la empatía*. Katz Editores.

Bustamante, B. J. P. (2011). Prácticas narrativas en Bioética: una oportunidad para la experiencia, la edificación y la deliberación. *Revista Colombiana de Bioética*, 6(3), 110-121.

Davis, M. H. (1983). Measuring individual differences in empathy: Evidence for a multidimensional approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 113–126. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.113>

De Waal, F. (2009). La edad de la empatía. *¿Somos altruistas por naturaleza?* Tusquets editores.

Djikic, M., Oatley, K., & Moldoveanu, M. C. (2013). Reading other minds: Effects of literature on empathy. *Scientific study of literature*, 3(1), 28-47. <https://doi.org/10.1075/ssol.3.1.06dji>

Domingo, T. (2021). La bioética narrativa como cuidado de sí. *Revista Universidad EAFIT*, 56(177), 44-55.

Galgut, E. (2019). Empathy, mentalization and meta-reflective capacities. En: Matravers & Waldow (ed.). *Philosophical Perspectives on Empathy*. (pp.46-59). Routledge

García-Martínez, J. (2012). Técnicas narrativas en psicoterapia. Editorial Síntesis.

González-Serna, J. M. G., Serrano, R. R., Martín, M. S. M., & Fernández, J. M. A. (2014). Descenso de empatía en estudiantes de enfermería y análisis de posibles factores implicados. *Psicología Educativa*, 20(1), 53-60.

Green, M. C. & Fitzgerald, K. (2017). Fiction as a bridge to action. *Brain and behavioral sciences*, 40, 29-30.

Ma-Kellams, C., & Lerner, J. (2016). Trust your gut or think carefully? Examining whether an intuitive, versus a systematic, mode of thought produces greater empathic accuracy. *Journal of personality and social psychology*, 111(5), 674.

Mar, R., Oatley, K., & Peterson, J.B. (2009). Exploring the link between reading fiction and empathy: Ruling out individual differences and examining outcomes. *Communications*, 34(4), 407-428.

Mar, R. A. (2011). Deconstructing empathy. *Emotion review*, 3(1), 113-114. <https://doi.org/10.1177/1754073910384158>

Mar, R. A., Oatley, K., Djikic, M. & Mullin, J. (2011): Emotion and narrative fiction: Interactive influences before, during, and after reading, *Cognition & Emotion*, 25:5, 818-833. <http://dx.doi.org/10.1080/02699931.2010.515151>

Mestre Escrivá, V., Frías Navarro, M. D., & Samper García, P. (2004). La medida de la empatía: análisis del Interpersonal Reactivity Index. *Psicothema (Oviedo)*, 255-260.

Pérez-Albéniz, A., De Paúl, J., Etxeberría, J., Montes, M. P., & Torres, E. (2003). Adaptación de interpersonal reactivity index (IRI) al español. *Psicothema*, 267-272.

Reyes, A., Alcantud, M. y Martínez-Usarralde M.J. (2018). La construcción relacional desde la interculturalidad: el encuentro de la diversidad cultural mediante la competencia literaria en Díaz, M. A. *Desarrollo y territorio III. Comunidad, Familia y Educación*. 397-414.

Suddendorf, T. (2013). *The gap. The science of what separates us from other animals*. Basic Books.

# Aportaciones del trabajo social sanitario (TSS) al proceso de la muerte médicamente asistida

## RESUMEN

La aprobación de la Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE) instituye un nuevo derecho individual de incuestionable relevancia, el derecho a disponer sobre la propia vida, cuando se dan determinadas circunstancias.

Es necesario un análisis de la ley desde la mirada del Trabajo Social Sanitario, y por ende desde las Ciencias Sociales, reflexionando sobre el aporte de esta profesión al proceso de la muerte médicamente asistida.

## PALABRAS CLAVE

Trabajo social sanitario, eutanasia, autonomía.

## ABSTRACT

The approval of Organic Law 3/2021 of March 24th, regulating euthanasia (LORE) establishes a new individual right of unquestionable relevance, the right to dispose of one's own life, when certain circumstances arise.

An analysis of the law is necessary from the perspective of Health Social Work, and therefore from the Social Sciences, reflecting on the contribution of this profession to the process of medically assisted death.

## KEY WORDS

Health social work, euthanasia, autonomy.

---

## Introducción

La muerte es, prácticamente, la única certeza que tenemos los seres humanos, pero la forma de hacerlo no es igual para todos, por lo que cómo se muere en un país es un tema de interés para las políticas públicas y motivo de reflexión para las profesiones implicadas en la atención a la salud. La LORE pretende dar respuesta a una demanda de la sociedad, como es la eutanasia, entendida como “el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento”, según se recoge en el Preámbulo I de dicha ley.

A continuación, se realiza una revisión crítica, desde el marco del trabajo social sanitario, ahondando primero en algunos conceptos de la ley; definiendo también, el aporte específico de esta profesión y los momentos de intervención en la prestación sanitaria de ayuda para morir (PAM).

### **Derechos fundamentales y bienes intrínsecos protegidos**

La legalización y regulación de la eutanasia, se asienta sobre los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral, además de los bienes constitucionalmente protegidos, como la dignidad, la libertad o la autonomía de la voluntad, según se recoge en su Preámbulo I de la LORE. Pudiendo decirse que la ley instituye un derecho legal subjetivo, vinculado a los derechos fundamentales mencionados, a favor de toda persona que se ve gravemente afectada por las circunstancias de salud y sufrimiento, que podría solicitar la prestación de ayuda para morir, como apunta Cámara Villar.

No obstante, la ley define un limitado marco legal habilitante de actuaciones eutanásicas, donde adquiere importancia el procedimiento y los profesionales que participan en esta prestación. Por ello, el no contemplar el trabajo social sanitario -entendido este, como el ejercicio profesional que la disciplina de Trabajo Social lleva a cabo en el sistema sanitario, como área de conocimiento de las Ciencias Sociales y Jurídicas, aún no reconocida como profesión "sanitaria" a pesar de su reivindicación histórica, acorde al desempeño clínico y asistencial- en el texto normativo, como profesionales que dan cuenta de un enfoque basado en los derechos humanos y garante de los derechos fundamentales, principios y valores constitucionalizados; en mi opinión, empobrece la dimensión humanista como garantía social, que podría recoger la ley, equilibrando estos valores con otros, como el de seguridad.

De ahí, el propósito de visibilizar la contribución del TSS, situando la vulnerabilidad, la autonomía de la persona y el respeto a su dignidad, en el centro del discurso teórico y de la práctica asistencial, en consonancia con los derechos fundamentales sobre los que se erige la LORE.

## **REVISIÓN CONCEPTUAL DESDE LA ÓPTICA DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO**

### **Consideración de una perspectiva "reduccionista" de la persona**

Esta afirmación de la perspectiva de la ley, como "reduccionista" de la persona, se basa en la predominancia del ser "biológico y jurídico", frente a la dimensión social y cultural que nos configura como seres humanos. Reflejo del orden de los valores en nuestra sociedad, donde la visión biologicista y tecnológica predomina en una sanidad con un alto nivel de tecnificación y especialización, ante un enfoque más holístico y con mayor equilibrio entre salud-persona y comunidad en la que vive, que aportan profesiones como el TSS. Esta visión parcial o reducida del ser humano, no ayuda a verla como un todo, con valor en sí misma y respeto a su dignidad. Es necesario un modelo de atención sanitaria más humanista, donde las personas se considerasen seres en relación con su entorno afectivo, cultural y comunitario; y donde los profesionales estuviesen al servicio de la población con necesidades complejas de salud, que viven una situación de vulnerabilidad y sufrimiento, que en ocasiones sitúan a la persona en condiciones no compatibles con los valores mínimos tolerados de dignidad humana.

### **Carácter excesivamente "garantista"**

Por otro lado, destaca el carácter excesivamente "garantista" para acceder a este derecho, pareciendo desconfiar de la capacidad decisoria de las personas, de su madurez y autonomía; sometiénolas a una especie de "tutelaje" por parte de la administración sanitaria, mediante órganos de supervisión y control (médico responsable, médico consultor, comisión de garantía y evaluación) para garantizar el cumplimiento de lo previsto en la norma; teniendo escasamente en cuenta, desde la ética, a la persona solicitante y tampoco, a los

profesionales que participan. El derecho a ser respetados sus valores, como la dignidad y la voluntad o autonomía individual que parecen “cuestionarse” al tener que someterse a otro valor, el de “seguridad”, quedando en un lugar de “dependencia” bajo varios controles jurídicos y biologicistas, mediante un procedimiento muy burocratizado, que va desde el requerimiento de la solicitud rubricada también por un profesional sanitario, hasta los dictámenes de las figuras que participan expresamente en el procedimiento; en vez de poner el foco de manera equilibrada entre el sistema sanitario como facilitador de un derecho de autonomía individual a través de relaciones más horizontales entre paciente y profesionales, y la persona que solicitan la ayuda para morir, mediante procesos de acompañamiento respetuosos con la decisión, sin menoscabo de la garantía y seguridad.

### **Borrado de la disciplina del trabajo social sanitario**

Como ya se dijo, tenemos que preguntarnos por qué la LORE no contempla el trabajo social sanitario entre las profesiones que participan expresamente, a pesar de las referencias a lo largo del texto a la importancia de la dimensión social y la necesidad de que la persona tenga conocimiento y acceso a los recursos sociales como garantía ética en el proceso de la muerte médicamente asistida. Gracias a las Ciencias Sociales y a los estudios feministas, sabemos la importancia que tienen las palabras y el significado de “los borrados” en la literatura, sea esta del carácter que sea, el resultado es el mismo, lo que no se nombra no existe, y este es el caso del TSS. Aunque en la práctica participamos en la mayoría de los procesos de atención a la salud, aún no conseguimos que nos nombren como profesión de valor “sanitario”, quedando “invisibilizadas” - bajo referencias connotativas- tanto en la ley como en los procedimientos para su implementación.

### **Decisión autónoma y “persona en relación”**

Según la ley, toda persona mayor de edad y con capacidad de obrar y decidir puede solicitar y recibir dicha ayuda, siempre que lo haga de forma autónoma, consciente e informada; es decir, decisión tomada de forma individual, madura y genuina, de manera voluntaria, sin intromisiones, injerencias o influencias indebidas, así como, aquellas personas que no posean capacidad de hecho, siempre que tengan con anterioridad otorgadas el documento de Instrucciones Previas, según recoge el art. 5.2 de la LORE.

La autonomía como derecho a tomar decisiones sobre la propia salud y la autodeterminación sobre el propio cuerpo, es un concepto que ha ido evolucionando acorde a la fundamentación ética de las sociedades occidentales contemporáneas. Según Seoane JA, la autonomía, no es una propiedad instrumental de las personas para conseguir un fin, sino un valor intrínseco que nos convierte en protagonistas de nuestra vida, a través de las decisiones y acciones de las que somos responsables y ello nos legitima como sujetos morales. Por otra parte, la autonomía no es un concepto aislado, sino que está influido por los vínculos que fraguan nuestra biografía y que, de algún modo, participan en la configuración de nuestras elecciones y acciones. No pudiendo, por tanto, concebirse la autonomía como algo estrictamente individual, ya que sólo cobra sentido y se puede garantizar en un marco relacional, donde participan personas, instituciones y comunidad.

Esta perspectiva de la persona en relación con el entorno constituye, precisamente, el objeto de la profesión de trabajo social sanitario; de ahí el interés de su aporte al concepto de autonomía de las personas. Autoras como Feito, coincide con esta óptica, al expresar que es necesario superar el concepto restringido de la autonomía, vinculada a aspectos legales y derechos, para plantearla desde una óptica más amplia “que nos lleva a pensar en las personas como sujetos inmersos en redes de relaciones, influidos por la cultura, por las condiciones socioeconómicas, (...). somos cúmulos de valores, intereses, experiencias, sueños, miedos, historias, relaciones, etc. y a pesar de todo ello -o gracias a ello- tratamos de lograr una cierta autenticidad en nuestras decisiones, intentamos que haya una cierta coherencia entre nuestros valores y lo que elegimos”.

## **Dignidad Humana y apropiación de la muerte**

La LORE, según De la Cerna Gutiérrez, reconoce un derecho subjetivo que busca proteger los valores cuyo origen y fin, es la dignidad humana; concepto que Quintana y Sabido define, como el valor supremo de la condición humana y como el atributo propio de los integrantes de nuestra especie, que les reconoce su innata diferencia (...), por contar el ser humano con cualidades de inteligencia, razón, voluntad, libre albedrío y tendencia a la libertad que lo hacen único, singular e irrepetible. Por ello la persona humana es un fin en sí mismo y nunca un medio para lograr otros fines u objetivos.

La dignidad humana implica el respeto integral a este valor de toda persona, y para algunas, una forma de defensa de su dignidad es la prestación de ayuda para morir. Parafraseando a Broggi en “La muerte apropiada”, evitar la “expropiación” de la muerte e incorporarla como parte de la vida, es una forma de hacernos cargo del límite de nuestra existencia acorde a nuestra dignidad, y conlleva que la muerte propia también sea digna; donde es el propio ser humano quien toma el mando, para decidir cuándo y cómo quiere morir, dentro del marco que contempla la ley.

Visibilizar la contribución del TSS, es un propósito esencial con el fin de situar la vulnerabilidad, la autonomía de la persona y el respeto a su dignidad, en el centro del discurso teórico y de la práctica asistencial, en consonancia con los derechos fundamentales aplicados al contexto de la ayuda para morir.

## **APORTES DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO AL PROCESO DE MUERTE MÉDICAMENTE ASISTIDA**

### **Escenario de cronicidad avanzada versus contexto eutanásico**

Interesa subrayar que la intervención del trabajo social, no sólo se plantea desde un contexto eutanásico, sino también desde procesos de salud crónicos avanzados y aquellos en situación de final de vida, donde la PAM podría ser una opción posible, según las circunstancias y el derecho a la autodeterminación que tiene la persona.

El hecho de saber que vamos a morir nos hace vulnerables y esperamos que sea del mejor modo posible. Como dice Feito, llegar a la muerte es un acto de vida, el último acto de la persona que cierra así su narración. Y por eso tiene sentido que, en la medida de lo posible se pueda decidir cómo queremos llegar a la muerte, como queremos vivir ese momento. Porque la muerte es irrepetible e intransferible.

En este contexto, se ubica la decisión de solicitar la prestación de ayuda para morir, acorde a la normativa; de forma que, si la persona está consciente y capaz, o lo ha expresado en un documento de instrucciones previas (voluntades anticipadas) puede decidir esta vía para finalizar su vida.

Parece obvio pues, que la intervención del TSS, se sitúe tanto en escenarios anteriores asociados a la cronicidad avanzada, como en los procesos de final de vida, preservando la equidad, acorde con el marco ético común de atención integral, donde la prestación de ayuda para morir es una de las alternativas posibles en el marco de autonomía decisoria que sobre su salud tienen las personas, que se encuentre en los supuestos de padecimiento grave, crónico e imposibilitante o de enfermedad grave e incurable causantes de un sufrimiento físico o psíquico intolerables, según la LORE.



<b>Aportes del TSS al proceso de muerte médicamente asistida</b>		
Formación a profesionales y a la ciudadanía sobre la LORE	Conocimiento historia de vida, valores y preferencias personales.	Acceso a recursos sociales y prestaciones sociosanitarias.
Garante de derechos sociales y de salud. Instrucciones previas.	Valoración de las necesidades psicosociales y de apoyo.	Medidas de humanización de la salud y de procedimientos.
Procesos de acompañamiento al paciente y familia.	Soporte técnico y apoyo al médico responsable.	Emisión del Informe Social como documento de la historia.
Ayuda al equipo a la comprensión de lo social.	Metodología participativa y de Atención centrada en la persona.	Mirada holística.

Fuente: Elaboración propia.

### **Velar por la evitación de la muerte social antes que la muerte biológica**

La finalidad del trabajo social sanitario es evitar que la muerte social se produzca antes que la propia muerte biológica, aportando al proceso de la muerte un contenido más amplio que el fin de la biología, desde su contribución a la humanización y al reconocimiento de la condición humana vulnerable y moral que requiere la mejor forma de morir, en cuánto al cómo y cuándo, que tanto ayudaría a tener una buena muerte.

La alta especialización de la medicina, con criterios de funcionamiento y de eficiencia propios de los procesos agudos, donde la persona se transforma en su enfermedad y se vuelve invisible frente al conjunto de síntomas, tratamientos y procedimientos sanitarios donde se aplican técnicas y medidas desde el saber profesional, que no siempre están en consonancia con la voluntad, más allá del consentimiento informado, y la consideración de vida digna que tienen las personas para sí mismas. Esto conlleva el olvido de la persona como sujeto en relación con otros de su esfera social y con sus circunstancias y vivencias, produciéndose una despersonalización del paciente. La enfermedad es objetiva e idéntica para cualquiera que tenga los signos y síntomas, en cambio la vivencia personal alude directamente al yo subjetivo y a la unicidad de quien la padece, al poner en peligro su proyecto vital.

### **Garantes de los derechos de las personas**

La defensa de los derechos del paciente es parte de la dimensión política del trabajo social y esto nos interpela a incorporar en la relación de ayuda a las personas, como sujetos de derechos y de una narrativa de vida propia, también en el marco de la muerte médicamente asistida. La información y asesoramiento sobre este derecho de las personas que se encuentran en alguno de los escenarios que recoge la ley 3/2021, también es parte de nuestra intervención especializada como garantes de derechos sociales y sanitarios; así como, la información y orientación sobre el derecho a realizar el documento de Instrucciones Previas (voluntades anticipadas o testamento vital) y gestión de las mismas, en aquellas CCAA donde las TSS estén habilitadas.

### **Facilitación del acceso a prestaciones de apoyo y soporte**

Para tener acceso a la PAM “será necesario disponer por escrito de la información que exista sobre su proceso médico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluida la de acceder a cuidados paliativos integrales comprendidos en la cartera común de servicios y a las prestaciones que tuviera derecho

de conformidad a la normativa de atención a la dependencia” según el art.5.1.b de la LORE. Esto implica que aquellas personas con procesos crónicos con dependencia o procesos de enfermedad avanzada, deberían tener valoración por TSS y plan de intervención, donde consten medidas de apoyo que recibiesen, información y acceso a recursos, según deseos, posibilidades y necesidades; recogida de manera organizada y documentada en la historia de salud. En todo caso, las personas que realicen la petición de ayuda para morir deberían ser valoradas y realizar informe social con anterioridad, o desde el momento que se plantee dicha solicitud.

## **INTERVENCIÓN DEL TRABAJO SOCIAL SANITARIO EN EL PROCESO ASISTENCIAL DE LA AYUDA PARA MORIR**

### **Comisión de Garantía y Evaluación y discrecionalidad respecto al TSS**

En mi opinión, no hay duda de la necesaria inclusión del trabajo social sanitario en los “equipos multidisciplinares” de la Comisión de Garantía y Evaluación, como órgano consultivo que contempla la LORE; sin embargo, esta decisión queda al criterio discrecional de las CCAA, estando presentes en Comunidades, como Valencia, Castilla-León, Madrid, Cataluña..., y ausentes en otras, como Galicia, Andalucía...

Esto puede suponer diferencias territoriales, en cuanto a las políticas que desarrollen y a la propia aplicación; teniendo en cuenta que el TSS ayuda a una mejor comprensión de los casos, aportando una perspectiva específica e insustituible.

En el proceso asistencial de ayuda para morir, se identifican 5 momentos de intervención, recogidos en el siguiente cuadro:

Intervención del TSS	Cometido del TSS en el proceso asistencial de ayuda para morir
En el planteamiento inicial o solicitud de la PAM.	<p>Información y asesoramiento sobre derechos y procedimiento.</p> <p>Valoración social y movilización de recursos de apoyo si procede, para disminuir la sobrecarga y el sufrimiento psicosocial.</p> <p>Información y gestión de Instrucciones Previas, como medida preventiva en caso de deterioro cognitivo durante la PAM.</p>
Como parte del “equipo asistencial” de soporte.	<p>Asesoramiento técnico experto en el proceso deliberativo o durante la PAM.</p> <p>Aporte escrito de información valorativa cualificada en el ámbito biográfico, valores personales y necesidades, que orientan las decisiones.</p> <p>Apoyo en la valoración de la capacidad, si fuese preciso.</p>
Durante todo el desarrollo de la PAM.	<p>Acompañamiento psicosocial a la persona y familia (personas significativas).</p> <p>Movilización de recursos sociales y sociosanitarios.</p> <p>Apoyo emocional en el duelo y preparación de despedida o cierre final.</p>
En la fase final de la PAM	<p>Apoyo en gestiones, soporte a familiares, menores, apoyo en la elección de rituales, deseos de la persona, seguros, acceso sistema de pensiones, etc.</p>
Atención al duelo tras el fallecimiento.	<p>Acompañamiento psicosocial a la familia, atención al duelo.</p> <p>Derivación a servicios de seguimiento/especializados según situación.</p>

Fuente: Elaboración propia.

## **Valoración de la capacidad de decisión**

Aunque valorar la capacidad se le asigna al “médico responsable”, consideramos que también el TSS, podría aportar su experiencia, como en la CCAA de Galicia que se encargan de la valoración de la capacidad de decisión en las personas que realizan el Documento de Instrucciones Previas, sin necesidad de la mediación médica, salvo caso de duda. La propia valoración psicosocial mediante el proceso dialógico, recoge aspectos sobre la capacidad de comprensión de la información que se le facilita y sobre la autonomía de decisión; así como aspectos relacionados con dificultades de expresión por problemas de salud o discapacidad, dificultades idiomáticas, diferencias culturales, y medidas de apoyo reconocidas judicialmente, para garantizar la autonomía de las personas con discapacidad..., que puedan ser de interés para el “médico responsable”, pudiendo realizarse como parte del “equipo asistencial” o como interconsulta a TSS.

## **Equipo asistencial**

El concepto “asistencial” del equipo no es casual, sino que busca dar cabida a todos aquellos profesionales no “sanitarios” que realizan aportes específicos relevantes y dan soporte al “médico responsable”, para garantizar la continuidad y coordinación de la PAM. Por lo que, parece estar clara la presencia de la figura de TSS como profesional “asistencial” en estos equipos.

Este se encargará de plasmar por escrito, aquellos aspectos de interés que configuran la persona como ser en relación, aquellos aspectos biográficos y valores que dan sentido a lo que considera importante y que orientan sus decisiones, como es el caso de la PAM.

Dentro de la intervención específica del TSS, estaría identificar el grado de conocimiento y acceso a recursos sociales, y la valoración conjunta de las necesidades de apoyo en concordancia con la indicación de información de todas las alternativas posibles en el marco del proceso deliberativo que recoge la ley, al constituir los recursos de apoyo social una alternativa de soporte ante la situación de enfermedad, dependencia y sufrimiento vivido por esa persona. De igual modo, nos da información valorativa sobre cómo pueden condicionar las necesidades de apoyo social y de cuidado, en la decisión de solicitar la PAM, según se deriva de la Ley.

## **Informe Social documento necesario en el proceso deliberativo**

El Informe Social se trata de un instrumento exclusivo del trabajo social que contempla información de relevancia y la valoración cualificada de la esfera social de la persona, que ayude a conocer y entender la situación, y a establecer garantías sociales de que la decisión de solicitar la PAM, es una decisión autónoma e informada de las posibilidades de soporte existentes.

Queda recogido en la historia a modo de dictamen técnico, que puede servir al médico responsable para la resolución valorativa, también es útil en el proceso deliberativo con el paciente, para la coordinación con el equipo asistencial y, para las motivaciones del escrito dirigido al/a la paciente y a la Comisión de Garantía y Evaluación.

## **CONCLUSIÓN**

Este enfoque desde el paradigma humanista, parte de que al igual que toda persona es única, también su muerte lo es, con una perspectiva antropocéntrica, donde las personas están en el centro, y no los/las

profesionales ni la organización sanitaria, y estas son valoradas globalmente en sus dimensiones emotivas, relacionales, culturales y comunitarias; todo ello conforma la urdimbre de la intervención del trabajo social sanitario en la prestación de ayuda para morir. Constituyendo, por tanto, un documento de interés no sólo para el TSS, sino también para aquellos profesionales de la salud que participan en este proceso, que contribuye a la ética de las prestaciones sanitarias y actúa como garantía social en el proceso de la muerte médicamente asistida.

**Luz Campello García**

Jefa de Servicio de Trabajo Social Sanitario. Área Sanitaria A Coruña-Cee  
Delegada de la AETSYS Galicia Vocal del Comité de Ética CEIS “As Mariñas”

### **Referencias bibliográficas**

- Broggi, MA. (2013) “Por una muerte apropiada”. Barcelona: Anagrama.
- Cámara Gimeno, G. (2021) La Tríada “Bien constitucional vida humana/derecho a la vida/inexistencia de un derecho a la propia muerte” en “La eutanasia a debate. Primeras reflexiones sobre la ley Orgánica de Regulación de Eutanasia” (pp 119-152) Madrid: Marcial Pons
- De la Cerna Gutiérrez, C., (2021) Bioética y Derechos Humanos. Bioética Complutense 42 pp.7-12.
- Domínguez Luelmo, A., (2021) Voluntades anticipadas y prestación de ayuda para morir, en “ La eutanasia a debate. Primeras reflexiones sobre la ley Orgánica de Regulación de Eutanasia” (pp 119-152) Madrid: Marcial Pons
- Feito, L., (2021) La humanización de la medicina: lo habitable. Bioética Complutense 42 pp.1-4.
- Feito L., (2021) La narración del final: decidir estar vivo hasta la muerte. Bioética Complutense 41 pp. 1-3.
- Martínez, F., (2018) Eutanasia y derechos fundamentales. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Rivas Flores, F.J., (2021) Vida Buena, dignidad y Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia. Bioética Complutense 41 pp.7-10.
- Sánchez Gómez, N., (2009) Derechos Humanos, Bioética y Biotecnología, México: Ed. Porrúa. Rey Seoane JA. (2013) La construcción jurídica de la autonomía del paciente. EIDON 39 (pp 13-14).
- Ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. «BOE» núm. 72 de 25/03/2021. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>
- Ley de Galicia 12/2013, de 9 de diciembre, de garantías de prestaciones sanitarias. BOE NÚM. 25. <https://www.boe.es/eli/es-ga/l/2013/12/09/12>
- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. BOE núm. 280 de 22/11/2003. <https://www.boe.es/eli/es/l/2003/11/21/44/con>
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274 de 15/11/2002. <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>
- Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes, reformada por la Ley 3/2005, del 7 de marzo, en la comunidad Autónoma de Galicia. «DOG» núm. 111, de 08/06/2001, «BOE» núm. 158, de 03/07/2001. <https://www.boe.es/eli/es-ga/l/2001/05/28/3/con>

# Conflictos éticos en los cuidados y atención sociosanitaria a personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Vitoria-Gasteiz

## RESUMEN

La concurrencia de la discapacidad intelectual y el envejecimiento supone un reto en la promoción de la autonomía y toma de decisiones éticas y respetuosas con el apoyo de las personas profesionales y familiares que les atienden. El objetivo de esta investigación es fundamentar la importancia de la reflexión ética de profesionales y familiares en la mejora de la atención y respeto de los derechos de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento a las que prestan apoyos.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual, envejecimiento, conflictos éticos, autonomía y derechos humanos

## ABSTRACT

The concurrence of intellectual disability with aging becomes a challenge in the promotion of the autonomy and decision making of these people with the support of their relatives or professionals that provide care. The aim of this research is to substantiate the importance of ethical reflection of professionals and relatives of elder people with intellectual disabilities in the improvement of their assistance and the respect of their rights.

**Key words:** Intellectual disability, aging, ethical conflicts, autonomy und human rights

---

## Introducción

El aumento de la esperanza de vida generado por los avances tecnológicos y médicos supone el crecimiento de la población adulta de edad avanzada, que se advierte a su vez en el número de personas con discapacidad intelectual que alcanzan edades avanzadas. La concurrencia del envejecimiento con la discapacidad intelectual supone mayores limitaciones en la autonomía y toma de decisiones de la persona (Berjano y García, 2010; Navas, Uhlmann y Berástegui, 2014), lo que puede derivar en la percepción de conflictos éticos en la atención y acompañamiento en la toma de decisiones de estas personas por sus cuidadores profesionales o familiares.

Consecuentemente, se desarrolla una investigación en el contexto asociativo de Vitorie-Gasteiz para determinar los conflictos éticos que surgen en las personas que ofrecen cuidados y apoyo a personas mayores con discapacidad intelectual y la manera de resolución de éstos, para fundamentar la importancia de la reflexión ética en la mejora de la atención y cuidado de dichas personas, promoviendo la toma de decisiones éticas y respetuosas con los derechos de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

## **Objetivos**

### Objetivo general

El objetivo general de este trabajo es fundamentar la importancia de la reflexión ética en la atención y cuidados de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento para respetar sus derechos como ciudadanas.

### Objetivos específicos

1. Identificar los conflictos éticos que surgen en los profesionales en el desarrollo de los cuidados y atención de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en el ámbito sociosanitario en Vitoria-Gasteiz.
2. Determinar los principales conflictos éticos de los familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual en la etapa de envejecimiento en Vitoria-Gasteiz.
3. Analizar en qué medida los conflictos éticos de familiares y profesionales condicionan el desarrollo integral de las personas con discapacidad intelectual en sus procesos de envejecimiento.

### Hipótesis

1. La percepción de los conflictos éticos de profesionales y familiares, así como la forma de resolverlos, condicionan los derechos de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.
2. La confluencia de la discapacidad intelectual y el envejecimiento suponen mayor dificultad para respetar la autonomía de las personas usuarias por parte de familiares y profesionales.
3. La reflexión ética permite mejorar la atención a las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

## **Metodología**

Se diseñó un estudio descriptivo transversal, recopilando mediante dos encuestas diferenciadas los conflictos éticos de profesionales de la atención sociosanitaria y de familiares de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, determinado a partir de los 45 años (Berjano y García, 2010; Solís, Alcedo, Fontanil, Pedrosa y Aguado, 2019).

La encuesta orientada a los profesionales se basa en los trabajos del Comité de Ética en la Intervención Social de Bizkaia (2008), Cantero y Argote (2017)— conflictos éticos en el contexto municipal y foral de Álava—, y Jordana y González (2019) —conflictos éticos en la red de salud mental de Álava. Mediante el cuestionario, se plantean conflictos éticos respecto a la confidencialidad y secreto profesional, la atención a personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, y los relacionados con la distribución de cargas laborales, recursos disponibles y derechos de las personas atendidas, debiendo las profesionales puntuar de 0 (no procede) a 4 (siempre) la frecuencia de aparición de los conflictos éticos.

La encuesta a familiares se orienta a los conflictos relacionados con la autonomía de las personas mayores con discapacidad intelectual, la toma de decisiones de sus familiares, las posibilidades de participación en elecciones sobre sus actividades básicas de la vida y las decisiones conjuntas respecto al futuro de la persona mayor con discapacidad intelectual.

En ambas encuestas se pregunta sobre el modo de las personas profesionales o familiares de resolución de sus conflictos éticos.

Las encuestas son difundidas entre profesionales y familiares de personas de más de 45 años de las entidades del tercer sector social de Vitoria-Gasteiz, APDEMA, ASPACE, Fundación Tutelar USOA, Down

Araba y Autismo Araba; a 150 profesionales y 80 familiares. En total se obtiene una muestra de 13 profesionales y 12 familiares.

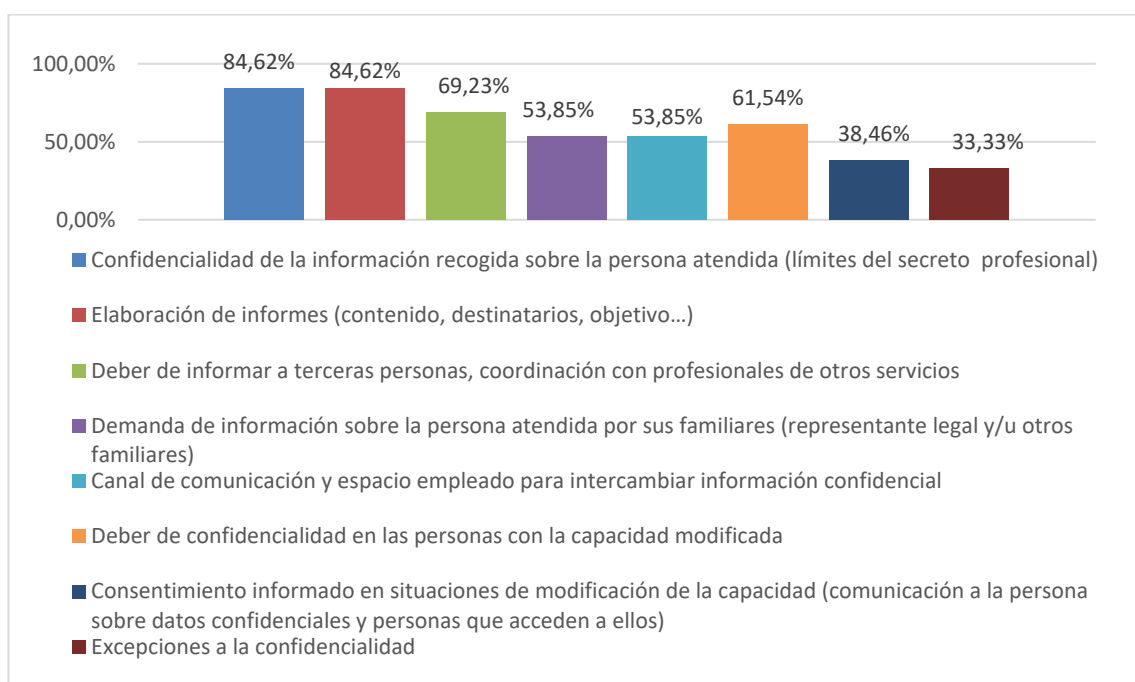
La investigación (Proyecto 2021–109, Expediente: M10/2021/146) es valorada y aprobada por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos (CEISH) de la UPV/EHU el 22 de abril de 2021, previo al inicio de la captación de profesionales y familiares, realizada del 5 al 26 de mayo de 2021.

## Resultados

Se obtiene una muestra de 13 profesionales, extrayendo un perfil profesional compuesto principalmente por mujeres (84,6%) de entre 26 y 55 años (84,5%), integradoras sociales (46%) con una trayectoria laboral de más de 11 años (53,8%) en pisos tutelados para personas con discapacidad (30,8%) o en programas de ocio (30,8%), participación y gestión asociativa (23%). La mayoría (69,2%) no tienen formación en ética, el 61,5% conocen los Comités de Ética, aunque la mayoría (77%) no conocen su funcionamiento.

Los conflictos éticos identificados según la frecuencia de aparición se dividen en tres categorías. En primer lugar, entre los relacionados con la confidencialidad y secreto profesional (gráfico 1), las profesionales presentan con frecuencia ocasional principalmente los siguientes conflictos éticos: 1) la recopilación de información confidencial y la elaboración de informes con esta, 2) la decisión de informar a terceras personas y coordinación con otras profesionales, y 3) el deber de confidencialidad sobre información referente a personas con la capacidad modificada.

**Gráfico 1. Conflictos sobre la confidencialidad y secreto profesional en las relaciones interprofesionales o con el entorno de cuidados (familiares)**

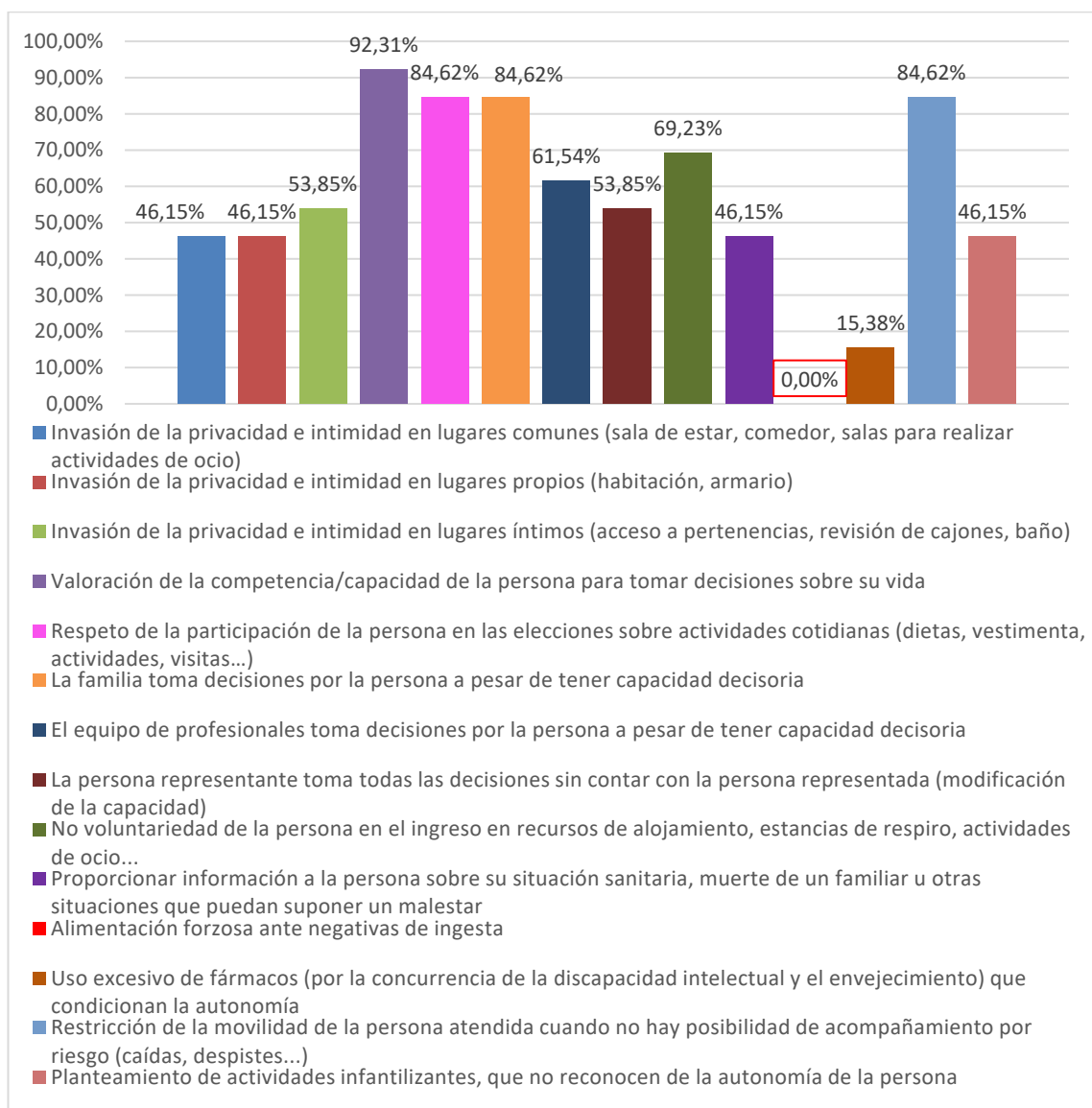


Fuente: Elaboración propia.

Los conflictos presentes en la atención directa y relación con la persona con discapacidad intelectual (gráfico 2), están presentes en más personas profesionales, aunque su aparición es de media ocasional o poco frecuente. Los más relevantes son: 1) la valoración de la capacidad de la persona para tomar decisiones propias (con frecuencia ocasional), 2) el respeto de la participación de la persona en la toma de decisiones sobre su vida cotidiana, 3) la sustitución de decisiones de familiares por personas con capacidad decisoria, 4) la restricción de la movilidad para favorecer su seguridad, 5) la involuntariedad de ingresos de la persona en recursos de

alojamiento o de ocio, 6) la sustitución de decisiones de profesionales por personas con capacidad decisoria, o 7) por representantes en caso de capacidad modificada.

**Gráfico 2. Conflictos en la intervención y relación con la persona con DI**

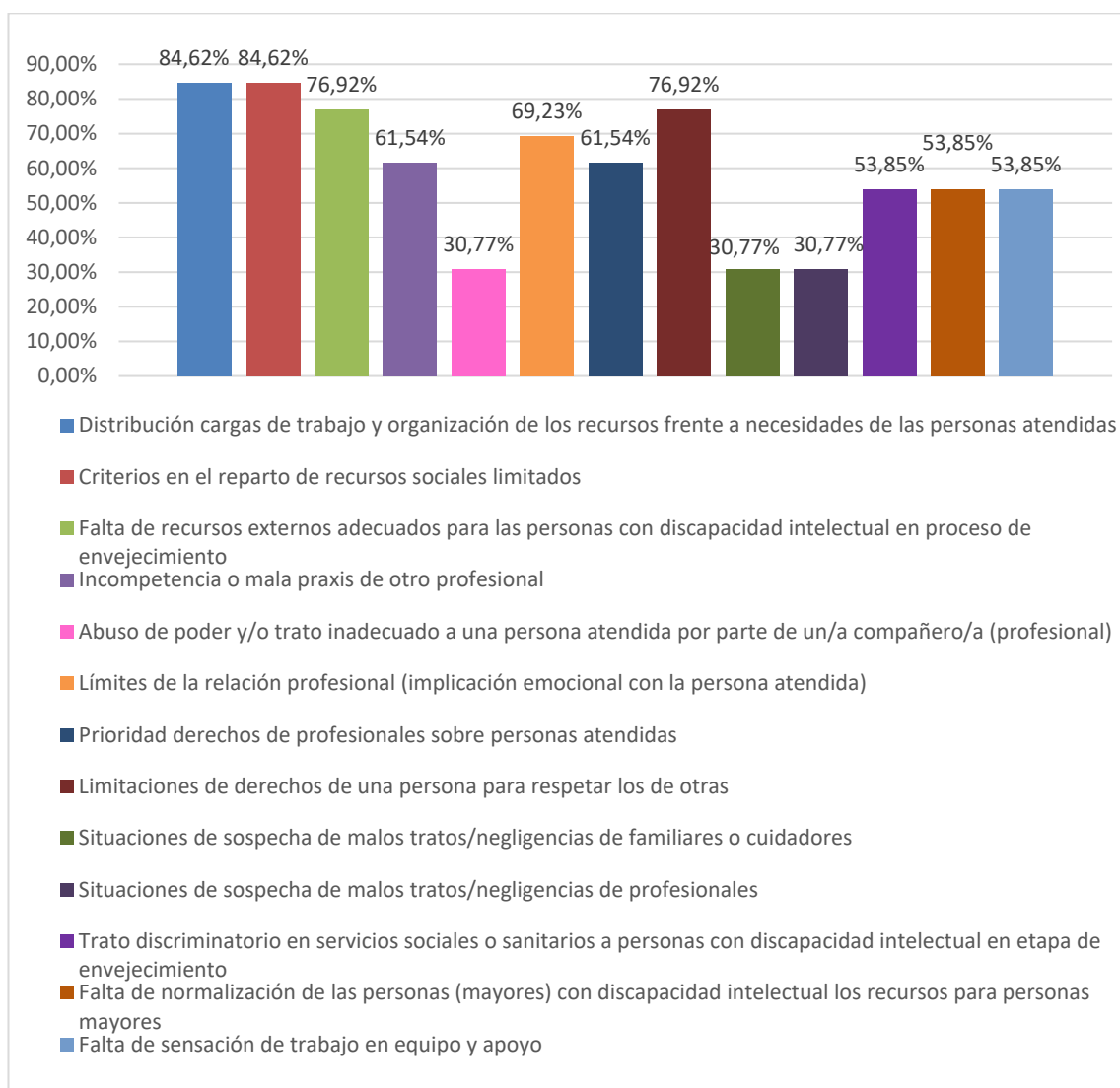


Fuente: Elaboración propia.

Los conflictos relacionados con las cargas laborales, los recursos disponibles y su impacto en los derechos de las personas atendidas (gráfico 3) se presentan a más de la mitad de profesionales en la mayoría de situaciones y de media aparecen ocasionalmente.



**Gráfico 2. Conflictos sobre los recursos disponibles, cargas de trabajo y derechos de las personas atendidas**



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto al modo de resolución de los conflictos éticos, estos profesionales se apoyan principalmente en los debates con sus compañeros y compañeras profesionales (43%), y en sus responsables (27%), empleando el sentido común en una proporción importante. Escasas personas (2) se apoyan en la bibliografía o el código deontológico como respaldo teórico de sus actuaciones, y otra de ellas consulta al patronato en caso de surgir conflictos éticos. Ninguna de ellas ha acudido al Comité Ético Asistencial o de Intervención Social para recibir consejo ante conflictos éticos.

El 61% de las profesionales cree que la reflexión ética realizada mediante el cuestionario permite una mejora de la atención prestada a las personas usuarias de sus servicios.

En cuanto a las familiares se compone una muestra de 12 personas. Estas se encuentran en la mitad de los casos en edades avanzadas, una de ellas mayor de 80 años, y la otra mitad tienen entre 41 y 65 años. La mayor parte son madres o hermanas que desempeñan los cuidados (75%), y tan solo dos familiares son hombres. Las personas a las que atienden tienen entre 45 y 65 años, todas ellas con un nivel de discapacidad reconocido (la mitad de ellas superior al 75% de discapacidad), con grados de dependencia moderada (50%), severa (16%) y gran dependencia (33%), y un 68% tiene la capacidad modificada judicialmente. Una de cada

cuatro personas reside con sus familiares cuidadores, aunque la mayoría de familiares ha desarrollado el rol de cuidador principal en el pasado (25%) o actualmente (42%).

El 42% de las familiares percibe como complicada la toma de decisiones y/o representación de su familiar. Sin embargo, el 50% de las personas con discapacidad intelectual toma decisiones sobre aspectos trascendentales promovidas o apoyadas por sus familiares. En cuanto a decisiones sobre aspectos más simples, se observa una mayor capacidad de decisión cuanto menor responsabilidad supone esta: las elecciones relacionadas con un criterio económico son tomadas en menor medida por las personas con discapacidad intelectual —8% decide diariamente en qué gasta su dinero, un tercio las actividades de ocio en que participa, un 58% la alimentación, un 67% la ropa que viste y un 67% decide diariamente los contactos sociales o familiares que mantiene presencial o telemáticamente.

El 92% de familiares contemplan el futuro con preocupación, puesto que la decisión sobre el devenir de sus familiares supone un conflicto ético en la mayoría de los casos (un 58,3% aún sin resolver y un 33,3% se encuentra gestionando la decisión). En esta decisión se contará con la participación del 58% de las personas mayores con discapacidad intelectual.

Respecto al modo de resolver los conflictos por las personas cuidadoras familiares, su primer recurso es el sentido común, la lógica o la intuición (33%), seguido de la consulta tanto a familiares como a profesionales (29%) y finalmente el debate con sus amistades (8%). Ninguna persona ha recurrido al Comité de ética en Intervención Social de Álava, debido a su desconocimiento (75% de las familiares), pero se considera útil (por un 67%) para futuras consultas sobre conflictos éticos.

### **Conclusiones**

El objetivo principal de esta investigación consistía en fundamentar la importancia de reflexionar a nivel ético sobre la atención y cuidados que desarrollan las redes de cuidados sociosanitarias (familiares y profesionales del movimiento asociativo principalmente) a personas mayores con discapacidad intelectual. La finalidad perseguida es una resolución de conflictos éticos más respetuosa con los derechos y valores de las personas atendidas, por lo que supone una mejora de su atención.

Puede afirmarse que mediante los cuestionarios las familias y profesionales han reflexionado sobre sus conflictos y maneras de actuar ante ellos, fomentando su concienciación sobre los conflictos éticos que pueden surgir, permitiéndoles identificarlos y gestionarlos de la manera más pertinente.

Los datos recopilados evidencian el condicionamiento del desarrollo de la autonomía, confidencialidad y otros derechos de las personas por la percepción de conflictos éticos por parte de cuidadores profesionales y familiares, y la manera en que estos los resuelven (hipótesis 1).

La totalidad de las profesionales afirman un condicionamiento de la autonomía y participación de las personas derivada de su situación de discapacidad y edad; mientras que las familiares niegan una mayor complejidad en la toma de decisiones por la confluencia de edad avanzada y discapacidad intelectual, por lo que se refuta la segunda hipótesis.

El reconocimiento de las personas profesionales de la utilidad de la reflexión ética y el descubrimiento por las familiares de los Comités de Ética como recurso disponible para la resolución de conflictos éticos, fundamentan una mejoría de la gestión de conflictos éticos, de la toma de decisiones junto a las personas mayores con discapacidad intelectual y de la atención global que reciben (hipótesis 3).

*Conflicto de intereses:* No existen conflictos de intereses.

*Agradecimientos:* A las entidades del tercer sector social APDEMA, ASPACE, Fundación Tutelar USOA, Down Araba y Autismo Araba, por su participación en la realización de la investigación.

**Lucía Cervero Pineda**

Trabajadora Social. Especialista Universitaria en Ética Sociosanitaria.  
luciacervero@gmail.com

## Referencias bibliográficas

Berjano Peirats, Enrique y García Burgos, Evangelina (2010). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI*. Madrid: FEAPS. Recuperado de: <https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/libros/discapacidad-intelectual-y-envejecimiento-un-problema-social-del>

Cantero Sevilla, Boni y Argote Martínez de Lagrán, Brígida (2017). *Conflictos Éticos en Servicios Sociales Municipales y Forales del Territorio Histórico de Álava/Araba*. Trabajo Fin de Posgrado. Experto Universitario en Ética Aplicada a la Intervención Social: Conflictos Éticos y Comités de Ética, Universidad Pública de Navarra (UPNA).

Comité de Ética en la Intervención Social de Bizkaia (2008). *Encuesta sobre conflictos éticos en el ámbito de los Servicios Sociales*. Diputación Foral de Bizkaia: Departamento de Acción Social. Recuperado de: <https://www.bizkaia.eus/home2/Archivos/DPTO3/Temas/Pdf/ENCUESTA%20SOBRE%20CONFLICTOS%20ÉTICOS%20EN%20EL%20C3%81mbito%20de%20los%20servicios%20sociales%20dos.pdf?hash=84c08c8b127aa77684385cdbae20d8f0>

Jordana Zorrilla, Juan Miguel y Gonzalez Fontecha, Paloma (2019). *Conflictos y Dilemas Éticos en las/os profesionales (en activo y formación) en la atención psiquiátrica en la Red de Salud Mental de Araba*. Trabajo Fin de Posgrado. Especialista Universitario en Ética Sociosanitaria, Universidad del País Vasco (UPV/EHU).

Navas, Patricia; Uhlmann, Sonja; Berástegui, Ana (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Serie. Colección Investigación. Madrid: Secretaría General Técnica. Recuperado de: [https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26810/envejecimiento\\_activo\\_DI.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26810/envejecimiento_activo_DI.pdf)

Solís García, Patricia; Alcedo Rodríguez, M<sup>a</sup> Ángeles; Fontanil Gómez, Yolanda; Pedrosa García, Ignacio y Aguado Díaz, Antonio L. (2019). El proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual: Necesidades específicas y propuestas de intervención. *Servicios Sociales y Política Social XXXVI (119)*, 63-76. Recuperado de: <https://www.serviciosocialesypoliticassociales.com/-44>

# Perspectiva de las matronas sobre la violencia obstétrica: revisión sistemática

## RESUMEN

Diversas organizaciones y autores han establecido sus propias definiciones o fórmulas para hablar sobre la violencia obstétrica, al no tener una definición aceptada globalmente.

Se ha realizado una revisión sistemática para determinar la perspectiva de las matronas sobre esta problemática. Describen acciones que vulneran los principios éticos de autonomía y no maleficencia, y explican las posibles causas y soluciones según el nivel económico y de desarrollo de los países.

Es fundamental fomentar la autocritica para proporcionar cuidados de calidad.

## PALABRAS CLAVE

“partería”, “enfermeras obstetricas”, “parto” y “violencia”.

## ABSTRACT

Various organizations and authors have established their own definitions or formulas to talk about obstetric violence, as they do not have a globally accepted definition.

A systematic review has been carried out to determine the perspective of midwives on this problem. They describe actions that violate the ethical principles of autonomy and non-maleficence, and explain the possible causes and solutions according to the economic and development level of the countries.

It is essential to encourage self-criticism to provide quality care.

## KEY WORDS

“midwifery” “nurse midwives” “parturition” “violence”

---

## Introducción

En España, el Observatorio de Violencia Obstétrica define este fenómeno como:

El acto de ignorar la autoridad y la autonomía que las mujeres tienen sobre su sexualidad, sus cuerpos, sus bebés y sus experiencias de gestación y parto. Es también el acto de ignorar la espontaneidad, las posturas, los ritmos y los tiempos que el parto requiere para progresar con normalidad. Y es además el acto de ignorar las necesidades emocionales de la madre y del bebé en cualquier momento del embarazo, del parto y del posparto inmediato.

A nivel global, no existe una única definición aceptada de violencia obstétrica. Países como Venezuela, Argentina o México incluyen su propia descripción en la legislación. En otros países de habla no hispana el concepto de violencia obstétrica es poco utilizado, empleando otras fórmulas como el maltrato a la mujer durante el parto o falta de respeto y abuso a las embarazadas.

Hasta el siglo XIX en Europa, las parteras eran las encargadas de ayudar a las mujeres a dar a luz. La llegada de la Ilustración y la expansión del sistema universitario y de la medicina provocó la pérdida de su autonomía. Al ser las mujeres de forma mayoritaria excluidas del acceso a la educación superior, el área de la medicina se vio dominada por hombres de clase media y alta, y por lo tanto, ellos tenían la autoridad en los partos.

En el siglo XX, en las zonas rurales de España las matronas seguían atendiendo partos, pero se percibió como algo peligroso que necesitaba de intervención médica especializada. Se trasladó el parto a los hospitales buscando disminuir los riesgos potenciales para la salud. Sin embargo, esto también llevó a adoptar una actitud autoritaria y paternalista. Algunos profesionales se mostraron críticos, como Robbie Davis-Floyd, antropóloga médica especializada en reproducción, que utilizó el concepto de “parto tecnocrático” en 1993 como crítica a la práctica obstétrica del momento; o Michel Odent, antiguo director de la unidad de Cirugía y maternidad del hospital francés de Phitivers, quien escribió uno de los primeros libros críticos con el parto medicalizado “Nacimiento sin violencia” en 1975.

Se lograron avances que fueron reflejados en la llamada “Declaración de Fortaleza de la OMS Tecnología apropiada para el parto” (1985) en el que explican las pautas y recomendaciones para atender de forma respetuosa un parto normal.

En España, el Ministerio de Sanidad y Política social elaboró en 2010 la “Guía de Práctica Clínica sobre la Atención al Parto Normal”. Este documento incide en el respeto y la empatía que los sanitarios deben mostrar con las embarazadas y explica diferentes recomendaciones basadas en la evidencia.

Estos aspectos son también tratados en el documento de la Organización Mundial de la Salud (OMS) “Cuidados durante el parto para una experiencia de parto positiva” (2019) y guías desarrolladas por movimientos como la White Ribbon Alliance (WRA) o la “Iniciativa Internacional del Parto: 12 pasos para una atención de maternidad para madre, bebé y familia segura y respetuosa”, que cuenta con la participación de la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO) y la Organización Internacional para el Parto, la Madre y el Bebé (IMBCO), entre otros.

En 2016, la asociación El Parto es Nuestro publicó el “Informe del observatorio español de la violencia obstétrica” para denunciar las experiencias de abuso que sufren las mujeres que dan a luz en España.

También existe un reciente estudio “Violencia Obstétrica en España (Parte I): Percepción de las mujeres y diferencias interterritoriales” que señala un alto porcentaje de mujeres que percibe haber sufrido violencia y afirma que constituye un problema de salud pública.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) publicó en julio de 2019 el Informe de la Relatora Especial (Dubravka Šimonović) sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias acerca de un enfoque basado en los derechos humanos del maltrato y la violencia contra la mujer en los servicios de salud reproductiva, con especial hincapié en la atención del parto y la violencia.

El personal sanitario tiene un papel fundamental en la lucha contra la violencia obstétrica y este personal puede no ser consciente de sus actuaciones al ser prácticas que están normalizadas. Deben tener en cuenta los aspectos éticos de sus actuaciones e intervenciones sobre los pacientes, respetando en primer lugar el principio de la autonomía.

## OBJETIVOS

El objetivo principal de esta revisión sistemática es conocer la perspectiva de las matronas sobre la violencia obstétrica.

Los objetivos específicos son:

- Definir las actuaciones que las matronas perciben como violencia obstétrica.
- Establecer las causas de la existencia de violencia obstétrica.
- Determinar posibles soluciones para erradicar la violencia obstétrica.

## METODOLOGÍA

Se realizó una revisión sistemática utilizando para la búsqueda de información los términos DeCs unidos por operadores booleanos de la siguiente forma: ((Midwifery OR “nurse midwives”) AND parturition AND violence) o en castellano ((Partería OR “enfermeras obstetricas”) AND parto AND violencia en las bases de datos Scopus, Dialnet y Pubmed. La última fecha de búsqueda fue el 22/03/2021. Pocos estudios incluyen únicamente a las matronas, por lo que finalmente se incluyeron artículos con opiniones de otros sanitarios además de estas.

En la búsqueda inicial se encontraron 176 artículos. Tras leer títulos se excluyó a 131 y posteriormente tras leer el resumen se excluyó a 25 por no contener opiniones de matronas, uno por ser observacional y no exponer directamente la opinión de los profesionales sanitarios, y finalmente otro por incluir únicamente a estudiantes (Figura 1) Tras la lectura completa se incluyeron 14 (Tablas 1 y 2). Finalmente, se utilizó la herramienta de lectura crítica CASPe para evaluar su calidad.

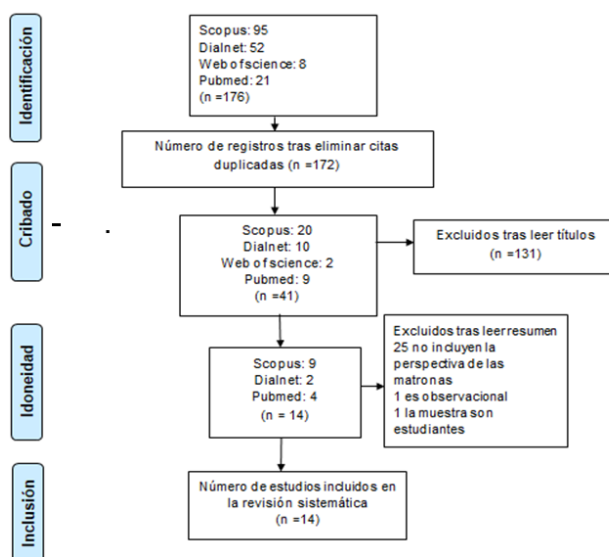


Figura 1: Diagrama de flujo de elaboración propia

Criterios de inclusión:

- Artículos publicados en los últimos cinco años (2017-2021).
- Artículos de acceso abierto.
- Incluyen la perspectiva de las matronas

Criterios de exclusión:

- Artículos de opinión.
- Estudios observacionales.
- Su única muestra son estudiantes.
- Se centran en mortalidad materna o neonatal

Como limitación de los estudios incluidos, la mayoría de las entrevistas de las investigaciones se llevaron a cabo en el idioma local, que finalmente se redactaron en inglés. Esto ha podido llevar a pérdida de información o a posibles malinterpretaciones en la traducción. Además, se ha tratado un tema delicado que puede incomodar a los profesionales y colocarles en una situación complicada, no plasmando así datos importantes.

Tabla 1: Artículos incluidos en la revisión sistemática

Título	Autores	Año	País	Muestra	Metodología
Villains or victims? An ethnography of Afghan maternity staff and the challenge of high quality respectful care.	Rachel Arnold et al.	2019	Afganistán	23 miembros del personal sanitario (10 matronas)	Estudio cualitativo Entrevistas semi-estructuradas y grupos de discusión
'When helpers hurt': women's and midwives' stories of obstetric violence in state health institutions, Colombo district, Sri Lanka.	Dinusha Perera et al.	2018	Sri Lanka	28 matronas	Estudio cualitativo Grupos de discusión
A qualitative study of women's and health providers' attitudes and acceptability of mistreatment during childbirth in health facilities in Guinea.	Mamado u Dioldé Balde et al.	2017	Guinea	13 matronas	Estudio cualitativo entrevistas semi-estructuradas
Service providers' experiences of disrespectful and abusive behavior towards women during facility based childbirth in Addis Ababa, Ethiopia.	Anteneh Asefa et al.	2018	Etiopía	57 profesionales de la salud (25 matronas y 13 enfermeras)	Estudio cuantitativo descriptivo transversal. Cuestionario auto-administrado
Providers' perceptions of disrespect and abuse during childbirth: a mixed-methods study in Kenya.	Patience A. Afulani et al.	2020	Kenia	49 profesionales sanitarios (25 enfermeras o matronas)	Método mixto Entrevista semi-estructurada Cuestionario con preguntas cerradas
Manifestations and drivers of mistreatment of women during childbirth in Kenya: implications for measurement and developing interventions.	Charlotte E. Warren	2017	Kenia	63 médicos, enfermeras y matronas	Estudio cualitativo Entrevistas semi-estructuradas
Mistreatment of women during childbirth in Abuja, Nigeria: a qualitative study on perceptions and experiences of women and healthcare providers.	Meghan A. Bohren et al.	2017	Nigeria	27 matronas	Estudio cualitativo Entrevistas semi-estructuradas

Fuente: elaboración propia



Tabla 2: Artículos incluidos en la revisión sistemática

Título	Autores	Año	País	Muestra	Metodología
Barriers to provision of respectful maternity care in Zambia: results from a qualitative study through the lens of behavioral science.	Jana Smith et al.	2020	Zambia	17 matronas y 3 supervisoras	Estudio cualitativo entrevistas semi-estructuradas
Barriers and facilitators to humanizing birth care in Tanzania: findings from semi-structured interviews with midwives and obstetricians.	Lillian T. Mselle et al	2018	Tanzania	6 matronas	Estudio cualitativo entrevistas semi-estructuradas
Midwives' and patients' perspectives on disrespect and abuse during labor and delivery care in Ethiopia: a qualitative study.	Sahai Burrowes et al.	2017	Etiopia	4 matronas y 15 estudiantes	Estudio cualitativo Entrevistas semi-estructuradas y cuestionario autoadministrado
Violência obstétrica na perspectiva dos profissionais de enfermagem envolvidos na assistência ao parto.	Samara Teles de Alexandria et al.	2019	Brasil	10 enfermeras	Estudio cualitativo entrevistas semi-estructuradas
Experiences Influencing upon the Significance of Obstetric Care in Mexican Nurses.	Consuelo Martínez Villa et al.	2017	México	16 enfermeras	Estudio cualitativo entrevistas semi-estructuradas
Respectful and disrespectful care in the Czech Republic: an online survey.	Cecily Begley et al.	2018	República Checa	26 matronas y 24 doulas	Estudio cuantitativo descriptivo transversal y cualitativo. Encuesta online.
Humanización de la atención obstétrica: qué opinan las matronas.	Rosa Llobera Cifre	2018	España	139 matronas (99 hospital 40 AP)	Estudio cuantitativo descriptivo transversal Cuestionario autoadministrado

Fuente: elaboración propia

## RESULTADOS

En países africanos está más presente la existencia del abuso físico a la mujer como puede ser pellizcar, golpear o atar las piernas de las mujeres. También aparece el abuso verbal como gritos, insultos o faltas de respeto. En el estudio “A qualitative study of women’s and health providers’ attitudes and acceptability of mistreatment during childbirth in health facilities in Guinea”, se expone cómo el abuso verbal es más aceptado tanto por los profesionales como por las pacientes, creyendo que a veces es necesario. Explican actuaciones como no permitir a la mujer elegir la posición del parto ni tener acompañantes.

En los dos estudios realizados en Etiopía en los años 2017 y 2018 también inciden en la falta de métodos adecuados para paliar el dolor. Aparece la falta de información y consentimiento previo a los procedimientos, la separación de los hijos y las madres sin motivos ni necesidad o la falta de privacidad.

En el estudio “Mistreatment of women during childbirth in Abuja, Nigeria: a qualitative study on perceptions and experiences of women and healthcare providers” exponen la negligencia y abandono que pueden sufrir las mujeres, provocando situaciones en las que tienen que dar a luz en el suelo del hospital o con consecuencias fatales para la madre y el bebé.

En varios de estos estudios señalan que la discriminación en base a la etnia, clase social, situación económica o edad puede llevar a sufrir más fácilmente estas acciones, así como la infección por VIH. Por otro lugar, en los dos estudios realizados en Kenia y en el de Etiopía (2018) hablan de la detención de las mujeres en los centros sanitarios por no poder pagar los servicios.

En Asia, las matronas de Sri Lanka inciden principalmente en el abuso verbal.

En Latinoamérica, en el estudio elaborado en Brasil hacen hincapié en el exceso de intervencionismo con actuaciones no basadas en la evidencia científica como las episiotomías, amniotomías, rasurado del vello, administración de enemas, ayuno o perfusión de oxitocina de forma rutinaria. Critican la realización de la maniobra de Kristeller o la obligatoriedad de la posición de litotomía, las agresiones verbales, la prohibición de tener acompañantes o la negación de alivio del dolor y la separación de madre y recién nacido sin motivos.

El estudio español sigue la misma línea del brasileño, explicando además la falta de intimidad y privacidad que sufren las mujeres, la utilización de apelativos infantilizadores, así como la falta de consentimiento informado. En la República Checa también se recogen estas actuaciones, además de amenazas, chantajes y manipulación hacia las mujeres por rechazar tratamientos.

En cuanto a las causas de la realización de este tipo de actuaciones, en los países africanos las matronas destacan principalmente la falta de recursos materiales y humanos, y la falta de infraestructuras. La alta carga de trabajo, el estrés y el cansancio llevan a no atender a las mujeres como les gustaría, llegando al abuso verbal. La falta de espacio también provoca que las mujeres no puedan moverse libremente o no puedan tener acompañantes, mientras que la falta de recursos materiales puede provocar la falta de higiene en algunos procedimientos. Otros aspectos de los que hablan son la falta de supervisión, motivación y de trabajo en equipo. Una de las causas principales es el miedo a cometer errores y poner en riesgo la vida de la madre o el neonato, indican que los costes de prestar unos cuidados respetuosos son mayores que las ganancias ya que lo fundamental es mantenerles con vida a los dos, por lo que el abuso verbal y físico se ve como un método para que colabore y no correr riesgos.

En los artículos llevados a cabo en Kenia en el año 2020 y Etiopía en el año 2017 también inciden en la falta de conocimientos y habilidades del personal sanitario, mientras que en el estudio realizado en Zambia, afirman que los profesionales hacen lo que piensan se espera de ellos, según su cultura y creencias, entre las que puede estar la normalización del abuso y la violencia o el dolor. En este estudio también afirman que no

hay consecuencias para aquellos que no realicen unos cuidados respetuosos, y que el entrenamiento y la supervisión se centran en aspectos clínicos y no en cuidados respetuosos.

En los países asiáticos, en el estudio elaborado en Afganistán “Villains or victims? An ethnography of Afghan maternity staff and the challenge of high quality respectful care” (2019) explican que existe una resistencia de los médicos y matronas experimentadas a aumentar la responsabilidad de las matronas y que estas tienen un alcance limitado en su trabajo a pesar de tener formación. Explican la existencia de una baja motivación, así como de falta de trabajo en equipo y de comunicación. En el estudio realizado en Sri Lanka hablan de la creencia de los profesionales de que dar instrucciones claras y firmes es parte de realizar un buen trabajo. Los profesionales explican que la falta de cooperación de las mujeres y su falta de conocimientos afectan al trato recibido, y que quienes están en mayor riesgo son aquellas que gritan de manera innecesaria, no toleran el dolor, son muy jóvenes y no obedecen ni aceptan las órdenes o preguntan demasiadas cuestiones.

En el estudio llevado a cabo en México explican la importancia de la falta de comunicación debido a la existencia de las lenguas indígenas y de una visión diferente del mundo entre los profesionales y estas mujeres. Refieren falta de apertura para respetar las propuestas de enfermería desde medicina y una relación hostil, unido a una falta de empoderamiento de las enfermeras. La falta de recursos materiales y humanos y el estrés causado por esta situación son un punto clave en la narración de las matronas. Un aspecto importante es la existencia de un primer nivel sanitario débil, que provoca que haya mujeres sin conocimientos que lleguen al parto con múltiples complicaciones.

En Europa, en las causas definidas por las matronas también aparece la falta de recursos, en este caso principalmente humanos, y la alta carga asistencial. Son importantes la falta de comunicación entre profesionales de atención primaria y hospitalaria, las presiones de otros profesionales y el miedo a poner en peligro la vida de la mujer o el bebé.

Como solución a estos problemas, en el estudio realizado en Kenia en el año 2020, los sanitarios sugirieron un entrenamiento para los profesionales con el objetivo de aprender a tratar con pacientes más complejas y para sensibilizarse contra la discriminación. También, pensaron en el entrenamiento a las propias mujeres para enseñarles sus derechos y elaborar un mecanismo para informar del maltrato, si este sucede. El entrenamiento a los profesionales se expone por su parte en el estudio llevado a cabo en Nigeria donde las matronas explican que se debería proporcionar una enseñanza sobre cómo dar un cuidado respetuoso y compasivo. Además, es fundamental el aumento de recursos, mejorando los salarios y fortaleciendo infraestructuras.

En el artículo “Barriers and facilitators to humanizing birth care in Tanzania: findings from semi-structured interviews with midwives and obstetricians” (2018) inciden en el entrenamiento a las matronas en cuidados maternos respetuosos y en diseñar normas en instituciones y hospitales para conseguir un apoyo continuo y adecuado durante el parto. En el estudio “Midwives’ and patients’ perspectives on disrespect and abuse during labor and delivery care in Ethiopia: a qualitative study” (2017) explican que un punto clave es el de buscar el empoderamiento de las mujeres mediante una educación previa al parto. Es trascendental informar a las comunidades sobre la importancia de las matronas para prevenir la mortalidad materna y neonatal.

En el estudio afgano, los sanitarios explicaron que se necesita penalizar a aquellos profesionales que cometan negligencias o malas prácticas y apoyar y a quienes realizan bien su trabajo.

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El concepto de violencia obstétrica no es utilizado de manera global. La OMS y algunos autores utilizan el término “Mistreatment” (maltrato) o “abuse” (abuso), mientras que otros prefieren usar el término de violencia obstétrica. Una de las razones por las que este término no está más extendido puede ser por el rechazo del personal sanitario a su uso, al sentir que pone en cuestión su trabajo y su ética profesional.

En el año 2019, tanto la Asamblea General de Naciones Unidas como la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa publicaron informes donde reconocen de una forma explícita la existencia de este tipo de violencia.

Por otra parte, en otros países de diferentes continentes se centran más en el exceso de intervencionismo en un proceso fisiológico como es el embarazo y en la falta de humanización del parto. La crítica al intervencionismo dentro del parto no quiere decir que estos procedimientos constituyan por sí solos una violación a los derechos de las mujeres, ya que en ocasiones son necesarios e imprescindibles para conseguir un buen resultado y salvar la vida de la mujer o del neonato. Es el uso rutinario y sin base en evidencias científicas, junto con la falta de información y consentimiento de la mujer, lo que provoca la sobremedicalización y la violación de la autonomía de la mujer.

La falta de información y de consentimiento informado es un constante entre los relatos obtenidos de las matronas, afectando al principio de bioética de la autonomía e infringiendo en España la Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Para evitar esto, es preciso, como ya se ha indicado antes, entrenar a los profesionales en los aspectos éticos necesarios para el trato con las pacientes. Un documento utilizado en nuestro país con el objetivo de facilitar la expresión por parte de la mujer de sus deseos y preferencias durante el nacimiento es el Plan de parto, que puede ser de gran utilidad para los profesionales a la hora de atenderla. Sin embargo, un estudio del Observatorio de la Violencia Obstétrica en España afirma que un 25,3% de mujeres que lo presentaron fueron tratadas despectivamente por ello y en un 65,8% de los casos no se respetó. Esto indica que aún es necesario normalizar la participación activa de la mujer en su propio parto.

Es necesario insistir en que sigue siendo una realidad invisibilizada, incluso por los propios profesionales de la salud y, por ello, es fundamental fomentar la autocrítica desde las instituciones sanitarias para poder dar unos cuidados de calidad.

**María Linares García**

Enfermera del Hospital Universitario de Burgos.

**M<sup>a</sup> del Pilar Antolín de las Heras**

Enfermera CS Los Comuneros (Burgos).

Profesora del Grado Enfermería, Universidad de Burgos

## CONFLICTO INTERESES:

Las autoras señalan que no hay conflicto de intereses.

## BIBLIOGRAFÍA

Observatorio español de la violencia obstétrica. Informe del Observatorio español de la violencia obstétrica Asociación El parto es nuestro [Internet]. 2016. Available from: <https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/public/OVO/informeovo2016.pdf>

Ley orgánica sobre el derecho de las mujeres a una vida libre de violencia. Gaceta de la República Bolivariana de Venezuela Ley no 38668. 2007;

Lináres Abad M. Mujeres matronas, un recorrido por la Historia con perspectiva de Género. Rev Códice [Internet]. 2009; Available from:

[https://www.revistacodice.es/publi\\_virtuales/i\\_con\\_h\\_mujeres/documentos/ponencias/ponencia MLINARES.pdf](https://www.revistacodice.es/publi_virtuales/i_con_h_mujeres/documentos/ponencias/ponencia MLINARES.pdf)

Bellón Sánchez S. La violencia obstétrica desde los aportes de la crítica feminista y la biopolítica. Dilemata. 2015;18:93–111.

Biurrun-garrido A, Goberna-tricas J. La humanización del trabajo de parto: necesidad de definir el concepto. Revisión de la bibliografía. Matronas Profesión. 2013;14(2):62–6.

OMS. Recomendaciones de la OMS sobre el nacimiento. Declaración de Fortaleza. Tecnología apropiada para el parto. Lancet [Internet]. 1985;2:436–7. Available from:

[https://aesmatronas.com/wpcontent/uploads/2017/12/DECLARACION\\_DE\\_FORTALEZA.pdf](https://aesmatronas.com/wpcontent/uploads/2017/12/DECLARACION_DE_FORTALEZA.pdf)

Social M de S y P. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención al Parto Normal [Internet]. 2010. Available from:

<https://www.msccbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/guiaPracClinPartoCompleta.pdf>

Miller S, Lalonde A. The global epidemic of abuse and disrespect during childbirth: History, evidence, interventions, and FIGO's mother – baby friendly birthing facilities initiative. Int J Gynecol Obstet. 2015;131:49–52. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Plan de Parto y Nacimiento. Estrategia de Atención al Parto Normal. Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva [Internet]. 2011. Available from:

<https://www.msccbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/planPartoNacimiento.pdf>.

Rodríguez Mir J, Martínez Gandolfi A. La violencia obstétrica: una práctica invisibilizada en la atención médica en España. Gac Sanit. 2020;

# La imagen y las relaciones satisfactorias como indicadores del reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad intelectual

## RESUMEN

Este artículo pretende compartir con los lectores el contenido de una Comunicación presentada en el XV Congreso Internacional de Bioética. *“Reconociendo la dignidad de las personas con discapacidad intelectual a través del reconocimiento de sus Derechos: a la imagen y a las relaciones significativas”*. Se explica el proceso seguido en el centro Fraisoro (Uliazpi) para avanzar, a través de la identificación por parte de los profesionales de atención directa, las importantes limitaciones con las que se enfrentan en el ejercicio de ambos derechos.

## PALABRAS CLAVE

Reconocimiento- dignidad- imagen- relaciones satisfactorias.

## ABSTRACT

This article aims to share with readers the content of a Communication presented at the last XV International Bioethics Congress. *“Recognizing the dignity of people with intellectual disabilities through the recognition of their Rights: to the image and satisfying relationships”*. The process followed in the Fraisoro center to advance through the identification by direct care professionals of people who had significant limitations in the exercise of both rights is explained.

## KEYWORDS

Recognition- Dignity- Image- Satisfying Relationships

---

## FINALIDAD Y OBJETIVOS

Este trabajo tiene como finalidad última, desplegar estrategias entre los profesionales para provocar una mejora en la atención, a través del reconocimiento de la igual dignidad de las personas con discapacidad intelectual que cuidan.

Para ello se plantean dos objetivos:

- Mejorar la IMAGEN de las personas con discapacidad intelectual para facilitar las relaciones de estima con las profesionales, familiares, amigos y otras personas L
- En segundo lugar, buscar la singularidad de cada persona a través de una IMAGEN PROPIA Y PERSONALIZADA (no institucionalizada, ni generalizada), que le identifique como ÚNICA Y VALIOSA.

Por último, entendemos que todo ello provocará situaciones de inclusión social tanto en el centro, como en la comunidad, evitando así el aislamiento social o la falta de estima, facilitando la experiencia de sentirse *hoy estás sólo para mí*.

## **JUSTIFICACIÓN Y METODOLOGÍA**

El Grupo Promotor de Bioética del centro Fraisoro- Uliazpi (Guipúzcoa) tiene como objetivo avanzar en la aplicación real de la Convención De Derechos de las personas con discapacidad intelectual y/o grandes necesidades de apoyos que viven en él. Para ello se ha ido realizando un proceso de formación e implicación del equipo profesional con el objetivo de que el buen trato y el reconocimiento de la dignidad se convierta en una buena praxis cotidiana.

A comienzos de 2020 se determina abordar la mejora en dos nuevas dimensiones: IMAGEN, por un lado, y a las RELACIONES satisfactorias y de buen trato, por el otro.

En primer lugar, hemos detectado a través de reuniones en cada unidad/vivienda las personas cuya IMAGEN genera serias dificultades para las relaciones personales, ya que pueden generar rechazo bien en el propio centro, bien fuera del mismo. Tras describir detalladamente estos casos, y detectar los conflictos éticos en relación a la IMAGEN, EL RECONOCIMIENTO SUBJETIVO FAVORABLE, LA ESTIMA Y EL BUEN TRATO, se han dedicado reuniones de equipo, para a través de la deliberación encontrar propuestas de mejora y se han desplegado estrategias para provocar el cambio.

En este trabajo han participado los profesionales técnicos y las cuidadoras que trabajan en la atención directa en las viviendas, que son las que conviven con ellas y les conocen.

## **RESULTADOS**

SITUACIONES DE RIESGO que hemos detectado para que la IMAGEN y las RELACIONES de las personas sean insatisfactorias y/o poco inclusivas:

- Personas que no son conscientes de que sus actos pueden provocar en los demás una mala imagen de ellas hacia los demás.
- Proporcionar información sólo de los déficits y de las dificultades de las personas para la convivencia, olvidando sus capacidades y aspectos positivos, lo que etiqueta y estigmatiza, y, además, puede generar daño o fracaso.
- Caer en la comodidad, por parte de las profesionales, de no dar valor a que una persona resulte agradable y tenga una buena imagen que facilite las relaciones.

Tras la detección de los RIESGOS se han desarrollado estrategias para generar los CAMBIOS y buscar la MEJORA:

- Cuando se dan situaciones que pueden generar mala IMAGEN (ejemplos: mal olor, babeo, suciedad...) incidir en prácticas adecuadas como el cambio de ropa si es necesario, buscar apoyo médico por si pudiera haber algún problema de salud, cuidar los tejidos para que sean agradables.
- Buscar la singularidad de cada persona a través de su IMAGEN, indagando en su historia, con sus familiares, ver lo que le gusta y lo que no, proporcionar detalles que le hagan sentirse ÚNICO y apreciado por ello.
- Permitir y posibilitar relaciones significativas; ya sea con compañeros de la vivienda, con familiares, con voluntarios, facilitando momentos personalizados, como paseos, un café o elegir la ropa para el día siguiente.
- Facilitar momentos en el día a día, en los que las personas que cuidamos sientan que *hoy estás sólo para mí*, bien sea con profesionales, familiares o amigos, en los que la persona se sienta PREFERENTE para alguien.

## CONCLUSIONES

La IMAGEN que provocamos en los demás irremediamente provoca una reacción, y ésta va a ser totalmente determinante en las relaciones, en la satisfacción personal de sentirse apreciado/a y en el bienestar emocional.

Todas las personas necesitamos sentirnos especiales para alguien, tener RELACIONES SIGNIFICATIVAS; también las personas con discapacidad intelectual lo necesitan, para sentirse APRECIADAS PREFERENCIALMENTE.

Por tanto, las relaciones de las personas con Discapacidad Intelectual y sus profesionales NO deben ser imparciales, la preferencia es necesaria para un buen trato personalizado y proporcionar el RECONOCIMIENTO de que eres importante para MÍ.

Estas relaciones no son algo accidental, son el recurso necesario para el desarrollo integral de las personas y una fuente principal de satisfacción y autorrealización; o, por el contrario, de malestar y mal trato.

Terminar recalcando que es necesario poner el foco en el trabajo diario, de modo que, si se observa la vulneración de alguno de estos derechos se sigan proponiendo acciones para provocar el cambio.

### **Grupo Promotor de Bioética del Centro Fraisoro (Uliazpi)**

Carpio Calle, Mónica; Casares Pinzolas, Mikel; Esnal Génova, Marivi; Gabirondo Cia, Igone; Hernández Garrido, Mari; Lizaso Aguirre, José Román; Rosas Santos, Mariaje; Rojas Pérez, Eva; Sánchez Martínez, Vanessa; Tapia Uranga, Igone; Tarragona Momblona, Izaskun (Uliazpi); Goikoetxea Iturregui; Marije (Universidad de Deusto)



# Gestión de enfermería hospitalaria durante la pandemia de COVID-19

## RESUMEN

Con la COVID-19, los centros sanitarios asumen una avalancha de pacientes en situaciones de diversa gravedad. La actuación de los mandos intermedios de enfermería, del Hospital Universitario Severo Ochoa de Leganés, es vital para poder proveer de recursos humanos y materiales para atender a los pacientes con la mayor eficiencia y dignidad posibles. Por ello, se intenta analizar la esfera emocional de dichos profesionales, explorando cuales fueron los sentimientos y valores en conflicto durante la situación de crisis establecida.

## PALABRAS CLAVE

COVID 19, mandos intermedios, enfermería, conflictos éticos, esfera emocional.

## ABSTRACT

With COVID-19, health centers assume an avalanche of patients in situations of varying severity. The performance of the intermediate nursing managers, of the Severo Ochoa University Hospital in Leganés, is vital to be able to provide human and material resources to attend to patients with the greatest possible efficiency and dignity. For this reason, an attempt is made to analyze the emotional sphere of these professionals, exploring what were the feelings and values in conflict during the established crisis situation.

## KEY WORDS

COVID 19, middle managers, nursing, ethical conflicts, emotional sphere.

---

## Introducción

El comienzo de la pandemia de la enfermedad por la COVID-19 surge en la ciudad de Wuhan, proclamándose por parte de la OMS como tal, el día 11 de marzo de 2020, (OMS, 2020). En España los casos fueron propagándose de forma exponencial, siendo Madrid la Comunidad Autónoma que lideró el aumento de casos, de ingresos hospitalarios y de mortalidad. El plan de respuesta temprana del Consejo Interterritorial acordó una previsión de Recursos humanos (RRHH) en los centros sanitarios, para asegurar una continuidad asistencial y buscar sistemas de identificación precoz de contagios (Ministerio de Sanidad, 2020). Pese a ello, durante la pandemia de COVID-19, a nivel nacional se produjo un desabastecimiento de equipos de protección individual (EPI), que requirió unas pautas de gestión para garantizar el suministro. Los motivos principales que favorecieron al déficit de los equipos de protección individual (EPI), fueron el gran aumento de la demanda, las restricciones del suministro, así como, la escasa producción a nivel nacional de este tipo de material (Comunidad de Madrid, 2020).

La alta incidencia de la COVID-19 en nuestro país, lleva al gobierno de España a declarar el estado de alarma para hacer frente a la situación de emergencia sanitaria<sup>1</sup>.

A través del informe del Instituto Nacional de Estadística: “El Impacto del COVID-19 en los Indicadores Demográficos de la Comunidad de Madrid y su estructura de edad”, se pone de manifiesto cómo en el municipio de Leganés, en cuyo hospital se lleva a cabo el estudio, se duplicó su mortalidad comparando estos datos con los de los años 2015-2019<sup>2</sup>.

El hospital Universitario Severo Ochoa de Leganés, en la semana del 9 de marzo de 2020, comienzan a ingresar pacientes infectados por Sar-Cov-2 en las unidades de medicina interna. En esa misma semana, el viernes 13 de marzo, se decide trasladar a otras unidades a los pacientes de esa planta que no presentaban un diagnóstico de neumonía por COVID, configurándose así, la primera unidad COVID del hospital. Es a partir de ahí cuando se va “escalando”, unidad tras unidad, habilitando sitios como salas de espera, el gimnasio del servicio de rehabilitación o unidades improvisadas para atender el volumen desorbitado de pacientes que acudían al hospital de Leganés. Todo ello fue gestionado por los mandos intermedios del hospital, en concreto por los supervisores de enfermería, coordinando también la provisión de recursos humanos y materiales para intentar atender a los pacientes con la mayor dignidad y eficiencia posibles.

### **Objetivo**

- Describir la actuación y el sentir de los mandos intermedios de la división de enfermería del Hospital Universitario Severo Ochoa de Leganés (Madrid), durante la pandemia por COVID-19, desde marzo de 2020 a marzo de 2021.

### **Método**

Estudio observacional, descriptivo y transversal, así como desde un punto vivencial de los mandos intermedios del Hospital Universitario Severo Ochoa. La población a estudio fue todos los mandos intermedios de la División de Enfermería del Hospital Universitario Severo Ochoa de Leganés (Madrid), entre los que me encuentro (N=22).

- Mediante la observación participante<sup>3</sup>, así como utilizando las diferentes técnicas proyectivas acerca de las motivaciones, creencias, actitudes o sentimientos subyacentes con respecto al manejo y liderazgo en una situación tan crítica como fue el manejo de recursos humanos y materiales, la organización del trabajo durante la pandemia por COVID-19, para la atención de los pacientes de la manera más eficiente posibles.
- Posteriormente realizamos un análisis temático inductivo propuesto por Braun y Clarke, categorización del discurso y análisis hermenéutico.

### **Resultados**

- De los registros en nuestro cuaderno de campo, fruto del ejercicio de la observación participante, las respuestas a las preguntas formuladas mostraron que la mayor preocupación se planteó en torno a la dotación de recursos materiales (EPI) y la habilitación de lugares para poder atender a los pacientes con dignidad respetando derechos básicos del paciente hospitalizado como el derecho a la intimidad

<sup>1</sup>Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. Boletín Oficial del Estado, nº 67 (14 de marzo de 2020).

<sup>2</sup> Centro Nacional de Epidemiología. Covid-19 en España. Ministerio de Sanidad; Ministerio de Ciencia e innovación. (Consultado el 25 julio 2021). Disponible en: <https://cnecovid.isciii.es/>.

<sup>3</sup> Fagundes, K., Vitorelli Diniz, L., et al (2014). *Hablando de la Observación Participante en la investigación cualitativa en el proceso salud-enfermedad*. Índex enfermería. (pp.75-79); Azmezcúa, M., (2000). *El trabajo etnográfico en salud. Una aproximación a la observación participante*. Índex de enfermería; Cuesta-Benjumea, M.C., (2006). *Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud*. FUDEN.

y privacidad el derecho a la información. Cuestión que en ocasiones no se pudo asegurar por la “avalancha” de pacientes, y la situación de emergencia casi constante e inabordable en ocasiones, que se vivían en las unidades de nuestro hospital.

- Los valores que entraron en conflicto fueron, por un lado, el valor de los mandos intermedios como profesionales de enfermería de garantizar la atención de los pacientes de una manera digna y adecuada, frente al valor de preservar la salud de los profesionales sanitarios que atendían a los pacientes (Cano et al, 1996).
- Obtuvimos información valiosa que ponía de manifiesto el miedo de los profesionales de enfermería que trabajaban en la institución desempeñando labores de puestos intermedios, así como la incertidumbre por la poca información que teníamos sobre la enfermedad, lo cual establecía las graves dificultades para hacerla frente con seguridad, para nuestros pacientes y para los propios profesionales. De igual manera, también pudo quedar de manifiesto, que, en ocasiones, los mandos intermedios del centro, no realizaron un análisis del conflicto de valores desde el punto de vista teórico de los principios de la bioética, dejando en evidencia una escasa formación, más o menos reglada, en este campo. Pese a ello sería interesante analizar cómo normalmente esos conflictos se resolvieron, con mayor o menor éxito con actuaciones de cursos intermedios.
- Debido a que los principios de autonomía y beneficencia, tienen más que ver con actuaciones y decisiones sobre el paciente en ocasiones, por parte de los profesionales que atendieron a los pacientes podríamos decir que no se han podido asegurar estos en todas las ocasiones durante esta crisis, por supuesto sin ninguna intención deliberada de no procurarle el bien (asegurando el principio de no maleficencia). En cuanto al principio de justicia, que tiene una consideración desde lo colectivo, podríamos decir que se intentó garantizar basándonos en la equidad, entendiéndolo por ello la obligación ética de establecer criterios de justicia distributiva, en cuanto a la organización y la gestión de los recursos tanto humanos, como materiales (Amaro, 1996). Surgieron múltiples conflictos éticos entre los mandos intermedios y los profesionales, los pacientes, los familiares, la dirección del centro, siendo alguno de ellos los planteados en las siguientes preguntas: ¿Cómo distribuir los recursos? Principio de Justicia; ¿Cómo garantizar la calidad de atención en los cuidados? Principios de Beneficencia y Autonomía; ¿Cómo garantizar la seguridad de los profesionales? Principio de No maleficencia.

## Conclusiones

- Es importante remarcar que, amparándonos en el principio de Justicia, los puestos intermedios deben ejercer como gestores y administradores de los recursos sanitarios, debiendo llevarse a cabo de forma efectiva y eficiente, evitando actuaciones sanitarias inadecuadas. Sin embargo, como se ha puesto de manifiesto en ocasiones esta premisa fundamental, que alude también al concepto de equidad, pudo haber quedado relegada a un segundo plano, por la presión asistencial y la falta de recursos humanos y materiales durante con la crisis sanitaria ocasionada por la pandemia. El planteamiento de múltiples dilemas éticos, en los que la ética de mínimos en ocasiones no podía asegurarse con solvencia, sobre todo en lo referido al principio de justicia, debido a la emergencia sanitaria instaurada en nuestro hospital produjeron momentos críticos, los cuales colocaron al borde del abismo la gestión de la pandemia por COVID-19, en el centro.
- El planteamiento de múltiples dilemas éticos, la escasa formación en bioética de los profesionales sanitarios, y la falta de tiempo por la emergencia sanitaria instaurada en nuestro hospital llevó a momentos críticos, los cuales colocaron al borde del abismo la gestión de la pandemia por COVID-19, en el centro.

**Tamara Raquel Velasco Sanz**

Doctora en Enfermería. Máster en Bioética y Derecho. Máster en Cuidados Paliativos

Miembro de la Comisión Deontológica Codem.

**Ana María Cabrejas Casero**

Enfermera. Máster en Investigación en Bioética.

Máster en Investigación en Cuidados de la Salud. Miembro de la Comisión Deontológica Codem

**José Antonio Barbado Albaladejo**

Doctorando en Enfermería. Miembro de la Comisión consultiva de la Oficina Regional de Salud

Mental de la Comunidad de Madrid. Máster en Gestión Sanitaria.

Miembro de la Comisión Deontológica Codem

**María Isabel Guerra Llamas**

Doctora en Enfermería. Máster en Investigación en Cuidados de la Salud. Experto en Bioética.

Miembro de la Comisión Deontológica Codem

**Yolanda Rodríguez González**

Enfermera. Máster en Investigación en Bioética. Experto Universitario en Urgencias y Emergencias.

Miembro de la Comisión Deontológica Codem

**BIBLIOGRAFÍA**

- WHO. Cronología de la respuesta de la OMS a la COVID-19. Ginebra; Organización Mundial de la Salud; 2020 (Consultado el 15 octubre de 2021).
- Ministerio de Sanidad [Internet]. Coronavirus (COVID-19) - 14 de marzo 2020. Madrid, España: Sitio Oficial del Departamento de Seguridad Nacional (Consultado el 15 octubre de 2021). Disponible de: <https://cutt.ly/coE5SMA>.
- Comunidad de Madrid. Repositorio histórico de informes diarios de datos 2021. Madrid, Comunicados COVID-19. Normativa y notas de prensa (Consultado el 15 de octubre de 2021).
- Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. Boletín Oficial del Estado, nº 67 (14 de marzo de 2020).

- Centro Nacional de Epidemiología. Covid-19 en España. Ministerio de Sanidad; Ministerio de Ciencia e innovación. (Consultado el 25 julio 2021). Disponible en: <https://cnecovid.isciii.es/>.
- INE. Estimación del número de defunciones semanales durante el brote de covid-19. (Consultado el 24 de noviembre de 2021). Disponible en: [https://www.ine.es/experimental/defunciones/experimental\\_defunciones.htm](https://www.ine.es/experimental/defunciones/experimental_defunciones.htm).
- Martín-Moreno, J.M., Alonso, P., Clavería, C., et al. (2009). *A decentralised health system in constant flux*. Spain.
- Braun, V., Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. *Qual Res Psychol*, (pp.77-101).
- Turner, S., Botero-Tovar, N., Herrera, MA et al. (2021). *Revisión sistemática de experiencias y percepciones de actores y organizaciones clave en múltiples niveles dentro de los sistemas de salud a nivel internacional en respuesta al COVID-19*. (Consultado el 30 agosto de 2021). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s13012-021-01114-2>.
- Comité de Bioética de España. (2020). *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus*, (pp.77-89).
- Fagundes, K., Vitorelli Diniz, L., et al (2014). *Hablando de la Observación Participante en la investigación cualitativa en el proceso salud-enfermedad*. *Índex enfermería*. (pp.75-79).
- Azmezcúa, M., (2000). *El trabajo etnográfico en salud. Una aproximación a la observación participante*. *Índex de enfermería*.
- Cuesta-Benjumea, M.C., (2006). *Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud*. FUDEN.
- Amaro, C., Marrero, M.C., et al. (1996). *Principios Básicos de La Bioética*. *Revista Cubana de Enfermería*, (pp. 11-12).
- Condesa, E., Arribasb, J.R., (2020). *Impacto de COVID-19 en el Sistema Hospitalario de Madrid*.

# Soledad al final de la vida en el entorno hospitalario durante la pandemia por SARS-CoV-2

## RESUMEN

La pandemia por SARS-CoV2 ha evidenciado la fragilidad del ser humano, especialmente la del adulto mayor. La rápida transmisibilidad del virus, así como su elevada mortalidad han obligado a adoptar medidas de protección de salud pública, que no siempre han respetado la dignidad de la persona como ente individual. Un claro ejemplo de ello es la soledad experimentada por muchos pacientes en el final de sus vidas como consecuencia de la restricción de visitas de familiares en el ámbito hospitalario. Se realiza una revisión de la literatura acerca de la vivencia de la soledad al final de la vida del paciente mayor en un entorno hospitalario durante la pandemia, así como un análisis crítico de algunos problemas surgidos.

**PALABRAS CLAVE:** Pandemia, fragilidad, dignidad, soledad, cuidados al final de vida.

## ABSTRACT

SARS-CoV2 pandemic has shown the great human frailty, especially in elderly patients. The rapid transmissibility of the virus, as well as its high mortality, have forced the adoption of public health protection measures, which have not always respected the dignity of the person as an individual entity. A clear example is the loneliness experienced by many patients at the end of their lives as a result of the restriction of family visits in the hospital setting. We present a literature review of this issue and perform a critical analysis of some detected problems during pandemic.

**KEY WORDS:** Pandemic, frailty, dignity, loneliness, end-of-life care.

---

## Objetivos

Realizar una revisión de la literatura acerca de la vivencia de la soledad al final de la vida del paciente mayor en un entorno hospitalario durante la pandemia. A partir de esta, llevar a cabo una valoración crítica de dicha situación, exponiendo algunos de los problemas éticos que ha supuesto.

## Material y métodos

Revisión bibliográfica realizada a través de la plataforma PubMed de los artículos publicados desde el inicio de la pandemia (marzo 2020) hasta noviembre de 2021 que incluyeran en el título los términos: (“end of life” OR “death” OR “palliative”) AND (“COVID 19” OR “SARS-CoV-2” OR “epidemic” OR “pandemic”) AND (“hospital”)

## Resultados

Como resultado de la búsqueda obtuvimos 136 artículos de los que seleccionamos 9 que cumplían los criterios de inclusión.

**Criterios de inclusión:** artículos publicados en inglés, de acceso libre, que tenían como sujeto de estudio pacientes hospitalizados.

**Criterios de exclusión:** artículos cuyos sujetos estaban recibiendo los cuidados en residencia, en domicilio o en unidades de cuidados intensivos.

De los artículos seleccionados, 5 fueron estudios observacionales y 4 fueron artículos de opinión.

Los temas abordados en ellos respondían a los siguientes puntos:

1. La muerte como experiencia personal y como uno de los mayores retos
2. Decálogo de una buena muerte
3. Situación durante la pandemia

A continuación, exponemos las ideas más relevantes halladas en la literatura acerca de cada uno de estos tres puntos:

### 1. La muerte como uno de los grandes retos

Tal como afirma el filósofo alemán Scheler<sup>1</sup>: “La certeza de la muerte está siempre en cierto modo presente en el horizonte de la conciencia”.

La muerte se considera una experiencia existencial ya que establece la autenticidad de la existencia humana y, a su vez, es considerada como uno de los hitos más importantes de la vida, pues culmina toda una trayectoria de experiencias. Como tal, requiere una preparación mental y existencial tanto de la propia persona como del medio que le rodea, que no es fácil llevar a cabo con éxito.

A menudo, la muerte la podemos ver como una experiencia individual por ese trabajo personal que previamente se ha mencionado, lo cual no quiere decir que deba ser una experiencia en soledad. Esto queda descrito abierta y claramente por la profesora Goikoetxea<sup>2</sup>: “Los seres humanos no somos autosuficientes, somos biológica, psicológica y socialmente vivíparos, como tales, requerimos un nosotros del que formar parte, en el que ser y desarrollarnos como humanos”.

Por tanto, no es solo es una experiencia existencial sino también interpersonal, ya que la persona que está atravesando sus últimos días necesita sentirse acompañado, querer y ser querido, perdonar y ser perdonado, entender y ser entendido, escuchar y ser escuchado, etc.

Consecuentemente, en muchas ocasiones el miedo a morir no es por miedo al dolor o a la enfermedad sino miedo a morir en soledad. De ahí el deseo universal de no morir solo, habiendo excepciones que siempre se deben respetar.

---

<sup>1</sup> M. Scheler, *Tod und Forleben*, en *Schriften mis dem Nachlass*, Bern 1954, 9.

<sup>2</sup> Goikoetxea M. Ética y buen trato a personas mayores. *Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales*. 2013 41: 424-448.

## **2. Decálogo de una buena muerte<sup>3</sup>**

De acuerdo con la Sociedad Británica de Geriátrica, una buena muerte debe comprender los siguientes aspectos:

- En lo que respecta al proceso de muerte, es esencial el escenario final, en el que el propio paciente debería conocer su estado de salud si así lo desea y en el que se deberían respetar sus preferencias en cuanto a cómo, dónde y con quien desea morir, así como atender y cumplir, en la medida de lo posible, sus voluntades anticipadas y deseos de ritos funerarios.
- Por otra parte, la posibilidad de preparación de la muerte es una medida de calidad de la atención sanitaria. Tener tiempo suficiente para despedirse es esencial no solo por el hecho de permitir una adaptación progresiva a la familia sino para favorecer un entorno en el que puedan desarrollarse discusiones sobre el final de la vida, así como planificación anticipada del cuidado, lo cual crea una sensación de satisfacción tanto en el paciente como en la familia.
- Toda persona debe tener derecho de gozar de unos cuidados paliativos de calidad, poniendo especial énfasis en el tratamiento del dolor físico y emocional, adecuando el tratamiento a las necesidades y primando siempre la dignidad y la calidad de vida del ser humano.
- Además, se debe garantizar un soporte familiar, psicológico-emocional y espiritual, ofreciendo los medios que tenemos a nuestro alcance: favoreciendo las visitas de familiares, ofreciendo apoyo por parte de servicios especializados en cuidados paliativos- final de vida que pueden contar con la participación de psicólogos profesionales (de lo contrario el equipo debe estar especialmente sensibilizado en esta área) y brindando los servicios religioso-espirituales que solicite el paciente.
- No menos importante es la necesidad de una relación de confianza/confort con el equipo sanitario, indispensable para atravesar los duros momentos que se están viviendo y dejando aflorar las emociones.

## **3. Situación vivida durante la pandemia**

A diferencia de lo expuesto anteriormente, que intenta explicar lo que entendemos como “Buena muerte”, el escenario con el que nos encontramos durante la pandemia, especialmente en las primeras olas, fue muy diferente:

Era frecuente que el paciente estuviera solo, sufriendo sin que nadie se percatara de su malestar y sin entender dónde estaba su familia, pero sabiendo “que algo iba mal”.

Otros problemas que se añadieron fueron:

4. El desbordamiento del sistema sanitario debido a la necesidad de unos recursos con los que no contaba, cobrando especial relevancia la escasez de los equipos de protección individual con la consecuente limitación de una atención sanitaria de calidad si primaba garantizar la seguridad del profesional.
5. El miedo a contagiar y ser contagiado se extendía rápidamente en toda la población, y también entre los propios profesionales, condicionando el modo de morir de muchos pacientes.

---

<sup>3</sup> Meier EA, Gallegos JV, Thomas LP, Depp CA, Irwin SA, Jeste DV. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. Am J Geriatr Psychiatry. 2016 Apr;24(4):261-71



- Además, había que distribuir los recursos limitados de un sistema de salud finito, priorizando las camas de cuidado intensivo y los ventiladores mecánicos para pacientes con mayor probabilidad de sobrevivir

Decidir a quién sí y a quién no brindar un recurso vital generó un impacto emocional en todo el personal médico y, por extensión, sanitario.

- Además, todos los rituales sociales en torno a la muerte fueron pospuestos, lo cual no hacía posible cerrar episodios tan dolorosos como es la muerte de un ser querido.
- Quizás el elemento que creó mayor malestar fue la **restricción de visitas familiares**. Es incontable el número de pacientes que han pasado solos el final de sus vidas en una habitación de hospital, con el consecuente duelo patológico en sus familiares más cercanos.

En el *gráfico 1*, extraído de un estudio realizado en Suecia, en el que comparaban la presencia de un familiar o cualquier sanitario en el momento de la muerte durante la pandemia y previo a esta, observaron que mientras que antes de la pandemia, el paciente moría acompañado en el 83% de las ocasiones, durante el inicio de la pandemia solo ocurrió en la mitad de los casos, estando presente algún familiar solo en el 17% (frente al 50% prepandemia).

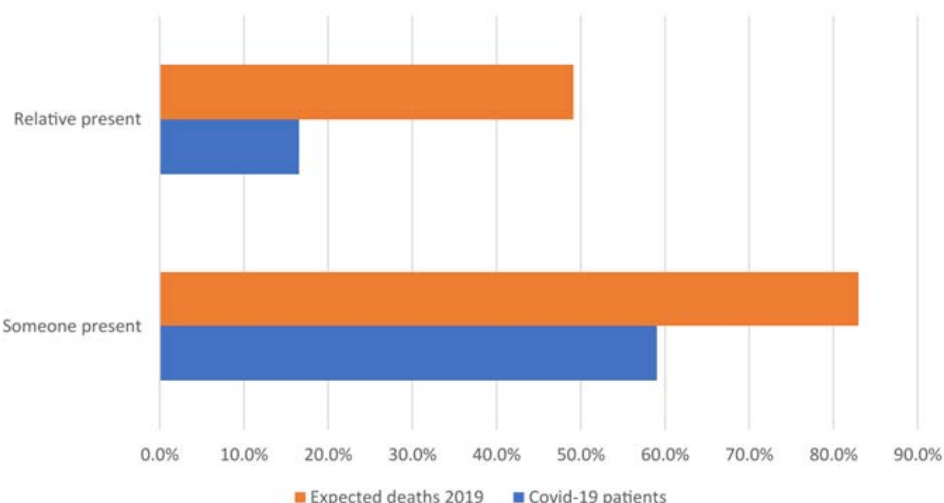


Fig. 1. Dying with someone present. COVID-19 = coronavirus disease 2019.

#### Gráfico 1

Extraído de: Strang P et al (2020). Dying From COVID-19: Loneliness, End-of-Life Discussions and Support for Patients and Their Families in Nursing Homes and Hospitals. A National Register Study

Como respuesta a esta situación de emergencia, las tecnologías adoptaron nuevas utilidades:

- Es el ejemplo de las conversaciones de despedida virtuales. Sin embargo, a pesar de los intentos repetidos de crear entrevistas estructuradas, usando incluso herramientas *online*, las despedidas virtuales no logran cumplir los objetivos de un acompañamiento piel con piel en el proceso final. La descarga emocional, el contacto físico, la liberación de los sentimientos... convierten este momento en un recuerdo de gratitud, empatía, compasión y, sobre todo, amor.
- También se han organizado visitas separadas por cristaleras u otros elementos para impedir el contagio. No permitían el contacto físico, pero al menos, hacían posibles los reencuentros con seres queridos, aunque solo fueran visuales.

Quizás las acciones más humanas han sido los frecuentes ingresos hospitalarios de matrimonios de ancianos compartiendo habitación y enfermedad, sufrimiento y, a la vez, emoción y gratitud.

Finalmente, el afloramiento sentimental y emocional de los sanitarios que estaban al frente de este panorama desolador, ha hecho posible en muchos casos que el enfermo sintiera compañía en sus últimos días.

Como afirma Josep María Esquirol<sup>4</sup>: “Ser humano no significa ir más allá de lo humano, sino intensificar lo humano: ahí está lo más valioso”.<sup>4</sup>

### **Conclusiones**

Como conclusiones, esta pandemia ha permitido destapar una de las mayores debilidades de la sociedad, que es la dificultad de compaginar medidas epidemiológicas con medidas humanitarias, o lo que es lo mismo, la lucha de la seguridad pública frente a la libertad privada.

A pesar de que por ley se defiende que la persona en su proceso de muerte debe tener derecho al acompañamiento familiar, apoyo espiritual y adecuado acompañamiento profesional, no siempre se ha cumplido durante la pandemia.

Esta situación, a la que hemos tenido que hacer frente, nos ha mostrado que es más fácil protocolizar para todos por igual, con tratamientos uniformes que abordan de igual manera situaciones de partida distintas, con posiciones extremas y absolutas que solo protegen un valor: frenar los contagios. Tal como señala la profesora Goikoetxea se han empleado “urgentes medidas de brocha gorda que desatienden importantes detalles y estandarizan la complejidad”.

Para finalizar, hago referencia de nuevo a la profesora Goikoetxea<sup>5</sup> con la siguiente cita:

“El fallecimiento de una persona es algo único, que no se puede posponer para cuando la crisis pase, ni se puede recuperar, y que, aunque parezca que no deja consecuencias negativas, puede dejar graves huellas emocionales”.

Finalmente, termino con una brevísima experiencia personal que quizás represente lo que muchas de estos familiares no han podido experimentar junto con sus seres queridos en el contexto de la pandemia por SARS-CoV-2.

Justo un mes antes de que se declarara el estado de alarma, yo misma perdí a un ser muy querido, mi abuelo, por una neumonía, quién sabe si ya sería “COVID”. En el aniversario de su fallecimiento redacté un escrito donde yo exponía lo siguiente:

Llegué a tu habitación, te cogí de la mano y en un momento en que nos quedamos solos, me acurruqué a tu lado, escuchando los débiles latidos de tu corazón. Apenas fueron unos minutos, pero, sin lugar a duda, fue el mayor regalo que me podías hacer, compartir ese momento tan importante en el que culminabas tu vida, conmigo. ¡Ojalá todos los familiares y pacientes hubieran podido tener esta experiencia!

---

<sup>4</sup> Esquirol, JM. (4-6 noviembre 2021). *El cuidado como poética del mundo, de vida y de sentido* [Discurso principal]. XV Congreso Nacional de Bioética: Bioética y cuidados en tiempos de pandemia. Victoria-Gasteiz.

<sup>5</sup> Goikoetxea M. ¿La salud de quién estamos defendiendo? Desigualdades sociales y sanitarias en tiempo de pandemia. Zerbitzuan. Jun 2020 71: 119-129.

**AS. Pozo Vico**

Médico residente de 4º año de Geriátría. Hospital Universitario de Navarra. Pamplona/Iruña  
e-mail: anasofia.pozo.vicomail.com

**J. Alonso Renedo**

Geriátría. Hospital Universitario de Navarra. Pamplona/Iruña

**N. Gonzales Montejo**

Geriátría. Hospital Universitario de Navarra. Pamplona/Iruña

**E. Ciérvide Górriz**

Geriátría. Hospital Universitario de Navarra. Pamplona/Iruña

**L. González Ercilla**

Enfermería Geriátrica. Servicios Sociales Aita Menni. Durango (Vizcaya)

### **Referencias bibliográficas**

Carvalho, A. M., Faria, C., Semeão, I., & Martinho, S. M. (2021). Caring for End-of-Life Patients and Their Families, During Life, and Mourning, in the COVID-19 Era-The Experience of a Palliative Care Team in Portugal. *Frontiers in psychiatry, 12*, 624-665.

Feder, S., Smith, D., Griffin, H., Shreve, S. T., Kinder, D., Kutney-Lee, A., & Ersek, M. (2021). "Why Couldn't I Go in To See Him?" Bereaved Families' Perceptions of End-of-Life Communication During COVID-19. *Journal of the American Geriatrics Society, 69*(3), 587-592.

Frydman, J. L., Choi, E. W., & Lindenberger, E. C. (2020). Families of COVID-19 Patients Say Goodbye on Video: A Structured Approach to Virtual End-of-Life Conversations. *Journal of palliative medicine, 23*(12), 1564-1565.

Julià-Torras, J., de Iriarte Gay de Montellà, N., & Porta-Sales, J. (2021). COVID-19: quick reflections from palliative care before the next epidemic. COVID-19: reflexiones de urgencia desde los cuidados paliativos ante la próxima epidemia. *Medicina clinica, 156*(1), 29-32.

Lapid, M. I., Koopmans, R., Sampson, E. L., Van den Block, L., & Peisah, C. (2020). Providing quality end-of-life care to older people in the era of COVID-19: perspectives from five countries. *International psychogeriatrics, 32*(11), 1345-1352.

Martinsson, L., Strang, P., Bergström, J., & Lundström, S. (2021). Were Clinical Routines for Good End-of-Life Care Maintained in Hospitals and Nursing Homes During the First Three Months of the Outbreak of COVID-19? A National Register Study. *Journal of pain and symptom management, 61*(1), e11-e19.

Obata, R., Maeda, T., Rizk, D., & Kuno, T. (2020). Palliative Care Team Involvement in Patients With COVID-19 in New York City. *The American journal of hospice & palliative care, 37*(10), 869-872.

Schloesser, K., Simon, S. T., Pauli, B., Voltz, R., Jung, N., Leisse, C., van der Heide, A., Korfae, I. J., Pralong, A., Bausewein, C., Joshi, M., Strupp, J., & for PallPan and the CO-LIVE study (2021). "Saying goodbye all alone with no close support was difficult"- Dying during the COVID-19 pandemic: an online survey among bereaved relatives about end-of-life care for patients with or without SARS-CoV2 infection. *BMC health services research, 21*(1), 998.

Strang, P., Bergström, J., Martinsson, L., & Lundström, S. (2020). Dying From COVID-19: Loneliness, End-of-Life Discussions, and Support for Patients and Their Families in Nursing Homes and Hospitals. A National Register Study. *Journal of pain and symptom management, 60*(4), e2-e13.

# Acompañamiento en procesos de cuidados de larga duración, personas con discapacidad y/o diversidad funcional

## Discapacidad: nada por sentado

Para comenzar, se puede decir que la expresión personas con discapacidad es poco operativa: son múltiples las configuraciones corporales que entran en la dimensión descriptiva del constructo discapacidad, y si muchas de ellas requieren apoyos intensivos y cuidados permanentes y de larga duración, tantas otras no —nunca o no todo el tiempo o no de maneras distintas a los apoyos intensivos y los cuidados que necesita la vida humana en general para poder desarrollarse—. Esta indeterminación de la idea discapacidad no resulta obvia; más bien al contrario, lo que parece obvio es la vinculación necesaria entre discapacidad y/o diversidad funcional y cuidados de larga duración, necesidad de apoyos, etc. Así que, si en una conversación se dice discapacidad y se quiere llegar a buen puerto, será necesario aclarar quién lo dice, a quién se lo dice, en qué o en quién está pensando al decirlo o por qué es relevante hacerlo. De lo contrario, esa falta de aclaración hará que, además de poco eficaz, la idea discapacidad sea perjudicial: tan vasta en significados como es (pues se trata de toda una constelación de descripciones, prescripciones y asunciones en torno a esa «amplia gama de situaciones vitales sin más elementos comunes que estar agrupada bajo una noción, a veces mal explicitada, de defecto» que rota en torno a la creencia en que es «una condición devaluante del ser humano» ), dar por supuesto que se sabe de qué se está hablando solo puede suponer confusión, prejuicio y el peor señalamiento para la acción .

## La discapacidad como trampa

Con todo, es resaltable el hecho de que la expectativa a la baja en relación con las personas con discapacidad da cuenta de las creencias sobre el cuerpo *sin* discapacidad, naturalizado, pero problemático<sup>1</sup>, de modo que ver cuáles son las asunciones generalizadas en torno a las primeras hará ver los supuestos sobre las segundas. Si un cuerpo con algún tipo de carencia, disfunción, malformación trae en cascada impresiones como dependiente, vulnerable, lastimoso, incapaz, necesitado, traumático, no apto, no (plenamente) autónomo y/o con posibilidades biográficas necesariamente limitadas, un cuerpo sin tales características ha de llevar aparejadas las caras *luminosas* de lo dicho, a saber: pleno, capaz, independiente, autónomo, con posibilidades, dueño de sí y con margen de maniobra para construirse una biografía a la altura de lo humano. Entre ambos grupos, gentes con y sin discapacidad, hay una separación neta: o se es una cosa o se es la otra. La fractura entre ambos grupos se percibe con claridad cuando las gentes con discapacidad se mueven por el espacio pretendidamente no marcado —el común, pero limitado para la circulación libre de las gentes *con*—: la rareza de su presencia es indiscutible<sup>2</sup>; y entrapa la percepción sobre el cuerpo, situándolo en un deber ser imposible

<sup>1</sup> Porque es posible categorizarlo, pero no pensarlo desde la abstracción: es el cuerpo el que piensa el cuerpo, un cuerpo concreto que es al tiempo producto y productor de significados culturales, de prácticas de poder.

<sup>2</sup> Y se puede ejemplificar en lo difícil que es para el sentido común comprender los deseos y expectativas de las gentes con discapacidad, como cuando las sociedades que ponen al servicio del deseo *legitimado* de

que divide engañosamente el mundo entre vulnerables y fuertes, incapaces y capaces, lastimosos y alegres, necesitados y posibilitados, dañados e indemnes, marcando uno de los lados de cada par y manteniendo como pretendidamente genérico el otro. Se puede decir que la parte se comió al todo: *un* tipo humano —que es siempre un conjunto de cuerpos concretos en situación de poder decir(se)— se presenta como *el* tipo humano<sup>3</sup>; lo demás serán excepciones a la regla.

### A menos discapacidad, más realidad

Lo que no se refiere a negar que hay seres humanos que en virtud de sus configuraciones corporales requieren de apoyos de distinto tipo y de por vida y/o de cuidados de larga duración, sino a subrayar la obligación de partir, para cualquier tarea de cuidado o acompañamiento, de la relación entre seres humanos concretos e iguales. Hay sobrada evidencia de que, en general, se habla por las personas con discapacidad y de que cuando ellas hablan por sí mismas o lo hacen sus entornos de confianza se encuentran con muchas dificultades para formar parte de cualquier diálogo sobre la vida en común<sup>4</sup>. Acabar con esta invisibilización es una tarea ardua: está muy estudiada la genealogía del concepto discapacidad y el tipo de subordinación que produce, y son varias y consistentes las vías de salida propuestas a la trampa que plantea<sup>5</sup>, pero el reconocimiento —«somos iguales, el relato<sup>6</sup> que cada quien hace de sí es inteligible para la otra, para el otro en relación»— no acaba de llegar.

Ir disolviendo la categoría discapacidad significa partir siempre y solo del cuerpo concreto, que no se aviene con ideas preconcebidas sobre cómo se debe ser (cómo podrán la digestión, la respiración, la circulación de alguien y la conciencia de la que son parte del asiento mudarse a un deber ser, hacer cuerpo esa otra respiración, digestión, circulación, esa otra conciencia debidas), pero para el que siempre es posible la construcción intersubjetiva *de lo que somos*; acoger como genuinamente humana la información proveniente de todo cuerpo; desmontar la separación entre capaces y discapaces, de forma que, por ejemplo, se pueda tener grandes necesidades de apoyo y requerir cuidados de larga duración y formar parte de relaciones y entornos en los que se sea gente de la que hay<sup>7</sup>.

---

maternidad/paternidad biogenética las técnicas de reproducción asistida más complejas y avanzadas que va cabiendo desarrollar asisten con horror al deseo de ser madre de una mujer con síndrome de down.

<sup>3</sup> Oculto, incluso, para sí mismo.

<sup>4</sup> Y eso, aunque haya movimientos tan interesantes como la gran reforma de la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica o la constitución de la Plataforma de Representantes de Personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, formada por veintidós personas precisamente con discapacidad intelectual y del desarrollo. En todo caso, el rasgo característico de lo dicho el día de la constitución de la Plataforma y otros por tantas otras gentes con características corporales muy distintas, pero englobadas en el término discapacidad, es el vindicativo, esto es, la afirmación asertiva de la capacidad (ay, el término en disputa) para construir la propia vida y tomar parte en la ordenación de lo común, y el análisis sobre las actitudes y los mecanismos abusivos y estructurales que entorpecen seriamente lo anterior, que es, ni más ni menos, la auto y heteropercepción de lo humano (de su dimensión individual, en realidad) definatoria de nuestro tiempo: el valor intrínseco de cada persona (ay, otro de esos términos tan precisados de aclaración), punto de partida del respeto a sus características, la potenciación de sus capacidades, la protección de sus vulnerabilidades.

<sup>5</sup> Los estudios sobre discapacidad son un cuerpo de investigación interdisciplinar sobre el conjunto de descripciones, prescripciones y asunciones que conforman el universo de la discapacidad. Es esta disciplina académica la que ha acuñado, por ejemplo, el término *capacitismo* para dar cuenta del «conjunto de creencias, procesos y prácticas basado en la valoración y el favoritismo hacia ciertas capacidades, que producen una comprensión particular de uno mismo, del propio cuerpo, de la relación con los demás, con otras especies y con el medio ambiente» (definición de Gregor Wolbring citada por Mario Toboso en la entrada «Capacitismo» del diccionario *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, Editorial Bellaterra, Madrid, 2017, p. 73-81), concepto que va haciendo fortuna y que es de gran interés, porque informa también sobre el sujeto pretendidamente neutro que marca al sujeto discapacitado.

<sup>6</sup> Que no tiene por qué ser verbal o que puede ser hecho por otra persona, pero que expresa contenidos que las personas en relación pueden entender porque emergen de su común humanidad.

<sup>7</sup> En expresión de Melania Moscoso en «Comulgar con la fragilidad: una eucaristía cotidiana», ponencia en el XXV Foro Religioso Popular de Vitoria-Gasteiz (2017).

## Y a efectos prácticos, ¿qué?

El título del Congreso es «Bioética y cuidados en tiempo de pandemia». La pandemia ha roto las costuras del discurrir habitual de la vida —sus ocupaciones, preocupaciones, expectativas—. ¿Y no es la discapacidad un descosido permanente en la noción de lo que somos como seres humanos? Tan denso (concreto, tangible, insoslayable) como es cada cuerpo, con qué facilidad se vuelve indebido si el ser humano que lo encarna (que lo es) es ciego, sordo, cojo, retrasado, con qué facilidad resulta disruptivo (*las inesperadas* llama la socióloga canadiense Tanya Titchkosky a las personas con discapacidad). Todo lo que se sabe sobre la mejor manera de acompañar a otro ser humano, todo el conocimiento que se precisa para que la asimetría que implica sea posibilitadora, buena compañía, ha de ser aplicable en su música, aunque haya que decirlo con otra letra, cuando quien precisa el cuidado es una persona con discapacidad<sup>8</sup>.

Para el caso de profesionales de los ámbitos social y sanitario que no hayan tenido la discapacidad como cuestión y/o ocupación, tal vez pueda servir esta copia parcial y descarada del «No hacer en... inequidades en salud» de la semFYC (2021), de forma que los enunciados contribuyan a que las relaciones de cuidado o acompañamiento a personas con discapacidad maximicen el respeto y el reconocimiento mutuo:

1. No desentenderse de los problemas de acceso al servicio correspondiente que puedan tener los y las personas con discapacidad.
2. No dejarse cegar por la visión biomédica.
3. No medicalizar lo social y no socializar lo médico.
4. No centrarse en las carencias.
5. No presuponer que «querer es poder» ni menospreciar las estrategias de cuidado de la propia persona y/o las de su entorno de confianza.
6. No reforzar la asimetría de poder con quien acude a la consulta o al servicio en situación de discapacidad.
7. No encasillar a los y las pacientes según ideas preconcebidas rígidas ni incurrir en el determinismo capacitista al valorar su estado de salud.

## Algunas referencias

### Maquetas comunitarias<sup>9</sup> de ocio inclusivo en Vitoria-Gasteiz

1. El Gaztedi Rugby Taldea y su equipo inclusivo, formado por gentes con y sin discapacidad. Hay al menos tres equipos inclusivos en Euskadi (en Hernani, Getxo y Bilbao), otros tres en Madrid y otro en Castilla-León.
2. Los grupos de lectura comunitaria: en Álava los empezaron a promover Isabel Llorente y la asociación Har-Eman (Felipe Ibarrran, José Ramón Orcasitas, Saioa García, Pedro Churruca, etc.) y han convocado en torno a la lectura a personas que más allá o más acá de la capacidad lectora muestran voluntad lectora y deseo de leer en grupo.

---

<sup>8</sup> Y volvemos al inicio de esta reflexión: ¿qué es una persona con discapacidad? ¿Pensamos en alguna o algunas en concreto? ¿Cuáles son sus necesidades? ¿Cómo ha sido para ellas el confinamiento? ¿Cómo era su vida antes? ¿Con quién y cómo se relacionaban? ¿Cómo son sus hogares? ¿Y su vida comunitaria? ¿Hay mucha presencia de personal profesional en su vida? ¿Cuáles son sus fortalezas? ¿Cómo vive sus crisis? ¿Y qué aportaría plantear estas cuestiones quitando el *con discapacidad*?

<sup>9</sup> Me encanta esta expresión de Fernando Fantova (13 de octubre de 2021). El tercer sector ante el reto de la pobreza. <http://fantova.net/?p=3533>

3. Zabalparkeak: propuesta presentada a Vitoria-Gasteiz Hobetuz<sup>10</sup> para que los parques del barrio Zabalgana sean accesibles e inclusivos. El proyecto lo han elaborado de forma participativa el IES de Zabalgana, la asociación de vecinas y vecinos Zabalgana Batuz, Hirukide (Federación de Familias Numerosas de Euskadi), Itxaropena (Asociación de Personas con Discapacidad Visual de Álava) y ASPACE Álava (Asociación de Parálisis Cerebral y Alteraciones Afines).
4. Goian, asociación del Casco Viejo que trabaja sobre todo con la población infantil y adolescente del barrio y fortalece con ello la vinculación comunitaria de las muy diversas gentes que lo habitan.

**Arantza Basagoiti**

### **Bibliografía ampliada y al vuelo**

Alonso Guevara, Marga: *Nacida con AMC*. Diversitas Ediciones, Vedra (A Coruña), 2009.

Baggs, Amanda: *About Being Considered Retarded*. (31 de octubre de 2006). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=qn70gPukdtY&t=3s>

Guibet, Caroline y Javier Romañach (2010): «Diversity Ethics. An alternative to Peter Singer's Ethics». *Dilemata*, 2, pp. 95-116.

Grupo de Trabajo Ética y COVID (6 de mayo de 2020). ¿La salud de quién estamos defendiendo? Desigualdades sociales y sanitarias en tiempo de pandemia. *Blog de la ABFyC*. <http://asociacionbioetica.com/blog/la-salud-de-quien-estamos-defendiendo-desigualdades-sociales-y-sanitarias-en-tiempo-de-pandemia>.

Higashida, Naoki: *La razón por la que salto*. Roca Editorial, Madrid, 2007.

Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019): «Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas». *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 7-27.

Platero, Lucas et al.: *Diversidad y exclusión. Teorías anormales para cuerpos no normativos*. (1 de junio de 2021). Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=4pEe6MxYMGc>

Titchkosky, Tanya (2006): *Disability, Self and Society*. University of Toronto Press, Toronto.

---

<sup>10</sup> Programa del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz para que parte de los presupuestos municipales los gestione directamente la ciudadanía con proyectos individuales o colectivos que se someten a votación.

# Apoyo a sanitarios en la pandemia COVID-19

## RESUMEN

En la Guía elaborada por el Comité de Bioética de Sanitas se plasman los conflictos éticos que los profesionales sanitarios han enfrentado en la pandemia COVID 19. El objetivo del trabajo es validar los sentimientos de los profesionales y buscar los cursos intermedios. Con ello se busca un proceso de asimilación y procesamiento de lo vivido y una mejor elaboración de las emociones estresantes, para así poder hacer mejor gestión de las mismas.

**PALABRAS CLAVE:** Conflictos éticos, profesionales sanitarios, cursos intermedios, pandemia COVID 19.

## ABSTRACT

The Guide prepared by the Sanitas Bioethics Committee reflects the ethical conflicts that health professionals have faced in the COVID 19 pandemic. The objective of the work is to validate the professionals' feelings and seek intermediate courses. This seeks a process of assimilation and processing of what has been experienced and a better elaboration of stressful emotions, in order to better manage them.

**KEY WORDS:** Ethical conflicts, health professionals, intermediate courses, COVID 19 pandemic.

---

## Introducción

El presente trabajo pretende ayudar a los profesionales que durante la pandemia han sufrido distrés moral a causa de conflictos morales y éticos en los que han debido decidir y actuar. A su vez, pretende ser una guía para buscar cursos intermedios en conflictos éticos que puedan seguir dándose en esta pandemia. La pandemia del COVID 19 ha traído a los hospitales y centros asistenciales problemas poco habituales y de graves consecuencias. Situaciones complejas a las que han tenido que enfrentarse los profesionales sanitarios y no sanitarios que trabajan en centros sanitarios y sociosanitarios, los equipos directivos, los pacientes, las familias y la sociedad en su conjunto. El distrés moral es el proceso agudo de estrés psicológico causado por decisiones o actuaciones o por la falta de ellas, que violan principios morales, éticos y normas de conducta del profesional. Es la angustia que aparece cuando los individuos tienen criterios morales claros con respecto al camino a seguir, pero no pueden hacerlo debido a impedimentos externos, ya sean institucionales, sociales o contextuales. El resultado final es el impacto negativo en la integridad personal, el bienestar físico y emocional, la satisfacción laboral y el cuidado del paciente. Desde sentirse estresado o desafiado todo el tiempo, hasta quemarse y tener síntomas clínicos de estrés postraumático o hacerse preguntas desgarradoras sobre lo que estamos haciendo. Resolver los problemas éticos surgidos mediante el análisis del contexto en que se adoptaron las decisiones, ayuda a aumentar la resiliencia de las organizaciones y de los profesionales y de esta forma aprendiendo y mejorando tanto la persona como la organización.



### **Conflictos detectados**

1- Falta de Equipos de Protección Individual (EPI): Problemas éticos ¿Debo atender a los pacientes con el riesgo de contagiarme por no llevar un EPI adecuado?

2- Riesgo de contagio a la propia familia: Al llegar a casa la preocupación de un posible contagio a los miembros de la familia. Llegar a casa para poder descansar VS preocupación de contagiar a mis contactos estrechos.

3- Evitar que las familias puedan ver a sus familiares enfermos: Permitir visitar a su familiar VS aumento de riesgo de contagios

4- Profesionales fuera de su zona de confort, en servicios para los que no están especializados. Ayudar y apoyar en los servicios que se necesita VS cometer errores (disminuir la seguridad el paciente y la calidad de la atención)

5- Profesionales con PCR COVID 19 positiva y sin síntomas. Conflicto por el conocimiento de que los propios compañeros están soportando una gran presión asistencial y la certeza de no poder ir a trabajar a pesar de sentirse en buenas condiciones físicas.

6- Profesionales con síntomas de alteraciones del gusto y olfato y otros síntomas leves de COVID 19 pero sin malestar y con capacidad de trabajar. Continuar trabajando con riesgo de contagiar VS hacerme PCR e irme a casa aumentando la presión y el trabajo para mis compañeros.

### **Funcionamiento psicológico en la pandemia**

En las situaciones de máxima emergencia, cuando un grave evento crítico afecta a toda la población, como ha sido en este caso, se crea una condición especial donde la emoción ocupa un papel principal, que involucra tanto al individuo, a la comunidad y al personal de primeros auxilios. En esta situación de emergencia también se genera en el personal sanitario reacciones emocionales particularmente intensas, hasta tal punto que puede interferir con las capacidades de funcionar tanto profesional como personalmente. Se puede experimentar algunas de las siguientes reacciones: Desorientación frente al caos del escenario. Estrés por la sobreexposición a peticiones (peticiones de ayuda de las víctimas, necesidades que enfrentar...) Impotencia. Omnipotencia y ausencia de la percepción del límite. Identificación con las víctimas y/o familiares. Frustración y rabia por la falta de reconocimiento y/o la desorganización institucional.

Al final del turno de trabajo, estos profesionales tienen que volver a casa y es en ese momento cuando pueden aparecer una larga gama de emociones como son la tristeza, culpa, rabia, miedo, confusión y ansiedad. Otras veces aparentemente no “se siente” ninguna emoción. En esta situación es muy habitual que se desarrollen reacciones somáticas como son: dolores físicos (dolor de cabeza, trastornos gastrointestinales, etc.); dificultad para dormir y relajarse.

Hay claras diferencias individuales tanto en la aparición, como en la duración y en la intensidad de estas reacciones, debido a que el proceso de elaboración es subjetivo, y va a depender de la persona.

En esta situación de emergencia sanitaria, la intervención de auxilio se compone de distintas fases y cada una de ellas está asociada a reacciones específicas.

*1- Alarma:* empieza cuando se toma conciencia de la situación, es el primer impacto con el evento crítico y suelen aparecer reacciones: físicas: aceleración del latido cardíaco, incremento de la presión, dificultades respiratorias; cognitivas: desorientación, dificultad para dar sentido a las informaciones recibidas y poder comprender la gravedad del evento; emocionales: ansiedad, aturdimiento, shock, inhibición; conductuales: disminución de la eficiencia, incremento del nivel de activación, dificultad de comunicación.

2- *Movilización/Despliegue*: representa el momento en el cual se entra en acción.

3- *Acción*: es el momento en el cual empieza la intervención de primeros auxilios a favor de las víctimas. Las emociones experimentadas pueden ser múltiples y contrastantes entre ellas. Reacciones: físicas: incremento del latido cardíaco, de la presión, de la frecuencia respiratoria, náusea, sudoración, temblor; cognitivas: dificultad de memoria, desorientación, confusión, pérdida de objetividad, dificultad de comprensión; emocionales: sentido de invulnerabilidad, euforia, ansiedad, rabia, tristeza, desesperación, ausencia de sentimientos; conductuales: hiperactividad, incremento del consumo de tabaco o alcohol o remedios, facilitación del conflicto verbal, pérdida de eficiencia y eficacia en las acciones de socorro.

4- *Dejarse llevar*: es el momento que ocurre al final del servicio, cuando se vuelve a la rutina de trabajo y la vida social. Los contenidos que caracterizan esta fase son: carga emocional, durante la acción ha sido reprimida y volviendo a la normalidad emerge nuevamente; conjunto de experiencias, representado por la separación con los colegas y la vuelta a la cotidianidad con las relativas expectativas.

Las reacciones más comunes que pueden permanecer durante un periodo de algunos días y/o semanas son: Aparición de imágenes/pensamientos intrusivos: imágenes recurrentes de la escena y pensamientos perturbadores conectados con el evento, salen a la luz contra la voluntad del sujeto. Sensaciones de ansiedad/miedo excesivo: mayor sentido de agitación, aparición de miedos no presentes previamente. Tendencia a la evitación: atrasar el funcionamiento, falta de ganas de volver al escenario, pensamientos sobre el abandono del uniforme que se viste, etc. Reacciones excesivas al estrés ordinario: incapacidad de regular las reacciones a las peticiones externas, se pierde más fácilmente la calma. Mayor irritabilidad: aparición de rabia o ira sin motivos. Sensación de aislamiento: sensación de abandono y soledad, ganas de aislarse y no hablar con nadie, sensación de “ser diferentes” a los demás. Confusión mental: facilidad de distracción, dificultad de concentración y/o incapacidad de tomar decisiones, alteración de la normal capacidad de juicio. Problemas relacionales: dificultades en las relaciones con los colegas. Dificultad en el sueño y/o en la alimentación: dificultad para dormir, o despertarse durante la noche, pesadillas frecuentes o dormir muchas más horas de lo normal.

### **Qué se puede hacer**

-Saber reconocer las propias reacciones emocionales y las dificultades que se pueden tener durante y después a la exposición, con el objetivo de descomprimir lo antes posible el propio nivel de estrés.

-No negar los propios sentimientos sino acordarse de que es normal y todos pueden tener reacciones emocionales después de un evento tan devastador.

-Respetar los turnos de reposo y recuperar energías físicas y mentales.

-Recordarse que no estamos solos, sino que más bien somos parte de un sistema y de una organización que puede sostener y ayudar también al propio personal de socorro.

-Observar el propio estado emocional, sin juzgar.

-Hablar de los eventos críticos que pasaron durante las horas de servicio, para ayudarse a sí mismo a descargar la tensión emocional.

-Respetar las reacciones emocionales de los demás, también cuando son completamente diferentes y poco entendibles para el propio punto de vista.

-Acceder a los sistemas de apoyo que se ofrecen para el personal de socorro.

## Análisis de los conflictos

### 1- Falta de Equipos de Protección Individual adecuados

QUÉ PASA	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Desabastecimiento de EPI's</li> <li>*Reutilización de equipos</li> <li>*Cambios frecuentes en protocolos, circuitos, técnicas y procedimientos durante la primera fase de la pandemia, para adaptarnos a una patología desconocida</li> <li>*Equipos sin certificación adecuada</li> </ul>
QUÉ CONFLICTO	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Conflicto interno entre atender a pacientes con la posibilidad de contagiarme por no estar adecuadamente protegido frente a la "obligación deontológica" de cuidar</li> </ul>
QUÉ PROBLEMAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Sentimiento de culpabilidad, vulnerabilidad</li> <li>*Negarse a trabajar en condiciones inadecuadas puede desencadenar</li> <li>*Poner en riesgo a terceras personas</li> <li>*Sensación de bloqueo</li> <li>*Pensamientos recurrentes</li> <li>*Insomnio/preocupación por la incertidumbre</li> </ul>
QUÉ AYUDA	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Utilizar los equipos adecuadamente según indica la normativa y el servicio de Riesgos laborales</li> <li>*Correcta distribución de los equipos entre el personal de forma equitativa y justa.</li> <li>*Procedimientos claros que no den a error en el uso de los equipos de protección entre los profesionales.</li> </ul>

### 2- Riesgo de contagio a la propia familia

QUÉ PASA	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Contacto /Atención a pacientes COVID 19 y casos posibles</li> <li>*Conocimiento y ser testigo de casos de compañeros y sus familiares enfermos de COVID 19.</li> <li>*Presión asistencial</li> <li>*Profesionales contagiados de COVID 19</li> </ul>
QUÉ CONFLICTOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Dudas sobre cómo evitar contagiarme y contagiar a mis allegados</li> <li>*Incertidumbre/preocupación sobre si me contagiaré y contagiaré a mis convivientes. *Plantearse el abandonar/eludir el trabajo para evitar el contagio</li> </ul>
QUÉ PROBLEMAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Pensamientos/imágenes recurrentes perturbadoras.</li> <li>*Ansiedad/miedo excesivo.</li> <li>*Mayor irritabilidad.</li> <li>*Tendencia a la evitación.</li> <li>*Reacciones excesivas al estrés ordinario</li> <li>*Alteración sueño/alimentación.</li> </ul>
QUÉ AYUDA	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Tomar las medidas de protección recomendadas por los expertos</li> <li>*Disminuir los contactos estrechos sin mascarilla o/y distancia.</li> <li>*Reflexión sobre lo inútil de los pensamientos recurrentes y estrategias para manejarlos</li> <li>*Reconocer los propios sentimientos y dificultades, sabiendo que son normales en la situación vivida y sin juzgar.</li> <li>*Reposo y recuperación física y mental</li> <li>*Hablar de los eventos que nos preocupan.</li> <li>*Acceso a apoyo psicológico. *Ajuste del número de profesionales para mejor reparto del trabajo</li> </ul>

### 3.-Evitar que las familias puedan ver a sus familiares enfermos

QUÉ PASA	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Los pacientes COVID-19 positivos hospitalizados reclaman el derecho a la visita y contacto con sus familiares</li> <li>*El contacto con pacientes COVID-19 hospitalizados puede suponer riesgo de contagio a los propios familiares y propagación de la infección SARS CoV2 comunitaria</li> </ul>
QUÉ CONFLICTOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Se plantea para el profesional sanitario afrontar la limitación de un derecho del paciente a ser visitado por su familia</li> <li>*Permitir ejercer ese derecho del paciente supone poner en riesgo de contagio y propagación a la propia familia del paciente y a la comunidad</li> <li>*Dudas sobre como permitir el contacto del paciente y su familia, y, por tanto, favorecer la humanización de la asistencia hospitalaria</li> </ul>
QUÉ PROBLEMAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Sentimientos de culpa por no poder satisfacer una petición del paciente</li> <li>*Enfrentamientos desagradables con el paciente o familiares</li> </ul>
QUÉ AYUDA	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Ser objetivo y racional, conocer las recomendaciones del Ministerio de Sanidad al respecto de la Atención a Pacientes y Familiares</li> <li>*Conocer las recomendaciones y estrategias del propio Hospital</li> <li>*Siempre que sea posible, facilitar el acceso a un familiar con todas las medidas de seguridad e higiene</li> <li>*Si no es posible la visita presencial posibilidad de emplear los dispositivos de comunicación a nuestro alcance para facilitar el contacto con familiares (teléfonos móviles, smartphone, tablets...)</li> <li>*Explicar al paciente y los familiares las lógicas modulaciones de los derechos individuales en favor de la salud pública de la comunidad y de los propios profesionales sanitarios del centro</li> </ul>

### 4.- Profesionales fuera de su zona de confort.

QUÉ PASA	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Desempeño laboral en zonas de cuidados diferentes a su práctica diaria</li> <li>*Mayor complejidad de cuidados</li> <li>*Diferentes técnicas y procedimientos</li> <li>*Manejo de fármacos, sueroterapia y otros tratamientos distintos a su quehacer habitual</li> <li>*Desconocimiento del aparataje y equipos que monitorizan y soportan la estabilidad hemodinámica</li> <li>*Choque con unos pacientes altamente complejos e inestables, con una evolución de la enfermedad desconocida</li> <li>*Enfrentarse a una patología nueva y desconocida</li> <li>*Enfermedad altamente infectiva</li> <li>*Cuidados avanzados con equipos de protección individual desencadenantes de fatiga profesional</li> <li>*Situación y escenario de extrema prudencia en materia de bioseguridad</li> </ul>
QUÉ CONFLICTOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Ansiedad ante lo desconocido</li> <li>*Estrés por trabajar bajo presión</li> <li>*Miedo ante posibles errores</li> <li>*Exceso de prudencia, genera insatisfacción e inseguridad</li> <li>*Exceso de confianza que desencadena errores iatrogénicos</li> <li>*Ante pacientes con cuidados complejos y soporte clínico avanzado se pueden plantear conflictos de valores en relación a la proporcionalidad de las intervenciones y/o cuidados, de limitación del esfuerzo terapéutico, así como de los principios de equidad e igualdad</li> </ul>
QUÉ PROBLEMAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Contagio, infección, contaminación</li> <li>*Miedo, ansiedad, angustia, desesperación</li> <li>*Problemas de adaptación</li> <li>*Bloqueo profesional</li> <li>*Síndrome de desesperanza</li> <li>*Estados de tristeza y depresión. Hiperactividad</li> </ul>

QUÉ AYUDA	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Formación reglada en paciente grave</li> <li>*Formación en Bioseguridad</li> <li>*Formación en infecciones</li> <li>*Protocolos y procedimientos sencillos de fácil acceso para consulta</li> <li>*Gestión de crisis- Todas las estrategias de gestión para mantener estabilidad en los puestos</li> <li>*Creación de profesionales REFERENTES-Mentores</li> <li>*Grupos de trabajo de primera y segunda línea de atención</li> <li>*Apoyo psicológico emocional continuo</li> </ul>
--------------	--

*5– Profesionales con síntomas COVID-19 y profesionales contagiados de COVID-19 asintomáticos*

QUÉ PASA	<ul style="list-style-type: none"> <li>*El contacto con pacientes COVID positivos aún con acceso y correcta utilización de EPIs supone un riesgo de contagio</li> <li>*La vivencia tan cercana de la enfermedad y el temor al contagio pueden favorecer la aparición de síntomas</li> </ul>
QUÉ CONFLICTOS	<ul style="list-style-type: none"> <li>*El deseo y firme intención de mantenerse en el puesto de trabajo, conociendo la gran presión asistencial puede hacer retrasar la comunicación de síntomas o realización de PCR</li> <li>*Por el contrario, experimentar la sensación de desbordamiento e impotencia por la vivencia de esta enfermedad en el ámbito hospitalario también puede precipitar la realización de pruebas diagnósticas con la consiguiente retirada provisional de la actividad asistencial</li> </ul>
QUÉ PROBLEMAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Emociones desagradables de vivencia de enfermedad</li> <li>*Sensación de culpa: si se retrasa el diagnóstico puedo contagiar en mi entorno, si se precipita la solicitud de diagnóstico abandono el puesto de trabajo provisionalmente y sobrecargo al resto de compañeros</li> </ul>
QUÉ AYUDA	<ul style="list-style-type: none"> <li>*Reconocer los propios sentimientos y dificultades para aceptar apoyo psicológico</li> <li>*Ser objetivo y racional: acceder a información veraz y contrastada sobre la COVID</li> <li>*Refuerzo de personal acorde con la sobrecarga asistencial y previsión de bajas laborales</li> </ul>

**Gloria Marinas Otero**

Diplomada en Enfermería. Graduada en Psicología. Experta en Bioética

Enfermera asistencial. Vicepresidenta del CEA de Sanitas

**Referencias bibliográficas**

1. Plan de contingencia para los servicios de medicina intensiva frente a la pandemia COVID-19 [consultado 18 Mar 2020]. Disponible en: <https://seeiuc.org/wpcontent/uploads/2020/03/Plan-de-Contingencia-COVID-19.pdf>.
2. Raurell Torredà (RN, PhD), G. Martínez Estalella (RN, MSN), M.J. Frade Mera (RN, PhD), L.F. Carrasco Rodríguez Rey (RN, MSN), E. Romero de San Pío  
Reflexiones derivadas de la pandemia COVID-19M <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2020.03.002>
3. Dalmolin, Grazielle de Lima, Lunardi, Valéria Lerch, Lunardi, Guilherme Lerch, Barlem, Edison Luiz Devos, & Silveira, Rosemary Silva da. (2014). Sufrimiento moral y síndrome de Burnout: ¿Están

relacionados esos dos fenómenos en los trabajadores de enfermería? *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 22(1),3542. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3102.2393>

4. Schaefer, Rafaela, Zoboli, Elma Lourdes Campos Pavone, & Vieira, Margarida. (2018). Sofrimento Moran Em Enfermeiros. *Descricao do Risco Para Profissionais. Texto & Contexto - Enfermagem*, 27(4), e4020017. Epub November 01, 2018. <https://doi.org/10.1590/0104-07072018004020017>
5. Gracia D. La deliberación moral: El método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 18-23.

# Valoración de la competencia en pacientes hospitalizados con enfermedad crónica evolutiva avanzada (ECEA) con pronóstico de vida limitado. Aplicación práctica para la toma de decisiones clínicas en sus últimos días de vida

## RESUMEN

Presentamos a continuación un estudio realizado en todos los pacientes con ECEA fallecidos en el Servicio de Medicina Interna (SMI) del Hospital Universitario de Basurto a lo largo de 14 meses consecutivos. Proponemos que la aplicación sistemática de la valoración de la competencia en estos enfermos refuerza la centralidad asistencial del paciente y permite que pueda intervenir más en la toma de decisiones clínicas en sus últimos días de vida.

**PALABRAS CLAVE:** competencia, enfermedad crónica evolutiva avanzada, toma de decisiones.

## ABSTRACT

We present a study carried out on all patients with EACD who died in the Internal Medicine Department (IMD) of Basurto University Hospital over 14 consecutive months. We propose that the systematic application of competence assessment reinforces the centrality of patient care and allows him/her to be more involved in clinical decision-making in the last days of life.

**KEYWORDS:** competence, evolutionary advanced chronic disease, decision-making.

---

## Fundamentos

A finales de la década de los noventa y comienzos del siglo XXI, se pasa de la idea de que la salud es el resultado final del proceso de crecimiento a la noción de que la salud ayuda al crecimiento económico, y que invertir en salud es también una inversión en prosperidad, en protección social y en seguridad. Y cuando nos referimos a la salud, también nos referimos a ella al final de la vida, incluso en los últimos días de toda vida humana, tal y como demostramos en esta investigación. Todo un cambio de paradigma, en palabras de R. Velasco. En el caso concreto de las ECEA, luchar contra la muerte a cualquier precio es absurdo; la dedicación al paciente es mucho más preciosa que muchos medicamentos. El Hospital no debe convertirse en una mera estación de servicio. Sólo así se aligerará la muerte en lugar de dificultarla. H. Kung nos recuerda que se trata de ahorrar espantos sin fin mediante un fin sin espantos. Además de un tiempo de vivir, hay un tiempo de morir. En cualquier caso y, en líneas generales, la muerte es trabajosa.

Los médicos modulamos la vida y también hemos de modular la muerte, y esto significa afinar los diagnósticos y tratamientos para acercarnos al ideal de que el paciente no se muera ni antes ni después del momento justo. Para ello, es fundamental que en la historia clínica del paciente se registren los siguientes datos: tipo de información que desea el paciente, quién es su familiar o allegado real más cercano, cuál es su peso social y familiar, su cosmovisión, los problemas importantes que ha tenido en su vida y cómo los resolvió, cómo vive la situación actual y con qué fuerzas se encuentra, documento de voluntades anticipadas, si existe, médicos significativos que le atienden simultáneamente.

Asimismo, consideramos necesario reforzar el papel central de la Medicina Narrativa, ya que permite valorar la importancia y conexiones del gran número de factores que intervienen en una situación clínica, alienta el enfoque integrado y holístico asistencial, desarrolla las capacidades de atención, reflexión, imaginación y trabajo en común, escucha activamente e interactúa con el enfermo, conecta psicológicamente los mundos del sanitario y el enfermo y, al hacerlo, les confirma que no están solos y suministra materiales formativos para la comunicación y la deliberación. La Medicina basada en la evidencia y basada en la narración son visiones complementarias.

La competencia se define como “pericia, aptitud o idoneidad para hacer algo o intervenir en un asunto determinado”. La ley sólo establece que la competencia ha de valorarse y que es responsabilidad del profesional que se encarga del paciente. Esta función suele asumirse de manera intuitiva, y habitualmente se adoptan posiciones conservadoras tanto por los familiares como por los profesionales sanitarios e incluso por los jurídicos. Esto supone privar al paciente de derechos fundamentales como son los relacionados con el final de su vida. Ser proteccionista implica reducir riesgos y, además, se hace en un contexto de aceptación generalizada, como si la doctrina del “consentimiento informado” no hubiera llegado a la patología.

Un diagnóstico nunca es determinante de la presencia o no de la capacidad para tomar decisiones. La capacidad es específica de tarea, puede fluctuar en el tiempo y depende directamente del tipo y las decisiones a realizar, y no de la patología que padezca el sujeto; es la trascendencia y los riesgos implícitos en ellas los que se relacionan directamente con el grado de capacidad exigido: muy alto en las decisiones críticas, de simple asentimiento en los de bajo riesgo.

Un instrumento adecuado para evaluar la competencia debe evitar dos tipos de errores: el de impedir que personas competentes puedan decidir acerca de sus propios tratamientos, y el de fracasar en la protección de personas incompetentes frente a los efectos perjudiciales de una mala decisión. En este sentido, la Escala Móvil de Drane se considera muy útil, pues refleja bien la idea de continuidad y paralelismo entre el riesgo/beneficio asumido y la capacidad requerida. Este modelo postula tres categorías o niveles para clasificar las distintas situaciones médicas; como en cada categoría las consecuencias de las decisiones del paciente son más graves, los criterios de competencia para consentir o rechazar el tratamiento se hacen cada vez más exigentes.

En ausencia de razones sólidas para cuestionar la capacidad, ésta ha de asumirse como adecuada. Si bien este punto de vista tiene limitaciones, la presunción de capacidad en un paciente debe ser la norma, y considerar que un paciente es incapaz debe ser la excepción que el médico ha de fundamentar explícitamente mediante la correspondiente evaluación, algo que generalmente falta en la actividad clínica convencional.

La Escala Móvil de Drane ofrece directrices para establecer qué decisiones del paciente se ajustan a la intención original de los requisitos para evaluar la competencia. En vez de limitar la libertad, protege su autonomía, al tiempo que mantiene este valor en equilibrio con su bienestar. Las consecuencias no son el criterio que decide la competencia en este modelo, más bien son un factor muy importante en la categoría 3 de decisiones médicas; en el resto de decisiones los pacientes pueden ser competentes para rechazar las valoraciones médicas de las consecuencias.

Si se establecieran criterios más rigurosos que los expuestos para este modelo, demasiada gente sería considerada incompetente, tal y como frecuentemente todavía sucede en la práctica. En definitiva, este modelo pretende y creemos que consigue un equilibrio de valores (racionalidad, autonomía, beneficencia, no



maleficencia e incluso justicia), piedra angular de una adecuada evaluación. Ésta no debe fijarse en la decisión misma, sino en el proceso que previamente hemos de seguir: recepción y comprensión de la información, implicaciones para el propio paciente, decisión razonada y capacidad de comunicación, cuando ello sea posible.

### **Material y metodología**

Se incluyeron en el estudio 222 pacientes con enfermedad crónica evolutiva avanzada fallecidos durante su ingreso en el SMI del Hospital Universitario de Basurto, referencia del área metropolitana de Bilbao (366.000 habitantes). El SMI cuenta con 24 médicos (1 Jefe de Servicio, 1 Jefe Clínico, 10 Médicos Adjuntos y 12 MIR).

Empleamos el denominado método investigación-acción-participante a través de la observación clínica, incluyendo elementos y datos correspondientes al historial clínico de cada paciente, sistematizado en un cuaderno de campo (CC), considerando al investigador como un agente de cambio que se inserta en el entorno a investigar, manteniendo un modelo de relación horizontal y dialógico con todas las personas implicadas en la asistencia clínica.

Los 7 primeros meses se realizó un estudio observacional. Los 7 meses siguientes, los pacientes se subdividieron en grupo A de intervención, recogiendo en tiempo real todos los datos incluidos en el CC diseñado, y otro grupo B de control, donde los médicos desconocían el CC.

Aplicamos la “Escala Móvil de Drane”. En un paciente con ECEA con pronóstico de vida limitado, un nivel de competencia mínimo (grado 1 Escala Drane) resulta suficiente para tomar decisiones autónomas sobre qué cuidados recibir, ya que los beneficios del tratamiento paliativo están de sobra demostrados y los tratamientos activos intensivos son ineficaces. Por tanto, no se debe caer en el error de considerarlos incompetentes (por ejemplo, por deterioro cognitivo leve/moderado o por el mero hecho de ser ancianos, aun con funciones superiores íntegras), y mantenerlos al margen de la toma de decisiones sobre su enfermedad.

Para ello utilizamos una mezcla de experiencia, sentido común e intuición que nos llevó a decidir sobre la capacidad registrada de los pacientes atendidos, con las limitaciones que indudablemente el procedimiento propuesto y establecido conlleva. Siempre garantizamos la ausencia de coacción externa e interna; prestamos atención a situaciones asociadas frecuentemente a limitación de la competencia, como son demencias, trastornos psiquiátricos, abuso de sustancias tóxicas, traumatismos craneoencefálicos, situaciones críticas correspondientes a nivel 3, rechazo o aceptación que no concuerde con lo previsto por su biografía, conductas o ideas previas.

Se realizó estadística descriptiva ajustada a cada tipo de variable y pruebas de hipótesis no paramétricas. El nivel de significación se estableció en un valor alfa menor o igual a 0,01.

### **Resultados y discusión**

En este trabajo demostramos que es posible acercar la indiscutible y teórica realidad ética y legal a la realidad de la práctica clínica cotidiana, demasiadas veces distantes, por desconocer datos que hacen que su integración sea posible. Si el médico adquiere habilidades suficientes para ello y si está convencido de que lo subjetivo tiene un alto valor en la evolución de la enfermedad, el acercamiento es posible. Para ello, es imprescindible conocer previamente datos objetivos esenciales como los recogidos en la herramienta CC empleada.

Más de la mitad de los pacientes (53,41%) fueron competentes, sin observar diferencias entre las dos épocas a estudio. Del total de los pacientes competentes, el 42,55% de los sujetos a estudio tuvieron un grado 1 de competencia. El resto, el 53,20%, se clasificaron en un grado 2 y únicamente el 4,25% disponían de un grado 3, con actitud reflexiva y crítica sobre la enfermedad, que les permitió tomar una decisión racional basada en su escala de valores (por ejemplo, rechazo a antibioterapia en sepsis urinaria o negativa a la ingesta).

Informar al paciente de su ECEA y registrarlo en su historial, como ocurrió en el 53,85% en el grupo A (frente a únicamente el 1,59% en el grupo B), contribuye a que exprese sus preferencias de cuidados y/o tratamiento a recibir (61,54% en el grupo A frente al 11,11% en el grupo B). Si desde el principio, tras una deliberación tranquila cuando recibimos a los enfermos al ingreso, éstos o sus familiares reconsideran su situación y comprenden que los tratamientos activos para su ECEA con pronóstico limitado no son efectivos, son ellos mismos los que los rechazan o solicitan adecuar el esfuerzo terapéutico en hasta un 57,69% del grupo A, frente a 11,11% en el B. Las diferencias también resultaron estadísticamente significativas entre ambos grupos.

Conviene recordar que los planos de realidad que se nos presentan en la actividad clínica son tres: el objetivo basado en datos medibles y cuantificables, el subjetivo cuyo plano espacio-temporal es superior al objetivo y no es medible y cuantificable, y el intersubjetivo que depende de la comunicación entre personas cuando entretejen conjuntamente una red de historias. Los conceptos de verdad soportable, continuidad asistencial, compasión y calidad de vida, se comprenden mejor a partir del plano intersubjetivo de la realidad. En Medicina, el conocimiento se tiene que entender y comprender; la verdadera Medicina, la Medicina en mayúsculas, la Medicina virtuosa, es la que al entendimiento añade la comprensión. En esta línea, se muestran a continuación algunas de las transcripciones registradas literalmente en los evolutivos, tanto de la época 1 como de la época 2, sobre las preferencias expresadas por los pacientes y o sus familiares:

- *“Familia desbordada por la situación” (enfermera). “Me avisan para hablar con familiares” (médico de guardia).*

- *“Sacadme de Intensivos y no me pongáis más antibiótico”. Tenía Documento de Voluntades Anticipadas (DVA). Ya estaban registradas sus preferencias desde 8 meses antes, cuando decidió que se le retirasen las nefrostomías. Diagnóstico: uropatía obstructiva por neoplasia subyacente extendida.*

- *“He vivido lo suficiente y no quiero vivir más”. Psiquiatra confirma competencia.*

- *“Dejadme morir en paz con mi cáncer”.*

- *“Que le seden por favor”. (Pide la esposa del paciente).*

- *“He dejado de comer y beber porque no quiero seguir viviendo más, quiero fallecer en paz” 95 años. A raíz del fallecimiento de su hermana, único familiar que le quedaba.*

- *“Me quiero morir”. (Se niega a comer).*

- *“No quiero seguir luchando porque me faltan las fuerzas”.*

- *“Cuando llegue el final quiero estar en el hospital y no en mi casa”.*

- *“Dice que le dejemos tranquila”, “está muy incómoda, tirando la toalla”, “pide que no le demos de comer” (evolutivos de enfermería).*

- *“Los hijos demandan explícitamente conspiración del silencio” 2 casos (no se desmonta).*

- *“No extraer analítica a petición de familiares”.*

- *Reiteradamente expresa: “Dejadme descansar”, “dejadme en paz”, “que no se me haga más”. Su médico interpreta que “está de mal humor”, “no desea ser reanimada” (pero no hay registro de ONR), “no desea seguir viviendo sin su autonomía”.*

- *“Conocía su pronóstico desde hace 1 año y expresó su deseo de no alargar su vida sin calidad” (expresó la hermana de la paciente).*

- “Yo voy a por todas, no tiro la toalla, pero dentro de un orden, oiga”.

- Su hija cree que “sabía el diagnóstico sin saber, y que estaría de acuerdo en adecuar el esfuerzo terapéutico”.

En el modelo de asistencia empleado (gráfico 1), en el grupo A, prácticamente todos los pacientes competentes manifestaron qué era para ellos calidad de vida o ausencia de la misma, siendo empleado dicho criterio para clasificar de ECEA. En todos los pacientes en el grupo A se valoró la calidad de vida percibida por el médico y por los familiares, en cambio, la edad per se, no se empleó en ninguno de ellos como criterio para ello. La edad avanzada, en ausencia de otros motivos como la comorbilidad, la refractariedad terapéutica o las pruebas diagnósticas que revelan pronósticos infaustos, no debe emplearse como argumento discriminatorio que limite pruebas o tratamientos factibles.

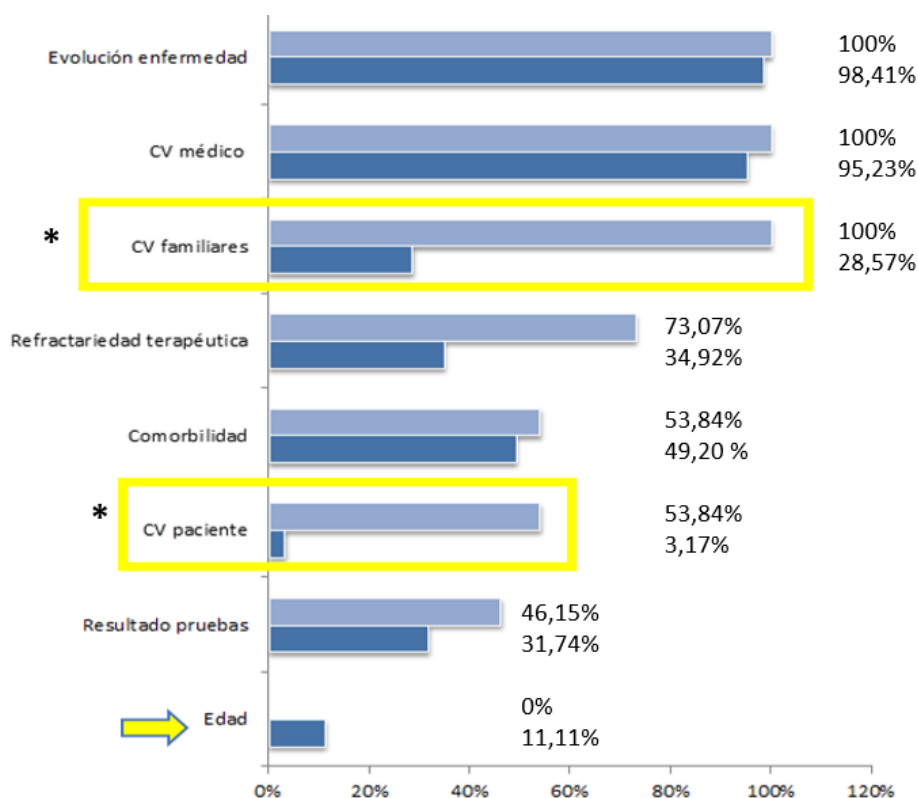


Gráfico 1. Criterios para clasificar la ECEA de pronóstico limitado. Estudio comparativo.

Grupo A ■ Grupo B ■ Estadísticamente significativo p < 0.01

En el gráfico 2 mostramos las mejoras asistenciales de practicar un ejercicio de la medicina basada en la planificación compartida de la asistencia teniendo como eje de la misma al paciente, valorando su competencia de forma sistemática y haciéndole partícipe de la toma de decisiones de su proceso. El conocimiento del pronóstico de la ECEA por parte de los pacientes debería ser mayor al 19,9% registrado en este estudio, teniendo en cuenta el porcentaje de pacientes competentes. Esto condujo a la aplicación del CC en el grupo A, donde el 69,23% de los pacientes conocían su pronóstico, observándose diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0.01$ ) respecto al grupo B. Salvo en un caso, en el que el paciente expresó su deseo de conocer qué patología presentaba, pero no de que le fuera revelado el pronóstico de la misma (y así quedó constancia en su historial clínico), el resto de pacientes competentes, al ser preguntados al respecto, manifestaron su deseo de conocer el pronóstico. Incluso, 4 de los pacientes incompetentes en el momento del ingreso, ya conocían previamente su pronóstico, información confirmada tras entrevistas periódicas con sus

familiares. Sin tratarse la gestión de camas de una competencia estrictamente médica, la coordinación con el resto de profesionales sanitarios permitió mejorar significativamente la disposición de habitación individual.

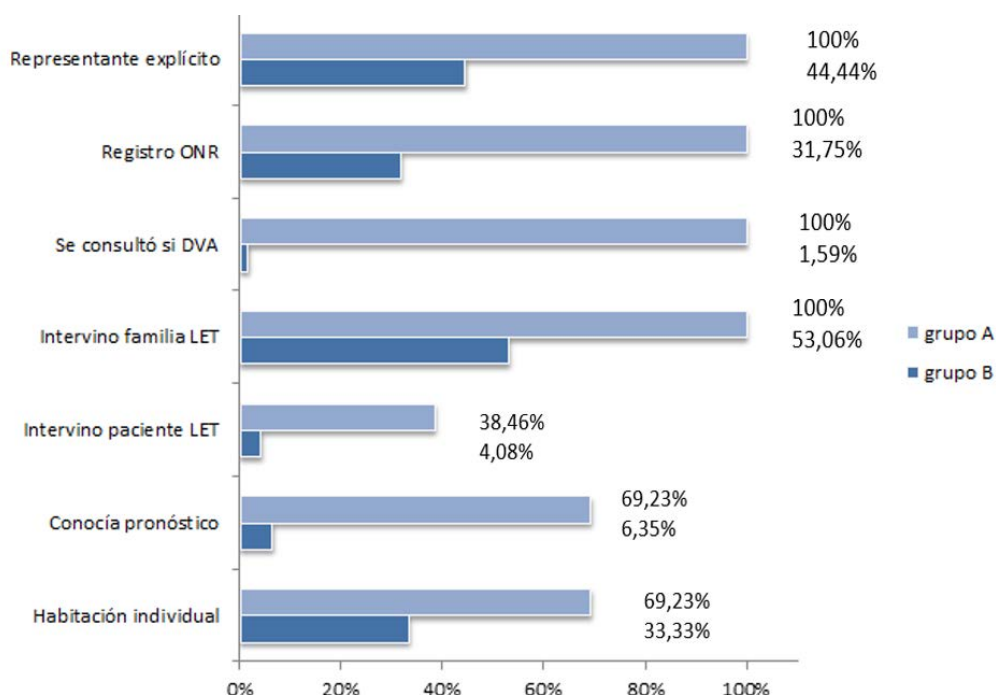


Gráfico 2. Mejoras asistenciales. Planificación Compartida de la Atención. Estadísticamente significativo  $p < 0.01$

En cuanto a la sedación terminal (ST), se realizó en algo más de la mitad de los pacientes (56,82%), resultado similar al descrito en otro estudio de ámbito estatal. El consentimiento fue otorgado por mayoría de los familiares (84%), pero sólo por el 12% de los pacientes. Esto traduce que la decisión de pautar la sedación se produce cuando el paciente no posee ya capacidad de decisión, o se le hurta la misma, y son los familiares los que la acuerdan con el médico. Consideramos que antes de llegar a esta situación, se debe aclarar con el paciente competente si, llegado el momento, estaría dispuesto o no a recibir sedación terminal. Afrontar esta situación, como la de acordar registrar ONR, consideramos que es nuestra obligación como profesionales para una correcta asistencia en el final de la vida. No debería ser una decisión unilateral por nuestra parte (de hecho, ocurrió sólo en el 4% de los casos), salvo situación excepcional, como incapacidad del paciente y ausencia de familiares.

En el grupo A se acordó la ST con el 30% de los pacientes y, cuando no fue posible, con sus familiares. En todos los casos en los que los pacientes otorgaron el consentimiento para la ST, los familiares mostraron su conformidad y respetaron su decisión. En ningún caso se realizó ST unilateralmente por decisión médica. Se observaron diferencias estadísticamente significativas con  $p < 0.01$  respecto al grupo B.

### Conclusiones

Tras la realización de este trabajo podemos concluir que:

- Los pacientes fallecidos en el SMI del Hospital de Basurto se caracterizan por ser competentes en más del 50% de los casos.
- El deterioro leve-moderado no incapacita a los pacientes, ya que un grado 1 en la escala de DRANE resulta suficiente para tomar decisiones autónomas sobre el final de la vida.

- La aplicación sistemática de la valoración de competencia muestra diferencias estadísticamente significativas en los ítems que refuerzan la centralidad asistencial del paciente y permite que puedan intervenir más en la toma de decisiones.

**Goizalde Solano Iturri**

Médico Adjunto S. Medicina Interna y Comité de Ética Asistencial. OSI Bilbao-Basurto  
Profesor Asociado Departamento de Medicina Universidad País Vasco UPV/EHU  
goizalnaz@hotmail.com

### Referencias bibliográficas

- Álvaro LC. (2018). *Competencia en demencia. Manual de uso clínico*. Madrid: Médica Panamericana.
- Bayés R. (2012). *Aprender a investigar, aprender a cuidar*. (pp. 41-47). Barcelona: Plataforma.
- Díez-Manglano J, Isasi de Isasmendi Pérez S, Rubio Gómez M, Formiga F, Sánchez Muñoz LA, Castiella Herrero J, Casariego Vales E, Torres Bonafonte OH. (2019). Cuidados en los últimos días de vida en los pacientes hospitalizados en medicina interna. *Revista Clínica Española* 219(3), 107-15.
- Drane JF. (1999). *Las múltiples caras de la competencia. A mayor riesgo, criterios más estrictos*. En: Couceiro A, ed. *Bioética para clínicos* (pp. 163-176). Madrid: Triacastela.
- Kung H. (2010). *Morir con dignidad*. (pp. 23-43). Madrid: Trotta.
- Lázaro J. (2014). *La medicina narrativa*. (p.5). Madrid: El País Babelia.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 15-11-2002, num. 274.
- Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y la dignidad de las personas en el proceso final de su vida. BOPV 14-07-2016, num. 134.
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. BOE 25-03-2021, num. 72.
- Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española* 23, 586. Madrid
- Velasco R. (2019). *Las fisuras del bienestar social en España*. Madrid: Catarata.

# RECEPTIVIDAD RESPONSIVA y VIDA ÉTICA, BIOÉTICA Y CUIDADOS\*

## RESUMEN

La autonomía responsable es en la práctica la categoría focal de la bioética. Aquí se propone repensarla y repensar la bioética desde una categoría más básica, la de la receptividad responsable. Se expone a través de su contrastación con la autonomía, se la proyecta luego a la bioética y se la ejemplifica en la ética de los cuidados.

## Palabras clave

Autonomía, receptividad, responsabilidad, responsividad, vida ética, bioética, cuidados.

## ABSTRACT

Responsible autonomy is, in practice, the core category of bioethics. We suggest here to rethink it, and with it to rethink bioethics, from a more basic category: that of the responsive receptivity. It is explained through its contrast with autonomy, to use it then into the field of bioethics and it is later exemplified in care ethics.

## Key words

Autonomy, receptivity, responsibility, responsiveness, ethical life, bioethics, care.

---

\* Tengo presentes para esta ponencia mis escritos previos: Etxeberria, X. (2020). *Dependientes, vulnerables, capaces. Receptividad y vida ética*. Madrid: Catarata; y “Autonomía responsable, receptividad responsable”, de próxima publicación en *Revista Internacional de Estudios Vascos (RIEV)*. En ambos trabajos se puede encontrar la bibliografía de los autores a los que cito, además de otros estudios.

La modernidad liberal e ilustrada, con innegable éxito social, ha asentado con contundencia y eficacia en el mundo cultural “occidental” que la ética, *stricto sensu*, es ética de la *autonomía*. También en la bioética está siendo esta la categoría central, en la medida en que, en general, concibe la justicia como condición de universalización efectiva de la autonomía. Ello ha supuesto relevantes logros morales en las personas y en la sociedad, pero con el coste de deformar las percepciones de lo humano y de ignorar acercamientos a lo ético más ajustados, complejos y fecundos. Aquí trataré de sacarlos a la luz estructurándolos en torno a la categoría de *receptividad responsable*. La expondré contrastándola con la de la autonomía. Y concluiré proyectándola sobre la bioética y ejemplificándola en la ética de los cuidados.

## AUTONOMÍA

Presento esta categoría muy esquemáticamente, con flashes que no hacen justicia a la complejidad de los planteamientos de los autores a los que remiten, desde la consideración de que han calado socialmente y con la intención de subrayar sus límites en la concepción de lo humano.

1. Decisivamente elaborada en la corriente liberal, sus formulaciones iniciales están en textos como estos:

a) *Imaginario de lo que es*: “Volvamos al estado de naturaleza y consideremos a los hombres como si brotaran de la tierra y, de repente, como hongos, llegaran a la plena madurez, sin ninguna clase de compromiso mutuo” (Hobbes)<sup>1</sup>.

- Ignoremos la infancia, las diferencias psicosociales, las ineludibles solidaridades.
- Consideremos solo a individuos capaces, separados, libres e iguales (abstractos) que no deben nada a nadie; que son dueños de sí mismos, de sus capacidades y de lo que logren con su ejercicio activo; que buscan la satisfacción de sus intereses estableciendo las relaciones mercantiles pertinentes para ello; y que tendrán que pactar en lo político cómo organizarse para afrontar sus conflictos (según Hobbes, pactarán el absolutismo para evitar la guerra de todos contra todos, mientras que Locke postulará el parlamentarismo). Macpherson habla de individualismo posesivo, para referirse a estos y a otros autores de la época.

b) *Lo que es-debe ser*: “La ley de la naturaleza nos enseña que, siendo todos los hombres iguales e independientes, ninguno debe dañar a otro en lo que atañe a su vida, salud, libertad y posesiones” (Locke)<sup>2</sup>.

- Rasgos decisivos de lo humano: libertad, igualdad formal e *independencia*.
- Tres grandes derechos naturales universales de los individuos: vida, libertad, propiedades.
- Derechos como poderes-inmidades: amparan la iniciativa individual.
- Deber de respetar “en negativo” los derechos de los otros: ley de convivencia políticamente garantizada para que quede amparada –en la desigualdad material y la diversidad ignoradas- la iniciativa individual de todos.

2. Correctivos a las insuficiencias de este enfoque. Doy cuenta de los más marcados:

a) *Kant*: Hay que distinguir, dice, entre *autocracia* (ejercicio de la libertad en vistas a la propia felicidad) y *autonomía* plenamente humana, la del sujeto que, autodeterminándose en cuanto ser racional, contempla a través de él a todas las personas, sujetos de dignidad, dándose leyes morales que merezcan ser legislación universal. De todos modos, Kant, al considerar el estado civil, aparte de aceptar el ejercicio de la autocracia amparado en el principio de libertad en cuanto hombres, a la hora de precisar el ejercicio público de la autonomía como ciudadanos legislando, reclama para estos *independencia*, definida como “ser su propio señor”, como *autosuficiencia*, lo que excluye según Kant a los carentes de bienes y a las mujeres –a estas por naturaleza-. El correctivo y los límites:

- En Kant hay énfasis en la dimensión de deber-responsabilidad de la autonomía ante el otro (respeto) y ante la propia conciencia (también ante la justicia): correctivo al individualismo.
- El sujeto puramente racional presupuesto en el ejercicio de esa autonomía, no es precisamente el sujeto real que somos. La ética discursiva afrontará este problema sustituyendo la interacción

<sup>1</sup> HOBBS, T. (1841). *Philosophical Rudiments Concerning Government and Society*. London: John Bohn, 108-109.

<sup>2</sup> LOCKE, J. (1990). *Segundo tratado sobre el gobierno civil*. Madrid, Alianza, nº 6.

imaginada por Kant en un sujeto ideal, por el diálogo compartido por los sujetos reales a los que les afectará la norma.

- El “ser de libertad” kantiano ignora nuestra animalidad, vulnerabilidad, dependencias.
- Afianzando en la legislación la independencia como autosuficiencia, cuando Kant sale de la abstracción liberal, es para excluir a la gran mayoría.

b) Volvamos a la propuesta de Hobbes y Locke. Es formalmente universal: “los hombres”, “todos los hombres”. Pero en la práctica solo salen a la superficie para interactuar en la sociedad los varones, burgueses y de etnocultura occidental. Nuevos correctivos: a través de los movimientos sociales como el movimiento feminista, el obrero y el antirracista, y del pensamiento ligado a ellos, quienes siguen bajo tierra reclaman su derecho a emerger en igualdad. También se reclama desde el afinamiento igualitario del liberalismo. Solo un par de referencias:

- *El pensamiento y el movimiento feminista. Benhabib*: Los hongos hobbesianos que se abren a la independencia de la esfera pública son de hecho varones; las mujeres son forzadas a permanecer bajo tierra, sometidas, en la esfera privada del cuidado. Todas y todos deben “salir a la superficie” en condiciones de igualdad real. Para ello, el “otro generalizado” del universalismo abstracto, debe articularse con el otro concreto de las identidades que establecen la diferencia (universalismo interactivo).
- *El liberalismo igualitario: Rawls*. Intuición que anima su propuesta de justicia: garantizadas las libertades básicas para todos, las desigualdades económico-sociales nos parecerán justas solo si hubo una competición equitativa, esto es, una igualdad de oportunidades, de modo tal que el destino de las personas esté determinado por sus elecciones y acciones y no por sus circunstancias, y funcionando de modo tal que proporcionen el mayor beneficio para los desaventajados. Los principios de justicia que rijan la sociedad política tendrán que garantizar esto al distribuir los bienes que necesitamos para realizarnos. Con este enfoque salen a la superficie los marginados económico-sociales que Hobbes y Locke mantenían enterrados, aunque es más que discutible que salgan la personas con discapacidades –“desaventajadas”-, especialmente intelectuales.

## El problema

Estas revisiones nos sacan en buena medida de la trampa de la abstracción liberal en lo que respecta a la igualdad de las personas, pero asumiendo en lo básico, incluso fortaleciéndolos por su mayor aceptabilidad, sus supuestos antropológicos: individuos separados, independientes-autosuficientes, decisivamente capaces, que *actúan*, esto es, que se afirman y construyen tomando iniciativas en su sentido más propio (“inician”, dan origen) y que establecen relaciones libres entre ellos, ahora, con los correctivos, no solo mercantiles, también de cooperación. De forma tal que lo que “reciben” es más bien fruto-mérito de lo que hacen: ya sea por tomarlo de la Naturaleza (lo que el ecologismo cuestionará con fuerza), o por intercambiarlo o por acordarlo (en la esfera pública).

¿En qué radica el problema? La autonomía expresada con ese énfasis cuasi unilateral en el actuar independiente, no se hace cargo de la condición humana, entrampándose. Puede argüirse que cuando se presenta a los individuos separados se habla más de imaginario (sugerido de Hobbes, claro en Rawls) que de realidad. Pero, en vistas a definir lo ético-político de la libertad y la autonomía se sostiene de tal modo que acaba funcionando como si expresara la realidad de lo propiamente humano, o al menos la realidad ideal a la que hay que aspirar (así se asume socialmente), por lo que el no alcanzarla se resiente como humillación y fracaso vital. Fuerza así lo que somos y podemos ser y nos empujan a menospreciar *per se* dimensiones constitutivas nuestras, como la dependencia y vulnerabilidad.



## RECEPTIVIDAD

¿Cómo percibiríamos esa autonomía si la resituáramos nítida y coherentemente en la condición humana real? Que la asentáramos decisivamente en sustratos fundantes de receptividades que la posibilitan y la desbordan.

1. Hay tres *rasgos* fundamentales de esa condición que son particularmente relevantes en esta cuestión:

- Nuestra realidad temporal, expresable en un relato biográfico, del nacimiento a la muerte, con sus etapas de infancia, adultez y vejez que suponen crecimientos y decrecimientos de nuestras capacidades.
- Nuestra socialidad culturalmente marcada en formas diferentes, que nos inserta en colectivos humanos, sin la que no nos actualizamos ni desarrollamos como humanos, y que hace fantasmagórico el concepto de individuo separado.
- Nuestra fragilidad y vulnerabilidad constitutivas, que afectan a nuestras capacidades corporales, afectivas, cognitivas, conativas y volitivas, y que nos hacen sensibles a todo tipo de impactos, variablemente vividas en cada uno de nosotros y a lo largo de esa temporalidad, en función de nuestras circunstancias y contextos.

Son aspectos, los tres, que nos constituyen en seres dependientes, por tanto, seres de receptividad y para la receptividad. Lo que se ensambla bien con una constitución psicocorporal, la nuestra que somos, que es una compleja y potente “estructura vital” de recepción; también muy delicada. Nuestra capacidad primaria y sostenida en el tiempo es *capacidad para la receptividad*.

Las recepciones –de los otros y de la naturaleza no humana- son, pues, una realidad decisiva y constante a lo largo de nuestra vida. En el arranque de todo, para decirlo con Waldenfels, está no la actividad sino el *pathos*: “algo nos es hecho de lo que no somos iniciadores”. Comenzando por el hecho fundante de que somos puestos por otros en la vida. La realidad infantil, por cierto, más concretamente incluso, la del bebé, tan ignorada e incluso menospreciada por la filosofía, nos revela dinamismos decisivos de nuestra condición y, ligada a esta, de nuestra vida receptiva. Como, con otras claves, las del decrecimiento, nos los revela también la realidad de la vejez.

2. *Modos* de receptividad desde nuestra condición de dependientes. En principio, son recepciones de los otros y de lo que nos llega de ellos las que cubren necesidades que no podemos satisfacer por nosotros mismos, posibilitando el desarrollo y ejercicio de las capacidades. La recepción está ligada así, como avancé, a la dependencia. Pero nosotros, todas, todos, también podemos ser esos otros que dan. Lo que supone que nuestra realidad más propia no es la dependencia ni la independencia, sino la *interdependencia* compleja y singularizada y variablemente concretada a lo largo de nuestra vida.

Hay además otro modo de recepciones que no apuntan a las necesidades en ese sentido: las recepciones, pasivas de arranque, del impacto sorpresivo e interpelante del otro, en modos múltiples, especialmente impactantes cuando provienen de sus heridas y victimaciones. Levinas las subraya con especial radicalidad; Ricoeur, moderando la radicalidad, las propone con más matizaciones. Son clave para introducir de lleno la ética en la receptividad, constituyéndola así como receptividad en un primer momento.

Hay, por último, no primariamente donaciones (iniciativa) sino recepciones de dones de los otros (hemos destacado la ética del don y muy escasamente la ética de la receptividad del don), en dinámicas alentadas por la incondicionalidad ajena al cálculo, que nos sumergen en las relaciones de gratuidad.

3. *Tipos* de recepciones. Los tres rasgos y los tres modos así descritos que nos marcan como seres de/para la receptividad son ‘espacios’ de realización de nuestra humanidad. Pero la recepción puede cobijar también posibles destrucciones: somos no solo vulnerables sino también potencialmente vulneradores, tenemos

la ambigüedad de nuestra labilidad constitutiva (Ricoeur) que afecta incluso a la libertad. Lo que reclama que catalogemos las recepciones de lo que nos adviene, para discernirlo.

Hay recepciones que, bien acogidas, nos construyen. Y otras que, impactándonos negativamente a nuestro pesar, nos dañan o limitan. Entre estas, a su vez, están las remisibles a causas en las que la iniciativa humana con intención de daño no está presente (por ejemplo, una enfermedad o una discapacidad específica), y otras en que sí lo está (dominación y violencia interhumana).

Tenemos así una clasificación de tres tipos de recepciones que, advirtiéndonos de que también somos agentes y no solo ‘pacientes’, reclama resituarnos en la ética. Una ética que late ya en el mismo dinamismo receptivo. Una ética que, al englobar toda la receptividad, lo engloba todo: ética que es así vida ética, como especificaré luego. Y que, al incluir la *responsividad* del receptor (avanzo esta dimensión), se muestra primariamente como receptividad responsiva: armoniosamente plenificante en el primer tipo de recepciones, vivenciables como dones; de apoyos solidarios en el segundo tipo (huellas de vulnerabilidad), también positiva si no implican mecanismos de sumisión-dominación; precisada de desarrollarse incluyendo una responsabilidad que remite a la justicia en el tercero (marcas de vulneración).

El panorama se agranda y complejiza aún más si tenemos en cuenta nuestra conexión receptivo-responsivo-responsable con los vivientes no humanos y con la naturaleza en general, acercamiento que hay que contraponer al del horizonte de dominio y pura instrumentalización de ella, pero aquí lo voy a dejar solo apuntado.

## RESPONSIVIDAD

La capacidad de recibir se despliega en capacidad de responder. Es por eso que puede hablarse, como acabo de decir, de receptividad responsiva. Toca ahora dar cuenta de ello.

La responsividad que se remite consciente y nítidamente a receptividades específicas es discreta. Hay en nosotros un inmenso campo de recepción (basta que pensemos en la cultura heredada, en toda su complejidad, trabada durante siglos) de cuyo alcance somos solo vagamente conscientes, que sin embargo sostiene y modula nuestras responsabilidades. Algo que muestra, frente a la pretensión del individuo autosuficiente, que lo que recibimos, posibilitando y a la vez condicionando lo que ponemos con nuestra iniciativa, es muy superior a esto que ponemos. Hecha la aclaración, aquí me voy a centrar en responsabilidades conscientes de emerger de receptividades precisas, que, evidentemente, también implican receptividades difusas.

*Responsividad* remite a la respuesta que damos a la recepción de algo, en sí siempre “impacto”. Se aclaran bien sus rasgos cuando es respuesta al impacto interpelante que nos produce alguien y que hemos recibido (que nos va a situar en la bioética); por ejemplo, una persona anciana y con dependencias marcadas que encontramos sola y abandonada en su domicilio (también puede ser algo, piénsese en el impacto de destrucciones ecológicas). Rasgos que la definen:

- Es respuesta a ese impacto.
- Que toma su inspiración, motivación y fuerza decisivas del propio impacto y a través de él, de quien nos impacta.
- Que, por tanto, no es iniciativa pura nuestra, pues remite a algo que nos sucede, a un *pathos* originario, protagonizado por alguien; presupone una recepción.
- Que, de todos modos, no es respuesta automática, es respuesta abierta a posibles y diversas concreciones en las que está implicado el ejercicio de nuestra libertad crítico-creativa. Es por esto que entra en la dinámica constitutiva de la vida ética.

- Primariamente, al ser impacto acogido y motivador, no percibo la iniciativa de respuesta como deber que me obliga, aunque en un segundo momento tendré que considerarla convocada a ajustarse a la moralidad, tanto desde la perspectiva de vida buena como de justicia. Esto último se concretará de diversos modos según los tres tipos de receptividad impactante antes señalados.
- En el impacto positivo que recibo, percibo un don de quien me impacta, con una fecundidad en doble y complementaria dirección: *ad intra*, implicando, con la recepción de él, enriquecimiento de mi persona –no lo percibo como una carga extraña, penosa-; y *ad extra*, potenciando la iniciativa responsiva hacia quien me impactó y hacia los otros como él.
- En todo este proceso, razón, afectos y voluntad se ensamblan con intensidad, purificándose mutuamente, y configurando con esa síntesis la vida ética.
- En la base más primaria hay una relacionalidad intersubjetiva, aunque pueda alcanzar dinamismos institucionales.

Comento un poco esto último. La receptividad responsiva instaaura una relación ya sea asentada en una necesidad o en la gratuidad del don; se realiza en ella. La vida ética que la alienta es intrínsecamente relacional en su mismo arranque, lo contrario, como se ve, del arranque en el individuo desvinculado, de arranque separado que decide sus relaciones. Con frecuencia, en su visibilidad primaria se plasma en una asimetría: quien impacta tiene una necesidad (pasividad) que es satisfecha por quien responde (actividad). Pero su verdad y su autenticación está en la “circularidad virtuosa”: quien recibe pasa a dar, no necesariamente de modo consciente, y quien da lo hace motivado por una recepción, sin que deban verse pagos de equivalencia y cálculo que destruyen esta dinámica para convertirla en intercambio comercial.

#### **Breve comparación con la responsabilidad**

La responsabilidad se liga espontáneamente con la autonomía. Para compararla con la receptividad (por tanto, sin pretender describirla en su amplitud) baste recordar que se hace presente en afirmaciones como estas: “me hago responsable de mi decisión”, “le hago responsable de las consecuencias de su acción”. Comparándola con la responsividad, tiene rasgos diferentes:

- Diluye el sentido primario de la palabra responder –“responder a alguien”- para resaltar el de “responder de algo” y “responder ante alguien”: ante uno mismo o ante otro que tiene legitimidad para pedirme cuentas.
- Diluye con ello el recibir presupuesto en el responder: pone el inicio, el todo, en la autonomía del sujeto.
- Remite directamente a la dimensión de deber de la ética: el de cumplir una promesa, no hacer el mal, hacer el bien al que estoy obligado, asumir las consecuencias de mis acciones, etc.

La responsividad no se contrapone disyuntivamente a la responsabilidad. Reclama que no sea el todo de lo moral y que aparezca solo como se precisa y cuando se precisa, en aquellos momentos en los que la responsividad tiene que hacer imperativamente presente a la justicia.

#### **RECEPTIVIDAD RESPONSIVA – AUTONOMÍA RESPONSABLE**

Esta última observación nos muestra que el enfoque de receptividad responsiva y el de autonomía responsable pueden articularse (tensionalmente), afrontando así positivamente sus límites. Esta articulación puede especificarse del siguiente modo:

- La autonomía, que sintetiza la capacidad y el ejercicio de la racionalidad y la libertad, es la característica humana gracias a la cual podemos considerarnos seres de moralidad.

- Nuestra intensa y constante receptividad, que cobija y desborda a la autonomía, tiene primariedad existencial, que es también primariedad en la vida ética que definiré luego. Como receptividad responsiva es, en efecto, más amplia que la autonomía responsable “madura” y abarca la vida entera, pero incluyéndola en ella con todo su proceso de maduración.
- La receptividad es más que prioridad existencial. Al ir emergiendo la autonomía en la receptividad responsiva, queda sustantivamente marcada por esta (como lo queda el conjunto de categorías éticas: valores, principios y virtudes). Lo hace reconfigurándola como heteroautonomía (tomo el término a Rogozinski), que persiste incluso en sus momentos de más madurez. Suena a oxímoron contradictorio, pero recuerda con nitidez que lo ‘auto’ está construido desde lo ‘hetero’, esto es, lo recibido de los otros que, reconocido empáticamente, queda así incorporado a lo ‘auto’. Solo cuando se reconoce así la otredad en la autonomía se le da todo su sentido y alcance. Únicamente entonces se hace autonomía purificada de la autoposesividad dura y falsa, se hace con ello mucho más acogedora de las interpelaciones externas y abierta a responderlas; se hace autonomía *humana*.
- Al abarcar la receptividad la vida humana entera en la que la autonomía evoluciona en madurez, traba existencialmente a esta en la compleja vida ética de la persona, configurándola como una historia, lo que, siendo en sí relevante, es especialmente significativo para la vejez (de algún modo, somos entonces la autonomía que hemos ido siendo).
- Las consideraciones precedentes muestran que la receptividad responsiva es una fecunda referencia crítica para las versiones, reivindicaciones y vivencias personales y sociales de la libertad/autonomía que, identificándola con la plena independencia del sujeto autosuficiente, las ignoran. Muestran que nuestra autonomía nunca es plena, siempre es lábil, siempre precisa de apoyos.
- Nada de esto debilita lo decisivo de la autonomía. Presuponiendo ella receptividad, es a la vez referencia éticamente purificadora de la receptividad responsiva: ni la receptividad debe expresarse como sumisión al dominio del otro, ni la responsividad debe implicar injusticia, aunque sí puede buscar la purificación moral de esta.

## LA VIDA ÉTICA

Como ha podido ir viéndose, impregnando el entramado de receptividad y responsividad e intrínseco a él, se hace complejamente presente lo ético, que engloba lo que habitualmente consideramos la ética, pero que, articulando y reconfigurando todas sus grandes categorías, la desborda en su expresión como *vida ética* que alcanza la vida entera de la persona, en sus actividades y en sus pasividades, intersubjetiva y socialmente situada. Esta vida ética se hace presente primariamente como experiencia ética vital (a la que debe servir la reflexión), en procesos en evolución constante, trabados en una biografía y definitorios de una identidad moral compleja.

Preciso un poco más. Lo que vamos siendo comienza con recepciones -que se desarrollan en respuestas- en las que esa vida ética va haciéndose presente. Emerge de este modo como experiencia global y procesual:

- Es experiencia global, en el sentido de que afecta entrelazadamente a todas las dimensiones de nuestra vida psíquica y a todas las expresiones de nuestra relación con los otros y con el mundo.
- Y es experiencia procesual, en cuanto que su curso es el propio de lo vital: crecimiento en las capacidades, plenitud de madurez en las realizaciones, decrecimiento en las posibilidades.

Este segundo rasgo merece algunas precisiones:

- No hay linealidad sucesiva rígida en las etapas; por ejemplo, el decrecimiento en ciertas expresiones de la vida ética puede convivir con el crecimiento en otras. Y por supuesto, la concreción del proceso –del entrelazado de receptividades y responsabilidades– es única en cada persona.
- Lo ético vivido –nuestra implicación personal en la bondad, la justicia, el cultivo del modo personal de ser– desborda ampliamente su expresión como autonomía decisoria y activa correctamente ejercida en la madurez de capacidades, afecta a toda la existencia.
- Debe distinguirse entre plenitud material de la expresión ética y plenitud que nos corresponde en cada etapa y contexto vital: es esta última la que definitivamente importa, cada momento tiene su propia consistencia en el sujeto, con sus potencialidades y fragilidades.
- La manifestación plena de ciertas expresiones de la ética vivida, como la responsabilidad, se da solo en la madurez de capacidades y puede incluso no darse en determinadas etapas y circunstancias, pero la dinámica receptividad-responsividad en la que anida lo ético se mantiene en todo momento, aunque diversamente concretada en el decurso de la vida personal.

### **RECEPTIVIDAD RESPONSIVA Y BIOÉTICA**

Considero que la categoría de receptividad responsiva aquí explorada, es relevante para un acercamiento global a la bioética y para abordar concretamente muchas de las problemáticas que aparecen en ella. Aunque reconozco a la vez que no he explorado sistemáticamente esta cuestión. Por esta razón, me limitaré a ofrecer algunos apuntes muy parciales y elementales, además provisionales, reconociéndolos por tanto precisados de más reflexión y desarrollo.

La categoría de receptividad responsiva permite dar cuenta de los dinamismos vitales básicos y fundamentales en los que no solo se sitúa, sino que se sostiene el conjunto de manifestaciones de la vida humana. Puede asentar así a la bioética en el suelo real de la condición humana y sus vicisitudes. Concretando un poco más, ofrece, pienso, una visión más ajustada de aspectos de ella muy relevantes, como la dependencia o la vulnerabilidad o la capacidad. En lo que antecede, he dado ya pistas aclaratorias sobre ellas.

La receptividad responsiva no debe percibirse como alternativa, en su sentido firme, a otros enfoques de la bioética, sino como referente que, asumido, los impregna y reconfigura en aspectos relevantes, afinándonos y enriqueciéndolos. Suele hablarse de tres enfoques, según la categoría ética que los articule: el axiológico, que la focaliza en los valores, el principialista, en los principios, el aretológico, en las virtudes.

- Los tres son situados en el terreno de la *actividad* del sujeto. A los tres se les invita a considerar que esa actividad presupone una receptividad en la que se sustenta, es de esperar que asumida crítico-creativamente al hacerse responsividad.
- Los dos primeros enfoques perciben decisivamente la ética como ética de la decisión correcta, ya sea a partir de los valores o de los principios. La perspectiva de receptividad advierte que nunca se trata de decisión puramente original, que siempre es decisión con arraigos, algo nada negativo si le acompaña la lucidez moral, pues desvela la solidaridad interhumana: siendo decisión creativa, lo es también responsiva, con todo lo que ello significa. La receptividad responsiva ayuda además a hacer ver la relevancia que tienen no solo las respuestas concretadas en tomas de decisión y ejecución, con lo que tienen de puntual, sino las actitudes y conductas sostenidas en las que la referencia a la decisión es implícita e incluso difusa. Piénsese, por ejemplo, en la ética de los cuidados.

- La receptividad responsiva modula marcadamente los clásicos principios del principialismo: el de autonomía, tal como se ha visto; el de justicia, abriéndola a la justicia compasiva y restauradora; el de beneficencia, situándola en marcos de interdependencia.
- En cuanto al enfoque axiológico, desde la receptividad responsiva se es muy consciente de que la vida ética naciente en nosotros con la socialización, nos introduce en un sistema de valores comunitario, con sus jerarquizaciones y sus justificaciones, que es la base ineludible en la que, con la que, contra la que, en compañía de otros, iremos encontrando responsivamente nuestra personalización de las dinámicas de valoración y de decisión.
- Por lo que se refiere al enfoque aretológico, si bien Aristóteles propone la virtud como una actividad, si también se contemplan decisiones prudentiales, la presencia en ella de una intensa dimensión receptiva que, más que ser iniciativa es reconfiguración de nuestra manera moral de ser, es muy manifiesta. Tanto en general como en la consideración de las virtudes en particular. Están claramente arraigadas en la receptividad y realizadas en la responsividad, como se detecta en el mismo Aristóteles. Y podemos hablar de virtudes relevantes para la receptividad, virtudes en sí mismas receptivas y virtudes predominantemente responsivas. Todo ello da una especial tonalidad a la vivencia de ellas en todas las situaciones en las que la contempla la bioética. Es este un tema que he trabajado ampliamente, en sí y enmarcado en la perspectiva aretológica de la bioética.
- Los dos primeros enfoques de la bioética destacan sobre todo la dimensión normativa de lo ético, mientras que el tercero resalta su dimensión de vida buena. La receptividad responsiva se enmarca espontáneamente en la vida buena, recordándole su importancia a la normativa; pero como vimos, se desarrolla en apertura a la vivencia normativa cuando se precisa, reconociendo su deuda con ella.
- Por último: ninguno de los enfoques debe olvidar la relevancia primaria de la recepción del impacto interpelante del otro.

Aunque la bioética, en sentido amplio, puede abarcar la compleja realidad de los vivientes, humanos y no humanos, con sus vicisitudes, entre nosotros tiende a polarizarse en la atención sanitaria y sociosanitaria y en la problemática del comienzo y el final de la vida humana. La perspectiva de la receptividad se abre también al enfoque global, pero aquí, centrándola en el más restringido, solo quiero señalar que ofrece, para abordar ese comienzo y ese final, junto a la modulación de los cuidados tan necesarios en esos momentos iniciales y terminales de la vida, la consideración de una intensa receptividad de tonalidades específicas: las propias del nacer mismo y del morir. Considerarlas expresamente puede enriquecer el acercamiento bioético a ambos.

## RECEPTIVIDAD RESPONSIVA Y ÉTICA DE LOS CUIDADOS

He insistido antes que en la receptividad responsiva está implicada la integralidad de lo que somos, de la que quiero destacar ahora la afectividad. Y que, a su vez, implica *per se* una delicada, intensa y variada *relación* interhumana.

Sumando estas características a los rasgos de lo humano que desvelan lo receptivo, nos encontramos con que el campo paradigmático de la bioética cuando está firmemente asentada en la receptividad responsiva es el de los cuidados. Dada mi imposibilidad material de exponerlo dignamente en esta ponencia, ya larga, me limito a presentar *solo el núcleo básico* de esta ética en cinco tesis:<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> He expuesto con amplitud el tema en la conferencia “Ética de los cuidados”, organizada por AFES y “Fe y Justicia”, dentro de un ciclo de conferencias coordinado por Marije Goikoetxea, e impartida el 13 de abril de 2021. Está recogida en este enlace: [https://www.youtube.com/watch?v=ge2wop3w\\_IQ](https://www.youtube.com/watch?v=ge2wop3w_IQ)

1. La ética de los cuidados como llamada a cuidar, comienza con la recepción del impacto de la persona sufriente y autoinsuficiente. Puede incluir petición expresa de cuidado o emanar de su mera presencia. Pide “desnudez” del yo autocentrado para percibirlo, y apertura para recibirlo.

2. En la ética de los cuidados la recepción del impacto de la persona necesitada o sufriente se expresa primariamente como compasión transida de respeto.

3. Ya en la mera recepción de la interpelación de la persona sufriente, se instauro el germen de una relación con ella. La relación se hace plena con la respuesta, en forma de cuidados sanadores, de quien recibió la interpelación. La ética de los cuidados se focaliza en esta relación, para purificarla y potenciarla.

4. Si, en la relación de cuidado, este se ofrece como responsividad (respuesta) a la interpelación de la persona sufriente, esta, a su vez, responde a ello acogiendo colaborativamente los cuidados recibidos. Si en la primera los sentimientos se focalizaban en la compasión respetuosa, en la segunda se focalizan en una confianza que anhela que sea mutua.

5. La relación establecida en los cuidados es, en principio, una relación asimétrica entre quien precisa ser cuidado y quien puede cuidar. Tiene su significatividad (es reveladora de la condición humana) y sus riesgos (puede fomentar, por un lado, la sumisión y, por otro, el abuso). Moralmente, la asimetría debe asentarse en el reconocimiento de la igual dignidad y la autonomía de las partes, y tiene que situarse en una compleja circularidad de receptividades-responsividades entre la persona que cuida y la que es cuidada. Se logra así que ambas formen una comunidad de cuidados, en la que las asimetrías se purifican en la interdependencia.

### **Conclusión**

Me parece oportuno concluir con este texto de Waldenfels que nos pone en el origen de todo el dinamismo antro-po-psyco-moral aquí presentado, advirtiéndonos de nuestras resistencias para reconocerlo: “La capacidad de poder comenzar pura y simplemente en sí mismo pertenece a las ilusiones trascendentales de una libertad que cree poder escapar de la extranjería”<sup>4</sup>. Añado solamente un comentario. Desde el ideal del individuo separado autosuficiente, esto es percibido como una desgracia. Desde las experiencias positivas de la solidaridad que nos constituye es realización, gozosa como tal, de la plenitud que cabe llamar humana. Desde la conciencia de que la cruda dominación puede hacerse presente, tal horizonte se constituye como reto.

**Xabier Etxeberria Mauleon**

---

<sup>4</sup> WALDENFELS, B. (2005). Commencer ailleurs. Une liberté sous le signe de l'étrangeté. En *Revue de Théologie et de Philosophie*, 137, 322.

# ¿Es la Libertad y Seguridad el gran conflicto en la gestión de la Salud Pública?

(Texto de la ponencia para el **XV Congreso Nacional de Bioética**, Vitoria, 6 noviembre, 2021)

## Tres confesiones previas

Gracias por invitarme a este Congreso de Bioética que ha sido una oportunidad de conocer un nuevo espacio tribal desconocido para mí: la *tribu de la bioética* (entiendan que uso la palabra tribu con todo el cariño<sup>1</sup>). Sin embargo, debo empezar con tres confesiones: La primera, es que yo no he hecho el master de Bioética de Diego Gracia<sup>2</sup>, ni he asistido a las clases del profesor Domingo<sup>3</sup>, por lo que no me siento capaz de debatir con el lenguaje, códigos y conceptos de la bioética, y deben, por lo tanto, perdonar mi ignorancia y probables imprecisiones y confusiones conceptuales. La segunda, es que les confieso que cuando hace unos meses me encargaron una ponencia para una mesa que llevaba el título “Libertad y seguridad, el gran conflicto en la gestión de la salud pública”, me puse a la defensiva, pensando que, de nuevo, se nos acusaba al sector profesional de la salud pública (SP, a partir de ahora) de ser unos déspotas.

Viniendo de donde vengo, me sonaba a las acusaciones de que la razón epidemiológica había atropellado injustificadamente la libertad de empresa del dueño de la discoteca o la libertad de la ciudadanía madrileña para disfrutar del interior de los bares y restaurantes o de su segunda residencia en la costa levantina. La caricatura de libertad: la *libertad de tomarte unas cañas* donde quieras y con quién quieras. Además, pensé que los principales conflictos de la SP, que son muchos, eran otros o más complejos. Por lo que rehízo el título poniéndole entre interrogantes y me dispuso a reivindicar mi profesión.

Sin embargo, el día de ayer, invertido en escucharles y conocerles, me di cuenta de que tras esta supuesta dicotomía, subyace una preocupación especial y específica de esta tribu: una justificada indignación por el aislamiento extremo y la muerte en soledad en hospitales y residencias de personas mayores y discapacitadas, debido a una aplicación grosera de las medidas de protección de la salud y/o a una desconsideración del valor de la vida de los frágiles y dependientes. Y no es que estos lamentables hechos no formen parte del dilema seguridad vs libertad, como el asociado a la limitación de la libertad de empresa o la libertad para la sociabilidad y el ocio, pero coincidirán conmigo que no los podemos asemejar por varias razones.

Primero, porque lo que ocurrió en las residencias más que exceso de seguridad, fue un caso de abandono por desatención sanitaria, pero también por el hecho de que cuando queremos dilucidar quién fue el o la responsable del aislamiento hospitalario extremo (prohibición de visitas) y del desastre de las residencias de personas mayores durante el pico de la primera ola, se corre un tupido velo. Aparentemente, queda indeterminada la responsabilidad: entre el desborde pandémico inicial, las órdenes del gobierno de España durante el estado del estado de alarma, los criterios de los protocolos elaborados por el Consejo Interterritorial

<sup>1</sup> Para entender mejor mi uso de la palabra tribu, ver: “No olvides que habías venido a desecar la ciénaga (V): Las tribus de la salud pública”. Salud Pública y otras dudas, 3 febrero de 2013.

<sup>2</sup> Una parte importante de los asistentes al congreso habían formado parte de varias de las promociones del Master de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid, creado en 1988 y dirigido por el profesor Diego Gracia Guillén.

<sup>3</sup> El profesor Agustín Domingo Moratalla, catedrático de Filosofía Moral y Política en la Universidad de Valencia, era el otro invitado en la mesa donde expuso antes su ponencia.



del Sistema Nacional de Salud (CISNS), la aplicación de esas órdenes y criterios desde las CCAA (que tienen las competencias según el art 148 de la Constitución), su aplicación desde los centros sanitarios y sociosanitarios (con sus culturas institucionales, a veces todavía deficitarias en el llamado proceso de humanización) y los efectos de un modelo precarizado de residencias enfocado al beneficio, en detrimento de una adecuada atención sanitaria y del cuidado personalizado.

Estas dudas no deben oscurecer la responsabilidad principal y última que corresponde a quien tuvo y tiene las competencias de gestión de los centros sanitarios y sociosanitarios, desde el primer momento de la pandemia. Estos responsables políticos no pueden descargarla ni en el gobierno central, ni en los criterios epidemiológicos elaborados en el CISNS, ni en las decisiones tomadas por los profesionales y los directivos de los centros, cuyo funcionamiento debe ser vigilado por estas autoridades autonómicas<sup>4</sup>.

La última confesión es que, aunque estoy en proceso de desadición al Powerpoint, todavía no he conseguido la maestría comunicativa de Fernando Fantova y esta vez no me atrevo a hacer la ponencia “a capela”.

Una vez hechas estas confesiones, empecemos pues.

### **La SP sale del armario**

La pandemia ha sido una gran oportunidad para que la SP salga del armario. Para que se dé a conocer al gran público: ¿Qué es un epidemiólogo o una salubrista? En los periodos interpandémicos/interepidémicos la SP es invisible, como lo es el riesgo. Cuando se evita un evento indeseado, este es invisible y difícilmente se reconoce la acción de la prevención. El Cardenal Richelieu lo expresó con estas palabras.

“No hay nada más oculto que los efectos de la prudencia, ya que consisten en evitar los males previniéndolos. Esto hace que en general no se reconozcan los favores de este tipo, cuando en realidad son los más grandes que se pueden hacer”

Sin embargo, *nuestro gozo en un pozo*: mientras se aplaudía la heroicidad de nuestros socialmente reconocidos colegas de bata blanca o EPIs, la imagen que ha predominado de la SP es que solo se hace cargo de la seguridad (=protección frente al riesgo), a costa de la libertad, y que además hay que desconfiar de su independencia en relación al poder político. Que se puede pasar en su afán securitario y perjudicar aspectos importantes de nuestra vida, como la libertad y la economía, sin clara justificación científica y por sospechosos intereses ajenos.

Durante esta pandemia, se han invocado supuestas dicotomías entre seguridad (confinamiento, limitación de sociabilidad) y libertad; entre salud y economía; entre salud física (infección) y salud mental. Incluso, en las tierras madrileñas de donde provengo, se ha hecho una traducción artera de esta dicotomía, extrapoliándola a la supuesta incompatibilidad entre libertad o socialismo/comunismo, para crear un marco mental en el que la libertad se asocie al liberalismo (mejor dicho, al neoliberalismo) y las pulsiones securitarias y autoritarias al socialismo.

---

<sup>4</sup> El 21 de marzo de 2020 se publicó en el BOE una orden del Ministerio de Sanidad que establecía cómo debían organizarse las residencias en lo relativo a los usuarios, los trabajadores, las medidas de limpieza y la vigilancia y seguimiento de los casos. Una segunda orden, dos días después, especificaba que los centros debían mantener sus servicios salvo que, “por las circunstancias concurrentes”, la autoridad competente de la comunidad autónoma” determinara lo contrario. Estas medidas del Gobierno eran de obligado cumplimiento para las residencias, pero -como recogía la norma- eran las “autoridades sanitarias competentes de cada comunidad autónoma” las encargadas de dictar las disposiciones para garantizar el desarrollo y ejecución de las medidas.

## De quién es el conflicto

Para analizar bien estos supuestos conflictos, debemos hacernos algunas preguntas. La primera es: de quién es el conflicto. Por el título de la mesa parecería que el conflicto es de la SP, como disciplina o área profesional. O por lo menos, el título plantea el interrogante de quién *gestiona* la SP. Teóricamente, la SP *propone* (desde el punto de vista de su conocimiento científico sobre la salud colectiva), pero la política *dispone* (una vez confrontada la salud con otros bienes comunes o intereses). Sin embargo, en la realidad este modelo y esta separación no es tan clara, como luego veremos. Lo cual facilita el oscurecimiento de la responsabilidad.

Las áreas o funciones más conflictivas de la SP son la prevención y la protección de la salud. Operan con el concepto de riesgo, que es muy polisémico. En su acepción probabilística: el riesgo es la probabilidad de enfermar o morir, y la SP se ocupa de estimarlo y definir cómo reducir esta probabilidad mediante intervenciones. Pero el riesgo exige también considerar la vulnerabilidad, y en eso la SP a veces no es tan cuidadosa.

Los mayores conflictos en las decisiones de SP se dan cuando hay incertidumbre sobre el riesgo y sobre quiénes son los vulnerables. En esos casos, se aplica el principio de precaución, como sustituto del principio de prevención. Este último se invoca cuando hay evidencias sobre el daño y, por lo tanto, su aplicación admite pocas dudas. Se echa mano del principio de precaución para la adopción de medidas ante sospechas fundadas, sin que se cuente todavía con una prueba científica definitiva. Por lo tanto, es una apreciación eminentemente *política* sobre el nivel de protección buscado, respetando otro principio, el de proporcionalidad, para evitar los máximos daños, por ejemplo, a la libertad de comercio. De hecho, el principio de precaución se definió en 2000 por los conflictos de las medidas ambientales con la libertad de empresa.

## Miedo, libertad y seguridad

Cuando hablemos de la pandemia, creo que debemos distinguir dos momentos. Uno es marzo y abril de 2020, cuando vino *el tsunami pandémico* y nos miramos en el espejo de lo que había sucedido poco antes en Italia. En ese momento había muchas incertidumbres sobre este nuevo coronavirus y se aplicó el principio de precaución a tope. Para evitar el desbordamiento de los cuidados críticos, se buscó la seguridad máxima mediante un inusual confinamiento total, que significó la restricción máxima de movimientos (la limitación total de la libertad de circulación) y el blindaje microbiológico de los dispositivos sanitarios y sociosanitarios, donde se concentraban los más vulnerables por edad y condición física.

Claramente fue una protección grosera, con medidas de SP medievales (las cuarentenas y los lazaretos), que, aunque seguramente evitaron muchas muertes y sufrimientos (que como dijimos antes, quedarán en el limbo de la prevención invisible y no reconocida), fueron aplicadas en muchos sitios de forma poco cuidadosa con los frágiles y desiguales, con el consecuente resultado de otros sufrimientos, malas muertes y muertes evitables.

En este primer periodo, la población aceptó en general esta limitación de su libertad, por la percepción del riesgo, por el miedo que imperaba. Sin embargo, cuando al avanzar la primavera disminuyó la percepción de riesgo y arreció la fatiga pandémica, el conflicto con la libertad deseada se puso más en evidencia. Estábamos en un nuevo periodo, de mayo a octubre 2020, en el que las certezas fueron mayores. La SP como disciplina aplicaba criterios que venían de organismos superiores con prestigio (OMC ECDC, CDC...) y en base al conocimiento científico rápidamente difundido. Mejoró la organización y la oportunidad de la información recogida. También la disponibilidad de equipos de protección y de test diagnósticos.

Se definieron y refinaron criterios comunes (a modo de *semáforo*: que relacionaba niveles de riesgos con una escala de medidas), elaborados en las ponencias técnicas CISNS. Eran propuestas de restricciones menos groseras, en función de niveles de riesgo bastante bien definidos, que pretendían avanzar escalonadamente hacia una deseada “nueva normalidad”, aunque también volver a “escalonar” las medidas de protección en caso de repunte de la transmisión vírica.

Sin embargo, había que comunicar bien este semáforo, en una fase en el que la percepción de riesgo era menor y desde determinadas fuerzas políticas y medios afines se azuzaban sospechas sobre la discrecionalidad de las decisiones de las autoridades sanitarias. Y creo que, lamentablemente, no se comunicó bien.

Como saben, a finales de junio, finaliza el estado de alarma y pasa la responsabilidad casi total de la gestión de la SP a las comunidades autónomas (lo cual no quiere decir, insisto, que en el periodo anterior no fuera de su responsabilidad, incluida la gestión de las residencias de personas mayores y discapacitadas), confiando en la suficiencia de la aplicación de los criterios comunes acordados en el CISNS para una gestión coordinada.

En esta fase, se acentúa el carácter político del conflicto de la gestión de la pandemia, presente desde el principio. Son algunos responsables políticos de estos territorios quienes conflictúan estos criterios técnicos, asumiendo, adaptando, ignorando o poniendo en cuestión los mismos. La gestión de la SP estaba atravesada por la batalla política partidista (entre el gobierno de España y la oposición, entre entes territoriales, partidos políticos, etc.), que favorecía el sectarismo e impedía el necesario consenso en un momento histórico crítico, además de promover simplicidades pandémicas defensivas de las que luego daremos algunos ejemplos.

Es en este segundo momento, por cierto, cuando se refinan los protocolos y los planes de protección de residencias de personas mayores, se permiten algunas visitas a centros sanitarios, pero a la vez, se consolida la ocultación y amnesia de lo ocurrido en las residencias. La fácil asunción de la responsabilidad de los éxitos y la difícil de los fracasos queda determinada por la batalla partidista.

En mi región de origen, cuya presidenta se convierte en abanderada de la libertad, frente al despotismo securitario, la ocultación (o atribución ajena de responsabilidad) es imprescindible para no romper el deseado relato dicotómico, y que se la asocie a la responsabilidad del encierro y muerte en soledad y sufrimiento de miles de madrileños frágiles y dependientes.

### **La seguridad, ¿de quiénes? Y la libertad, ¿de quiénes?**

La segunda pregunta que me hago es que cuando hablamos de seguridad vs libertad: a la seguridad de quiénes y a la libertad de quiénes nos referimos.

En mis 37 años de práctica salubrista, muchos conflictos surgen cuando los sujetos a proteger no son los mismos que los sujetos que sienten limitada su libertad. Ejemplos: las quejas de los comerciantes o empresarios, que se sentían atropellados en su libertad empresarial, cuando intentábamos hacer cumplir, durante las inspecciones, la reglamentación higiénico-sanitaria de restaurantes, carnicerías o industria alimentaria, para proteger a los consumidores. O con la ley de tabaco, que suscitó las quejas de los fumadores que sentían limitada su libertad por las medidas de protección de los fumadores pasivos. En estos casos, el conflicto entre valores como seguridad y libertad, está entretelado con un conflicto de intereses entre grupos de sujetos. El problema es que se intenta ejercer una libertad, sin tener en cuenta la libertad y seguridad del otro u otra. Es decir, ejercer una libertad sin responsabilidad.

Pero también debo decir que, en estos planteamientos dicotómicos, se da por supuesto que toda la población (a la que se pretende proteger), tiene el mismo riesgo de perder la salud. A la trampa de la simplicidad dicotómica, se añade la trampa de las grandes palabras y las medias: cuando hablamos de *La salud/el bien común/la población/el riesgo medio (las tasas)*, muy habituales en SP. Pues en SP sabemos que ni el riesgo, ni la vulnerabilidad están distribuidas igualmente. Por ello insistimos en tener variables que desagreguen ese riesgo: para tomar mejores decisiones de intervención. Y lo que nos faltan, como veremos, suelen ser especialmente las variables sociales.

Creo que en la pandemia hubo especialmente tres ejes entrelazados de desigualdad que determinaron las diferencias en el riesgo y en la vulnerabilidad: edad, ocupación y clase social.

1º La COVID-19 es una enfermedad de dos caras: mortal para mayores y relativamente leve para jóvenes, en el que la aplicación de medidas de seguridad generalizadas, que afectaron especialmente a la sociabilidad de los más jóvenes, ha requerido un gran ejercicio de responsabilidad de estos frente a sus mayores.

2º La exposición laboral de los sanitarios y sociosanitarios y de las clases ocupacionales que no pueden ejercer el teletrabajo ha determinado la incidencia, hospitalización y mortalidad diferencial.

3º La clase social moduló el riesgo de morir en mayores (tipo de residencias más afectadas: más grandes, más *baratas*, sacando la plusvalía a costa de la precarización de los cuidados) y en la exposición laboral y residencial (trabajos presenciales precarios, *presentismo*, vivienda precaria)-

Aunque habría que añadirle un cuarto eje: el género, que, de nuevo, se entrelaza con los tres anteriores (interseccionalidad), y se manifiesta de forma compleja. El género determinó diferencias en la exposición (personal sociosanitario, de comercios y ocupaciones precarizadas e invisibilizadas de cuidado, mayoritariamente femeninas; otras ocupaciones esenciales y precarias, como seguridad, conductores, *riders* o mataderos, mayoritariamente masculinas) y en la vulnerabilidad *sindémica* al virus (en hombres: mayor prevalencia de obesidad y ciertas enfermedades crónicas, que a su vez, tienen un fuerte gradiente social, y consecuentemente, mayor riesgo de hospitalización, letalidad y mortalidad)

Por eso, cuando en la segunda ola de la pandemia, algunas voces decían que había que elegir *entre morir de COVID y morir de hambre*, no se mencionaba que el riesgo y la vulnerabilidad no estaban repartido de forma igual. Si se decidía aceptar un número de muertes diarias, con tal de abrir el interior de los bares, restaurantes y locales de ocio (aplicando el anti-principio de precaución y de prevención), no se decía que, en esta ecuación macabra, no todas las clases sociales iban a poner el mismo número de muertos encima de la mesa. Tampoco se decía que la única cierto era la muerte por COVID-19 y que la supuesta muerte por hambre dependía de las ayudas sociales, empresariales y laborales que se pudieran movilizar; en vez de pretender que los socialmente más vulnerables pusieran sus cuerpos para “salvar las navidades” o “salvar la semana santa”.

Es decir, la relación entre seguridad y libertad, hay que articularla con la equidad. No hay dos sin tres (...o cuatro, o cinco, o...)

Lo que hemos visto hasta ahora, es que en las dicotomías siempre falta un tercero (...un cuarto, un quinto...): seguridad, libertad y responsabilidad; seguridad, libertad e igualdad (o equidad); seguridad, libertad y transparencia (sobre los criterios aplicados en las tomas de decisiones) y rendición de cuentas. En fin, que no es cuestión de dos polos contradictorios (entre seguridad y libertad). Más que blancos y negros, hay una escala de grises, en la que deben adaptarse los criterios generales a situaciones concretas con respeto de la diferencia y la dignidad de las personas. Hablamos de la ética de los cuidados.

### **El nacimiento de la SP y la dicotomía ayusiana**

Debo admitir que no es exacto pretender que el conflicto entre seguridad y libertad sea más de la política que de la SP (entendida como ámbito profesional), si no consideramos el carácter especial que tiene la SP en su relación con el poder político, desde su nacimiento. Y que han existido y existen diferentes formas de entender esta relación. Para explicarlo, tengo que acudir a la historia.

La SP nace prácticamente a la vez que los polos de la dicotomía *ayusiana*: del liberalismo y socialismo. Nace precisamente en la ciudad industrial, entre el siglo XVIII y XIX, con la industrialización, la creciente urbanización y el surgimiento de la clase proletaria. Y por ello, en pleno enfrentamiento de dos modelos políticos: el liberalismo y el socialismo, basados a su vez en el individualismo y el mutualismo, respectivamente.

Es verdad que la triada liberal de la revolución francesa incluía la igualdad y la fraternidad (sinónimo de ayuda mutua) junto con la libertad. Pero como sabemos, la segunda se desvaneció y la libertad fue interpretada de forma particular por las clases dirigentes defensores del liberalismo.

La salud pública nace de la preocupación del riesgo epidémico en las ciudades, asociado a las condiciones de vida en los “barrios bajos”. El origen de estas condiciones de vida urbanas estaba en la desigualdad social y la explotación laboral, asociados al capitalismo y liberalismo del siglo XIX y XX.

Los modelos de abordaje buscaban paliar la situación de pobreza (caridad, beneficencia social), sin variar el *statu quo* asociado a este capitalismo y estas desigualdades de clase social. Como ejemplo, tienen esa portada del ABC de 14 de agosto de 1920, sobre la Semana Médico-social, que da cuenta del origen de clase de la mayoría de los salubristas de entonces y su estrecho vínculo con la burguesía y aristocracia dominante.

La pujanza de la “revolución bacteriológica” a finales XIX (ahí tenemos al máximo representante de la SP de base bacteriológica, Paul Ehrlich), dejó de lado la preocupación social, ambiental y urbanística, y primó un enfoque clínico, individual, tecnológico, centrado en la enfermedad, junto con la educación higiénica y moral del proletariado (el cartel muestra el modelo burgués de hogar higiénico impuesto, frente al *libertinaje, embriaguez e inmoralidad del proletariado*).

Este paradigma de la SP que focalizaba la lucha contra la enfermedad en la bioclínica, el laboratorio y la técnica, desatendiendo lo social y medioambiental, a la vez que ejercía la responsabilización individual, es al que, como luego mencionaré, creo que hemos regresado en el abordaje de la pandemia.

### **El doble filo de la SP**

No les voy a negar que la SP puede ser peligrosa y hay que vigilarla atentamente contra los monstruos que puede producir el sueño de la razón salubrista (parafraseando a Goya). Pero prefiero pensar que existe un doble filo de la SP: una cara securitaria/cómplice de los poderosos y una cara solidaria/cómplice con los débiles, que determina dos o tres SP.

En el filo peligroso tenemos a la SP que proporciona la argumentación científica para modelos ideológicos y de dominación desde el poder. En términos foucaultianos, es un Biopoder de la Biopolítica. En el otro filo está la SP que visibiliza y denuncia la relación entre salud y desigualdades sociales, impulsa reformas sociales (“desde arriba”: la SP reformadora) y atiende las necesidades desde el vecindario (“desde abajo”: la SP *a pie de barrio*)

Aunque este doble filo no se limita a la SP, probablemente lo comparten todas las ciencias sociales que nacieron alrededor de “la cuestión social”, como la SP. Las ciencias biológicas tampoco han sido ajenas. Es decir, “La ideología que domina la ciencia” no se limita a la SP. En este libro recién editado por Javier Ugarte, una de las máximas autoridades en biopolítica en España, titulado *Cooperación o competencia: sobre la ideología que domina la biología*, se describe cómo se privilegiaron los trabajos de Darwin, Galton, Mendel, Spencer (que sostenían que la evolución funcionaba por una selección intraespecie por competencia de individuos) vs Lamarck, Kropotkin, Margulis (que sostenía una selección por adaptación al ambiente y por cooperación intraespecie). El Darwinismo social, que predicaba la selección de los más aptos de la especie, sirvió de justificación científica para el liberalismo (las desigualdades, el individualismo) y el imperialismo (racismo, eugenesia).

La máxima expresión de este filo peligroso de la SP (de proporcionar argumentos para la dominación), fue la eugenesia y la tanatopolítica nazi. El poster de la izquierda del partido nazi justifica la política racial de eliminación de enfermos congénitos. Como muestra de que la eugenesia fue abrazada por casi todo el arco político, en el centro tenemos a Enrique Madrazo (1850-1942), médico próximo al socialismo, quien, entre las medidas de eugenesia negativa, para promocionar la regeneración de la raza española, propuso la eliminación física de los gitanos en España.

A la derecha, tienen el retrato del Dr. Antonio Vallejo Nájera (1889-1960) encima de una foto de los reclusos republicanos en el campo de concentración de San Pedro de Cardeña (Burgos). Como jefe de los Servicios Psiquiátricos Militares del régimen franquista, al comandante Vallejo Nájera le fue encargado un estudio que demostrase la inferioridad mental de las personas de ideología marxista, usando como conejillo de indias a los reclusos de este campo y del de mujeres de Málaga.

### **Individualismo vs Mutualismo**

Volvamos a las dicotomías. El liberalismo predicaba el valor del individualismo y la mínima intervención del estado (libertad de mercado), excepto para la caridad (para *pobres merecedores*) o en situaciones extremas (epidemias). Por el contrario, el socialismo invocaba la cooperación, la fraternidad o el mutualismo obrero.

El individualismo era un lujo solo al alcance de los que tenían más posibilidades de elegir. Ante el abandono de las autoridades, la clase obrera tenía que elegir ese mutualismo defensivo o fraternidad para sobrevivir. Empezando por el mutualismo de la familia obrera, en el que casi todos tenían que trabajar, incluido mujeres y niños, para sumar jornales suficientes. En detrimento del tiempo de ocio, juego, incluso escolarización. En la fábrica, la huelga era la máxima expresión de ese mutualismo defensivo. En el tercer espacio donde se desarrollaba la vida cotidiana de la clase obrera, el barrio, también se dio un mutualismo: ejemplo “el Bilbao de las chabolas (comic del Correo vasco que ilustra como los barrios de chabolas que rodean a Bilbao, se montaron clandestinamente por la solidaridad vecinal obrera).

En el supuesto conflicto seguridad vs. libertad, era muy evidente que había que preguntarse la seguridad o libertad ¿de quiénes? La seguridad (en término de salud y vida) de la clase obrera y su libertad (en términos de libertad de espacios y tiempos) tenía el límite de la libertad (libertad de empresa) y beneficio de la clase burguesa.

Esta libertad de empresa se construye sobre la negación al obrero y obrera de ser dueño de un tiempo suficiente para el descanso, el ocio o la cultura (representada por esa clásica reivindicación del movimiento obrero de las 8 horas para trabajar, 8 para dormir y 8 para el resto). Los bajos salarios cercenaban la libertad de elegir una vivienda digna o la libertad de la infancia de poder estudiar y jugar, en vez de la imposición del trabajo infantil.

Negación de libertades, con efectos negativos sobre la salud y la seguridad, que nos recuerda el *presentismo* actual (ir a trabajar a pesar de estar enfermo por temor a perder el trabajo) y las precariedades habitacionales de las clases populares, que favorecieron la transmisión pandémica, especialmente en la segunda ola, y que fue atribuida por nuestra presidenta a sus “modos de vida”, es decir, a su insensato uso de su libertad.

La atribución de los males por algunos gobernantes decimonónicos a la responsabilidad moral de los menesterosos, combinado con el mutualismo obrero como fraternidad compensadora del abandono institucional, nos recuerda lo vivido en estos tiempos del coronavirus y al papel jugado por las redes de ayuda mutua vecinal, que luego mencionaremos.

En resumen, de nuevo, aparece el triángulo Seguridad-Libertad-Equidad.

### **Una SP “a pie de barrio”**

Frente a la SP que justifica y sostiene el statu quo, hay una SP que visibiliza las desigualdades sociales en salud y empuja para las reformas desde arriba. Un ejemplo es César Chicote, médico responsable del Laboratorio Municipal de Madrid, durante la pandemia de 1918, que fue autor del libro ilustrado *La vivienda*

*insalubre en Madrid* que sacó a la luz el lamentable estado higiénico de la vivienda de los barrios obreros de la capital y propuso reformas.

Como dije antes, también había una SP “a pie de barrio” o comunitaria. Es una SP o salud comunitaria que promueve el mutualismo obrero y se alía con él. Se identifica con el movimiento *Settlement*, representado por figuras como Jane Addams y Lilian Wald, consideradas respectivamente las madres del trabajo social y de la enfermería comunitaria. Frente al modelo caritativo de los pobres merecedores y no merecedores, se fomentaba la accesibilidad y universalidad de los servicios, pero también la escucha, el respeto a la diversidad de las comunidades inmigrantes y la empatía con sus condiciones de vida y biografías. Inspiraron los primeros centros de salud comunitaria en los barrios obreros de inmigrantes de las grandes ciudades industriales norteamericanas.

Pero es importante resaltar que estos ejemplos de mutualismo obrero y de servicios comunitarios no fueron un camino de rosas y tenían muchos enemigos. Primero los propios empresarios que tenían a su lado el estado, el ejército, incluso la judicatura para reventar las huelgas o las reformas legales: por ejemplo, sentenciando que la limitación del máximo de jornada laboral o la edad de inicio para trabajar, chocaba con la libertad de empresa<sup>5</sup>. O cuando los centros comunitarios fueron acusados, desde la histeria anticomunistas de los 30 de formar parte de un complot rojo (el lema “comunismo o libertad” no se lo inventó Ayuso). También por parte de la medicina privada, agrupada en el colegio de médicos de ese país (*American Medical Association*), que en ese recorte de periódico clamaba contra el supuesto abuso de la caridad de los dispensarlos comunitarios, que eran una amenaza para la libre empresa de las clínicas privadas y sus beneficios.

No me da tiempo para desarrollar esta línea histórica hasta el momento de la pandemia y voy a dar un gran salto. A finales del XX se va abriendo paso un nuevo paradigma en la SP. Es el de la determinación social de la salud (DSS), representado en este informe de la Comisión de Determinantes Sociales de la OMS de 2009 titulado “Subsanar las desigualdades en una generación”. De acuerdo a las evidencias recolectadas, se concluía que, para reducir la carga de enfermedad y muertes prematuras, hace falta abordar sus determinantes sociales y reducir la brecha social. En términos morales: hay una responsabilidad social de la salud.

Este enfoque es invocado en la mayoría de los discursos, planes y programas actuales de SP de las instituciones. En las últimas dos décadas esta orientación a la DSS ha estado “de moda” en los estudios de las revistas y en las comunicaciones de los congresos de SP. Pero del dicho al hecho, hay un trecho, como ahora veremos.

### **Sindemia o simpleza pandémica**

Cuando vino la pandemia, muchos hablaron que más que ante una pandemia estábamos ante una sindemia, una sinergia de epidemias, incluidas las de obesidad y enfermedades crónicas, en la que la vulnerabilidad biológica se entreteje con la vulnerabilidad social

Una *sindemia* exige un enfoque complejo que incorpore lo social y lo comunitario a lo biológico. Sin embargo, bajo mi experiencia hemos vivido y sufrido un abordaje muy diferente que he denominado *simpleza pandémica*. Es decir, un enfoque simplista que no considera la complejidad de la interrelación con lo social y lo comunitario en la transmisión e impacto de la COVID-19 y que, por ello, genera intervenciones de eficacia limitada.

Aunque están íntimamente interrelacionadas, se pueden diferenciar dos tipos de simplezas. Una es la “simpleza política” que ha generado una respuesta estandarizada (sin atender la diversidad y vulnerabilidad social), autoritaria (sin escucha y ni búsqueda de complicidad ciudadana), demagógica (*populismo sanitario*),

---

<sup>5</sup> Por cierto, me recuerda algunas opiniones escuchadas recientemente sobre el efecto negativo que tendría la subida del salario mínimo en las empresas y “la economía”.

culpabilizadora (más centrada en las conductas individuales que en las responsabilidades institucionales) y poco transversal (pandemia como campo batalla política).

Pero también ha habido una “simpleza técnica”. A pesar de la maduración de la salud colectiva en las últimas dos décadas, durante esta pandemia, se ha producido una suerte de “regresión infantil” a enfoques bio-clínicos, individualistas y asociales. Se ha marginado el paradigma de la DSS y las invocadas estrategias comunitarias. Se sintetiza en la frase escuchada de: “No estamos para florituras”<sup>6</sup>.

Simpleza en el análisis y simpleza en la intervención. Una epidemiología poco social ha favorecido un análisis simplista. Una SP, atención primaria y servicios sociales retraídos intramuralmente y poco comunitarios, han llevado a intervenciones simplistas.

### **De los “como si” al “efecto arrastre”**

Dentro de la simpleza política, han destacado las estrategias “como si”: intervenciones de las autoridades escasamente fundamentadas y de dudosa eficacia que buscan la apariencia de acción, y desviar la atención de la opinión pública sobre la dejación de acciones más eficaces, pero más costosas económica o políticamente. Ejemplos serían los test masivos sin atender los criterios epidemiológicos establecidos o los pseudoconfinamientos por zonas básicas de salud densamente urbanas.

También cabe mencionar como simpleza política, el efecto arrastre o dominó que se dio entre CC. AA, pero también entre gobiernos europeos, que para no ser menos “radical” que su vecino, copiaban medidas de dudosa eficacia, pero de gran vistosidad.

### **Épica guerrera o ética de los cuidados**

El enfoque combinado de hospitalocentrismo y desmovilización de la atención primaria y los dispositivos socio-sanitarios comunitarios, ha hecho que la épica clínico-tecnológica, de guerra y patriótica se haya impuesto a la ética de los cuidados. En la que el filo de esa “SP a pie de barrio” estaba bastante mellado.

Las redes vecinales de apoyo mutuo intentaron cubrir el vacío dejado por el retraimiento institucional, en un momento de aumento de necesidades sociales. Fue de nuevo el mutualismo obrero o ciudadano, o lo que ahora llamamos cuidado comunitario, lo que brilló frente al retraimiento de los servicios públicos y el déficit de ayudas institucionales oportunas.

Volviendo al enfoque sindémico, tuvimos sobrados indicios de que la desigualdad social y la precariedad habitacional y laboral estaban siendo potentes vectores de la transmisión COVID-19. Las clases populares sufrieron especialmente la exposición al virus, pero también las barreras para cumplir las medidas salud pública y los efectos secundarios de estas medidas (desempleo, aislamiento, cuidado de vulnerables). Durante el confinamiento descubrimos que entre las “ocupaciones esenciales” los trabajos presenciales y precarios ocupaban un lugar destacado. Y supimos del gradiente social del teletrabajo. ¿Pero fuimos capaces de incorporar esta realidad en nuestra práctica salubrista?

La posibilidad de hacer análisis no simplistas se vio dificultada desde el principio, al tener un sistema de información de casos y contactos sin apenas variables sociales y con falta de información útil sobre los ámbitos de exposición. De nuevo, la justificación era “que había que simplificar la recogida de datos”. Y las variables que “retardaban” eran al parecer las variables sociales, como la ocupación. También eran al parecer *florituras*.

---

<sup>6</sup> Para estas voces, no solo las variables sociales, el abordaje comunitario o las aportaciones de las ciencias sociales son *florituras*, sino todo lo que han estado ustedes discutiendo estos días en el congreso sobre bioética y ética de los cuidados.



Nos hemos encontrado también con una regresión a una epidemiología de contar números, atrapada en una compulsión generadora de tablas estadísticas sin apenas análisis. Representada con esa imagen del hámster atrapado dando vueltas en la rueda ... como se sentirían algunas epidemiólogas mientras sacaban las tablas del día.

### **Dinámicas organizativas**

También creo que debemos reflexionar sobre qué ha fallado en nuestras dinámicas de organización interna. A pesar de haber recibido y organizado decenas de cursos de gestión de crisis, por qué nos hemos sentido desbordados. Hay dos temas que considero importantes, uno es el tiempo y el otro la opacidad.

Se han achacado muchas cosas a la falta de tiempo. No había tiempo para: reuniones de equipo y análisis, evaluación, discriminación de funciones en la gestión crisis, cuidado de la comunicación de crisis, coordinación intersectorial, interdisciplinariedad (especialmente, con las ciencias sociales), escucha. En resumen, no había tiempo para parar y pensar.

Por otra parte, la opacidad estaba presente cuando no se sabía quién tomaba las decisiones y por qué (protagonismo de asesores de políticos, aislados de la estructura técnica; técnicos que se enteran antes por los medios de las decisiones y criterios, que por su propia institución...)

Probablemente, muchos de estos déficits han motivado excesos de precaución, falta de fineza en la gestión de la pandemia y desconsideración de la ética de los cuidados: la limitación de visitas a residencias de mayores u hospitales, la desatención del proceso de muerte y duelo, el retraimiento intramural de los dispositivos, las barreras socioculturales al acceso al IMV.

### **Vacunación: la otra vulnerabilidad desatendida**

Estamos bastante orgullosos de la marcha del proceso de vacunación, pero creo interesante recordar, como indicador de las dificultades para operar con las desigualdades sociales en salud, que, en el primer diseño de la Estrategia de vacunación de diciembre 2020, se incluía al grupo de “personas en situación socioeconómica desfavorecida”. Es decir, personas con trabajos, viviendas y economías precarias. Y se consideraba prioritarios (por los criterios de riesgo de gravedad, exposición, impacto y transmisión) para ser vacunados, antes de los grupos de trabajadores socio sanitarios de segunda fila, trabajadores esenciales y docentes. Recordemos que urgía vacunar primero a los más vulnerables.

A medida que se fueron actualizando las sucesivas versiones del documento de la estrategia, acabó desapareciendo este grupo en la lista de orden de prioridad. Se optó por considerar solo la vulnerabilidad por edad o por comorbilidad como criterio en el cronograma de vacunación, y desapareció la vulnerabilidad socioeconómica. También la consideración de los cuidadores no profesionales.

Al parecer se consideraba muy complejo acceder a estos grupos sociales, a pesar de poder contar con la complicidad de ONG's, sindicatos, asociaciones y dispositivos que los tienen bastante bien identificados, y se confió en que, aunque se retrasara su vacunación unos meses, al final serían vacunados cuando hubiera disponibilidad y se les llamara por su cohorte de edad.

Indudablemente estos déficits han estado muy condicionados por las mermaidas plantillas por los recortes previos y las bajas por enfermedad. Pero ¿hasta qué punto esta “simpleza técnica” o falta de asunción del enfoque sindémico ha estado solo determinada por las simplezas políticas, los escasos recursos y la falta de tiempo? ¿O ha sido más bien debida a una superficial asunción previa del modelo de los DSS y de la orientación comunitaria, que todavía tienen muchas dificultades de pasar *del dicho al hecho*?

## Conclusiones

· Gestionar la dicotomía seguridad vs libertad requiere considerar otros valores: responsabilidad, equidad y transparencia. Si no, caeremos en una simplificación, la imposición de un marco mental político y la ineficacia en la protección de la salud colectiva.

· Detrás de las decisiones de SP y las resistencias a las mismas, opera una maraña de conflicto de intereses y poderes opuestos a la pérdida de privilegios/beneficios, que menosprecian la salud colectiva

· La pandemia ha desnudado nuestras frágiles costuras. Especialmente, la dificultad de operar (política y técnicamente) con la equidad y la ética de los cuidados. También de la fragilidad de nuestra democracia (consenso, territorio, transparencia).

· Debemos revisar y reforzar no solo nuestra SP y Sanidad Pública, sino nuestro sistema político y de valores comunes, si queremos estar mejor preparado ante la próxima pandemia.

Gracias. Eskerrik asko.

**Javier Segura**  
Médico salubrista

# Políticas de cuidado: comunidades que cuidan

Frecuentemente, cuando se habla sobre las políticas de cuidado, se da bastante por supuesto que se sabe lo que es el cuidado, los cuidados, y se pasa directamente a discutir sobre las políticas. Sin embargo, el principal problema de las políticas sobre cuidados es precisamente que no sabemos muy bien lo que son los cuidados, es decir, que hay algún malentendido o algunos malentendidos sobre el objeto o contenido de esa política o esas políticas (Cachón, 2021; Fantova, 2021).

Al hablar de las políticas de cuidado, por cierto, me voy a centrar en los llamados *cuidados de larga duración* (SPC y EC, 2021) es decir, en la acción de potenciación y complementación de su capacidad para las decisiones y actividades de la vida diaria que necesitan aquellas personas que están en una situación de limitación de la autonomía funcional para dichas decisiones y actividades, situación que previsiblemente se va a prolongar y seguramente acentuar durante el resto de su vida.

En una mirada simplista alguien puede pensar que proporcionar cuidados a esas personas es algo así como realizar movimientos que las personas no pueden ejecutar. Sin embargo, intentando capturar la complejidad del cuidado, podríamos decir que cuidar es:

- establecer una relación (significativa, de reconocimiento, de ayuda, de confianza, afectuosa) con la persona
- y, necesariamente, con otras personas con las que ella mantiene relaciones (más directas o más mediadas tecnológicamente) de interdependencia en sus entornos (físicos o virtuales) de vida cotidiana,
- trabajando (por la dignidad y seguridad de la persona) para desencadenar su mayor autonomía y autodeterminación para la vida diaria,
- y, a la vez, complementar dicha autonomía,
- buscando la mejor integración relacional de esa persona en esos entornos, incluso cuando quien proporciona los cuidados no está presente.

Para pensar los cuidados de larga duración nos pueden servir de referencia los cuidados de la criatura en sus primeros años de vida. La criatura recién nacida no podría sobrevivir ni unas horas si no es acogida en y por una comunidad humana, comunidad que usualmente se materializa especialmente en o a través de una familia. Como nos recuerda Xabier Etxeberria en su obra sobre la receptividad, el yo moralmente autónomo, incluso en su plenitud de capacidad, nunca es autosuficiente (Etxeberria, 2020). Y sólo en esas relaciones de interdependencia con otras personas va esa criatura adquiriendo autonomía hasta el punto de que puede llegar a una situación en la que durante muchos años sea, básicamente, capaz de autoabastecerse de los cuidados que necesita.

Sea como fuere, en esa situación encontramos diferentes dimensiones de los cuidados: funcional, relacional, intelectual y moral. La criatura es alimentada o vestida, pero a la vez es incorporada a una red de relaciones, a una nube de significados, a un mundo de sentido. Cuando en otro momento de su vida la persona vuelve a necesitar cuidados no necesita sólo o ni fundamentalmente que limpien su entorno o colaboren en su alimentación sino, sobre todo, que la ayuden a sostener y seguir desarrollando esa red de relaciones, esa nube de significados, ese mundo de sentido.

Las políticas de cuidado serán por tanto las maneras estratégicas, estructuradas, profesionalizadas que las comunidades articulan para garantizar que todas las personas puedan recibir los cuidados que necesitan. Esa comunidad de la que hablamos es, por ello, tanto comunidad política que garantiza derechos y organiza la economía de los cuidados como comunidad próxima, trama relacional, entorno afectivo en cuyo seno la persona ejerce esos derechos (Cottam, 2018).

Obviamente, siempre han existido personas que presentaban necesidad de cuidados de larga duración pero el cuidado no ha sido históricamente considerado un bien de primera necesidad por parte de nuestros sistemas de bienestar (Leichsenring, 2021). Al respecto resultan paradigmáticos los cinco grandes males a los que se refiere el Informe Beveridge en 1942: la pobreza o necesidad (*want*), la enfermedad (*disease*), el analfabetismo o ignorancia (*ignorance*), la miseria o insalubridad en el alojamiento (*squalor*) y la inactividad u ociosidad (*idleness*). No parece forzado emparejar estos grandes males con los grandes bienes que protegerían y promoverían las siguientes grandes políticas sociales sectoriales: de garantía de ingresos (subsistencia), sanitaria (salud), educativa (conocimiento), de vivienda (alojamiento) y laboral (empleo). Un reciente (y estimable) manual de economía del Estado de bienestar, coordinado por Luis Ayala, tiene capítulos sobre pensiones, prestaciones por desempleo, prestaciones de lucha contra la pobreza, sanidad, educación, vivienda y ninguna más (Ayala y otras, 2021).

Cabe suponer que en el diseño canónico de nuestro sistema de bienestar no aparecen los cuidados porque se da por supuesta la existencia de un gran contingente de personas (básicamente de mujeres) disponibles para cuidar en el seno de relaciones de subalternidad y dependencia en un marco familiar o conectado con el familiar, es decir, con nulo o bajo reconocimiento como actividad económica. Sin embargo, cada vez es más un lugar común hacer referencia a los cambios sociales que hacen emerger los cuidados como un problema social de primera división (Help Age, 2021). Precisamente nos empezamos a preguntar por políticas de cuidados debido a la crisis de los cuidados.

La llamada *crisis de los cuidados* es posiblemente una crisis sistémica en el sentido de que es una crisis que afecta a la sostenibilidad del sistema social. Del mismo modo que ya sabemos que las afecciones que hemos provocado y seguimos provocando en nuestro medio ambiente físico pueden poner en riesgo nuestra misma existencia en el planeta, la crisis de los cuidados puede tener también ese alcance sistémico, en tanto en cuanto no sabemos en qué medida y de qué manera es posible articular un modelo adecuado y satisfactorio de cuidados en determinadas condiciones (tormenta perfecta) de longevidad, individualización, ocupación, cambio en los roles de género, dependencia funcional, desigualdad, alojamiento, globalización, urbanización, movilidad, endeudamiento, exclusión u otras como las que estamos viviendo.

Posiblemente nos está ocurriendo que nuestra comunidad, nuestras comunidades no saben cómo proporcionar los (o tantos) cuidados de larga duración en el tipo de sociedad que estamos construyendo. Estamos haciendo varios intentos (desde intentar seguir ejerciendo el cuidado familiar (básicamente femenino) tradicional, a veces incentivándolo económicamente, hasta complementarlo o reemplazarlo por cuidado pagado en forma de servicio doméstico o de servicios sociales) pero parece que no nos sale muy bien.

Parece que, cada vez más, sentimos que los cuidados que conseguimos proporcionar son más descuidados. Frecuentemente intuimos que, cuando se produce un buen cuidado, un cuidado de calidad, un cuidado humano y humanizador, no es por nada que hayamos hecho bien políticamente, sino por azar. Parece que, cuanto más nos preocupa el cuidado y más nos ocupamos de él desde la política pública, más síntomas de insatisfacción aparecen. Se diría que la magia del cuidado aparece de la manera más insospechada. Sabemos que sería suicida fiar nuestros futuros cuidados de larga duración a la espiral del don (Donati, 2021) en un marco de reciprocidad familiar intra e intergeneracional con sesgo de género, pero, como comunidad política, no tenemos un modelo creíble de ecosistema de cuidados que garantice mínimamente que tengan esa calidad técnica y ese rostro humano que hemos querido describir antes.

En definitiva, lo que se quiere sugerir aquí es que quizá la crisis de los cuidados no remite sencillamente a armar un nuevo pilar del Estado de bienestar que se agregue a los demás a la manera en que hemos levantado

pilares como el sanitario, el educativo o el de las pensiones. Que igual resulta que el asunto es más escurridizo, más complejo, más cualitativo, más sistémico, más liminar, más paradójico.

Parece que desde las políticas sociales sabemos identificar esos movimientos que ya no ejecuta la persona que necesita cuidados y que debe realizar quien le cuida, pero, a la vez, sabemos que el cuidado no está fundamentalmente en esos movimientos sustitutivos sino justamente en esa relación de ayuda que no sabemos cómo generar y sostener. Cuando vemos a la nueva cuidadora preparar la merienda para la persona en situación de dependencia, comprobamos que ejecuta los mismos movimientos que la anterior, pero descubrimos que allá está sucediendo algo radicalmente diferente, absolutamente intangible, precisamente por el cuidado que le pone a esa preparación de la merienda y en la autorrealización que representa para ella cuidar bien. Pero no tenemos la menor idea de cómo conseguir a escala sistémica ese cuidado, ese valor añadido diferencial que apreciamos con claridad (San Román y otras, 2021).

Ver la crisis de los cuidados como crisis sistémica supone pensar que la sinergia entre economía capitalista y protección social pública que ha servido para montar el Estado de bienestar que conocemos quizá ha empezado a revertirse en forma de juego de suma negativa (Lafuente y Corsín, 2010). Lo que sí parece que vemos más claro es la interconexión de los asuntos de los que se ocupan las políticas. Y algo raro pasa, por ejemplo, cuando los servicios de cuidado no son siquiera mencionados (ni para decir que son esenciales ni para lo contrario) en el Decreto que declara el Estado de Alarma el 14 de marzo de 2020 y, sin embargo, pocos días después, las residencias de personas mayores abren todos los servicios de noticias porque se han convertido en la zona cero de la pandemia. En escalas menores o mayores se ha vivido, se vive y se va a vivir ese colapso como un caos. Situaciones vividas, por ejemplo, en algunas residencias de mayores en la pandemia podrían verse como un anticipo, como un tráiler de una situación caótica y distópica generalizada (no en vano, uno de los capítulos de la serie “El colapso” tiene lugar en una residencia de personas mayores). No es necesario extenderse sobre las situaciones moralmente inaceptables que conlleva esta situación (Goikoetxea y otras, 2020). Situación presente, también, sin duda, entre las personas no institucionalizadas.

¿Son los cuidados un asunto menor, como podría deducirse de su no aparición en el mencionado Decreto, o son el principal talón de Aquiles o vulnerabilidad de nuestra sociedad, como ha podido parecer en algún momento de la pandemia? ¿El tema de la soledad (Adinberri, 2021; Puga, 2020; Yanguas, 2021) que emerge como tema de agenda aparentemente diferente al tema de los cuidados es realmente otro asunto o es el mismo asunto en realidad? ¿Es la crisis de los cuidados un problema de producción de una mayor cantidad de cuidados o se está dando una especie de salto cuántico o salto cualitativo, un paso de la cantidad a la cualidad?

En ocasiones hemos querido interpretar los servicios sociales como un sexto sistema a agregar a los cinco mencionados cuyo bien protegible (o uno de sus grandes bienes protegibles) fuera el cuidado (*care*) pero quizá hemos pecado de voluntarismo. Ciertamente que en los servicios sociales realmente existentes se proporcionan cuidados pero más bien como una parte más de una especie de atención integral sucedánea y residual para determinados perfiles de personas que como el contenido genuino y central (o relativamente relevante y reconocible) de una rama de actividad especializada y universal (Christensen y Pilling, 2020).

La respuesta de nuestros servicios sociales a las necesidades de cuidados de larga duración (que cubre aproximadamente a un 20% de las personas que los necesitan, con muy diferentes porcentajes de copago por parte de las personas) se escora por el lado de la institucionalización de las personas y en este momento se juega fundamentalmente en un triángulo cuyos vértices más poderosos son las organizaciones proveedoras (empresas mercantiles u organizaciones solidarias), las trabajadoras y trabajadores con sus representantes y las administraciones públicas (Burns y otras, 2016; Sancho y Martínez, 2020). En algunos casos se han generado espacios para dinámicas más comunitarias y domiciliarias en clave preventiva y de innovación, pero predomina la respuesta residencial, con un coste de unos 2.000 euros por persona y mes (Gerokon, 2021).

El carácter residual, restringido, rígido y costoso de la oferta de cuidados por parte de los servicios sociales hace que no pocas personas y familias (alrededor del 15%) se decanten por la vía del servicio doméstico como fuente principal de cuidados. Esta sería la vía que llamaríamos *consumerista* para los cuidados de larga duración. También puede estar contando con muy diferentes grados y tipos de apoyo económico

público para hacer frente a estos costes, que podrían ser de unos 1.000 euros por persona y mes. En este campo es notorio el predominio de mujeres migrantes que llegan a través de las denominadas *cadena globales de cuidados* (Zentuz, 2021).

El otro 65% de la gente que necesita cuidados de larga duración básicamente los recibe por parte de familiares con más bien poco apoyo profesional y algo, en ocasiones, de ayuda económica pública (en total con un coste de 500 euros de media por persona y mes de media, podríamos decir). Una minoría ensaya la vía autogestionaria y comunitaria, muy centrada en la vivienda, pero teniendo en cuenta los cuidados.

Sea como fuere, el proceso de construcción de una política de cuidados, realmente incipiente en nuestro país, se está viendo claramente sobrepasado por los acontecimientos y se encuentra bloqueado en una encrucijada de caminos. Estamos pensando en alrededor de un 5% de la población necesitado de cuidados prolongados (Eustat, 2021) y en 20 años puede aumentar ese contingente en un 50% y, a la vez, puede estar reduciéndose a la mitad la disponibilidad de cuidado primario familiar y comunitario (Gómez Redondo y otras, 2018). Por ello tienen sentido los cálculos de Rosa Martínez y otras, que hablan de que llevar nuestra política de cuidados de larga duración a unos estándares de referencia en el marco europeo para el 2040 supondría multiplicar por cuatro el actual gasto público en la materia (Martínez y otras, 2018).

A la hora de calibrar las ventajas y desventajas de esas tres vías para escapar del colapso y el caos (institucionalizada-corporativa, doméstica-consumerista y familiar-comunitaria) cabe fijarse en sus aportaciones de valor, su calidad técnica, su atractivo para las personas, sus costes, su escalabilidad, su dependencia de recursos escasos, sus riesgos morales, su equidad y así sucesivamente.

Por otra parte, las políticas más específicas con impacto en los cuidados (servicios sociales, regulación del servicio doméstico, conciliación de las responsabilidades familiares y otras) ven restringidas o aumentadas sus opciones en función del desarrollo, fundamentalmente de lo que suceda en relación con:

- La evolución de las maneras de habitar y convivir en función de las tendencias y políticas en materia de vivienda y urbanismo (Dioni, 2021), con especial atención a nuevas formas de tenencia de la vivienda, espacios intermedios o transicionales entre el más privado y el más público o surgimiento de figuras profesionales de apoyo en este ámbito.
- Los desarrollos e innovaciones en toda una serie de tecnologías (como, por ejemplo, los macrodatos, la inteligencia artificial distribuida, el internet de las cosas o las plataformas colaborativas), que pueden alterar las fronteras y relaciones entre ámbitos sectoriales y niveles organizativos de muchas actividades económicas y políticas públicas.
- La contribución a los cuidados de larga duración que puedan realizar diferentes figuras profesionales en ámbitos de actividad como la sanidad, la animación del ocio, la hostelería, el turismo u otras (Salas, 2020).

En definitiva, parece evidente que el futuro de nuestra sociedad demanda una política o un conjunto de políticas mucho más robustas y con mucha mayor cobertura en materia de cuidados, pero resulta difícil imaginar en qué medida ese modelo futuro de organización social de los cuidados será una ampliación de elementos de la realidad actual y en qué medida tendrá ingredientes nuevos.

Quizá, como sugiere Victoria Camps al final de su reciente tratado sobre los cuidados, la idea de una comunidad cuidadora entronca con el principio revolucionario de la fraternidad, entendido como puente que une la libertad y la igualdad (Camps, 2021), enarbolado sobre todo por personas subalternas y dependientes que temen (con razón) quedar fuera de una pretendida sociedad de libres e iguales que, sin embargo, discrimina y excluye a diversas categorías de personas. Una fraternidad que es proceso compartido de emancipación frente a las relaciones administrativas, mercantiles y patriarcales de dominación que condenan a la insignificancia a la mayoría de las personas cuidadas y cuidadoras. Estamos hablando del corazón del contrato social (Medina, 2019).

Llegando a este punto parece claro que es todo menos fácil tomar decisiones y plantear avances en materia de política de cuidados. Sin embargo, la inacción o la inercia no son alternativas. Veamos algunos elementos que, seguramente, tendrán que estar encima de la mesa en el diseño de una estrategia de país, de una política pública potente en materia de cuidados prolongados.

En primer lugar, parece conveniente explorar en lo posible la capacidad que pueden tener los sistemas públicos de servicios sociales (con su oferta pública o concertada) para mejorar, diversificar y ampliar su desempeño a la hora de responder a las necesidades de cuidados de larga duración de más amplias capas de la población desde diferentes puntos de vista. Se trataría de avanzar desde la esquina institucionalizada, burocratizada, reactiva y residual en la que están ahora los servicios sociales de cuidado realmente existentes en claves de universalización, relación, proactividad y comunidad (Jopling, 2020). Parece resultar clave la apuesta por servicios telemáticos, domiciliarios, ambulatorios y diurnos y la estratificación de la población para llegar mucho más a las situaciones de fragilidad, a los momentos en los que está empezando la necesidad de cuidados de larga duración.

En paralelo al fortalecimiento, innovación y desarrollo de los sistemas públicos de servicios sociales, resulta imperativo avanzar en la atención integrada vertical (multinivel) y horizontal (intersectorial), con una especialísima atención a la interfaz entre servicios sociales y servicios sanitarios (OPS, 2020), desembarazándonos posiblemente del discurso de lo llamado *sociosanitario* cuyo balance y perspectivas resultan bastante indefendibles.

No cabe duda de que otro eje fundamental de trabajo es el que tiene que ver con la facilitación e incentivación (o compensación por el lucro cesante o coste de oportunidad) de la labor de cuidado primario que se realiza en el seno de las relaciones familiares y comunitarias y de su conciliación con el resto de facetas de la vida de las personas que cuidan. Eje en el que es fundamental aplicar la mirada de género e interseccional en aras de un reparto equitativo de las responsabilidades de cuidado (Comas y Soronellas, 2021; Piris y Pérez Orozco, 2021).

Otra área fundamental en la que actuar es en la de la regulación y mejora de la cualificación, profesionalización y condiciones salariales y laborales del servicio doméstico. No cabe duda de que una parte de los cuidados de larga duración que necesitan muchas personas (en actividades instrumentales de la vida diaria, básicamente) pueden ser proporcionadas como servicio doméstico, diferenciándolo de las actividades de cuidado o asistencia personal (conectadas con las actividades básicas de la vida diaria, probablemente).

El desarrollo y la innovación tecnológica es sin duda fundamental a la hora de hacer frente al desacoplamiento entre la capacidad funcional limitada de diferentes personas para su desenvolvimiento autónomo en las decisiones y actividades de la vida diaria y la capacidad de los entornos (y, específicamente, de las personas que mantienen relaciones primarias de carácter familiar y comunitario o similares) para brindar apoyos a dichas personas con limitaciones funcionales. Pueden resultar prometedores algunos desarrollos de la robótica, la domótica, los llevables, la tecnología asistencial, las tecnologías de la comunicación y otros.

También resulta crítico el campo de la innovación social, entendida como iniciativas en las que se experimentan nuevas formas de articulación de los diferentes agentes implicados o interesados en los cuidados. Una comunidad cuidadora de nuevo cuño necesita nuevas normas morales, nuevos hábitos y costumbres en materia de reciprocidad, de convivencia, de solidaridad o de colaboración en las relaciones intra e intergeneracionales, familiares y vecinales o de otros tipos. Necesitamos nuevos códigos y experiencias sobre aspectos de nuestra vida diaria y convivencia cotidiana como la dignidad, la intimidad, la afectividad, la soledad, la amistad y así sucesivamente (Malo y Pagán, 2021; WHO, 2021). Y esas dinámicas y normas han de ser experimentadas para luego poder ser escaladas (Recknagel, 2018).

El mundo de las finanzas, del ahorro, del endeudamiento y del aseguramiento es otro ámbito fundamental de trabajo. Los individuos, las familias, los grupos y el conjunto de la sociedad generan en unos momentos recursos que habrán de utilizar en otras etapas de su vida y el dinero es el gran regulador en nuestra

sociedad para diferir el uso de recursos obtenidos en un momento dado. El reto de los cuidados de larga duración debe ser abordado desde esta perspectiva también (SIIS, 2021a; SIIS, 2021b).

Las políticas migratorias, sin lugar a dudas, constituyen otro frente fundamental. En primer lugar por la gran presencia de personas (sobre todo mujeres) migrantes en la actual economía de los cuidados, presencia que requiere de medidas facilitadoras de la regularización de la situación administrativa de estas personas. Y, en segundo lugar, porque previsiblemente la necesidad de personas inmigrantes no va a disminuir y existe un riesgo cierto de cuellos de botella que impidan su llegada y disponibilidad.

Las políticas de vivienda y urbanismo, las políticas de ocio y turismo, las políticas de movilidad u otras (Yarker, 2019), tal como hemos señalado antes, también han de ser revisadas desde la perspectiva de su contribución a la organización social de los cuidados, que se revelan, entonces, como una cuestión que, efectivamente, está y debe estar en el centro de la vida de nuestras comunidades y sociedades. El reajuste del reparto y la integración de funciones entre las que se realizan en el marco de relaciones primarias y las que se realizan como actividades profesionalizadas es clave para la organización social de los cuidados y afecta a (y es afectado por) muy diversos ámbitos sectoriales de actividad (Slaughter y Cottam, 2021).

En definitiva, las políticas de cuidado se revelan como artefactos complejos, sistémicos y críticos para la sostenibilidad de la vida en este momento de nuestra historia. Las personas que necesitan cuidados de larga duración nos construyen como comunidad y nos hacen conscientes de hasta qué punto nuestras comunidades están por construir. Nos ponen ante el reto de reinventar en buena medida nuestro modo de vida, nuestra forma de estar en el mundo. Y la ética, en el diálogo fértil entre la ética de la justicia y la ética del cuidado (Martín Palomo, 2016), nos aporta una luz indispensable para esta tarea.

**Fernando Fantova**

### **Referencias bibliográficas**

ADINBERRI (2021): *Hariak: estrategia de Gipuzkoa ante las soledades*. Donostia.

AYALA, Luis y otras (2021): *Economía del Estado de bienestar*. Cizur Menor, Aranzadi.

BURNS, Diana y otras (2016): *Where does the money go? Financialised chains and the crisis in residential care*. Manchester, CRESC.

CACHÓN, Elena (2021): “Trabajo de cuidados: tensiones derivadas de su definición, sus regímenes de funcionamiento y su organización social” en *Lex Social*, número (11)1, páginas 558-586.

CAMPS, Victoria (2021): *Tiempo de cuidados*. Barcelona, Arpa.

CHRISTENSEN, Karen y PILLING, Doria (2020): “Introduction” en CHRISTENSEN, Karen y PILLING, Doria (edición): *The Routledge Handbook of Social Care Work Around the World*. Abingdon, Routledge, páginas 1-12.

COMAS, Dolors y SORONELLAS, Montserrat (2021): “Envejecimiento, dependencia y cuidados: retos sociales y retos asistenciales” en *Arxiu d’Etnografia de Catalunya*, número 22, páginas 5-18.

COTTAM, Hillary (2018): *Radical help*. London, Virago.

DIONI, Jorge (2021): *La España de las piscinas*. Barcelona, Arpa.

DONATI, Pierpaolo (2020): “Diritti sociali e welfare relazionale” en MORUZZI, Mauro y PRANDINI, Riccardo (cuidado): *Modelli di welfare. Una discussione critica*. Milano, Franco Angeli, páginas 77-112.



ETXEBERRIA, Xabier (2020): *Dependientes, vulnerables, capaces. Receptividad y vida ética*. Madrid, Los Libros de la Catarata.

EUSTAT (2021): *Panorama estadístico de las personas mayores*. Vitoria-Gasteiz.

FANTOVA, Fernando (2020): “Construir fraternidad: los cuidados y la agenda comunitaria del bienestar” en GOMÀ, Ricard y UBASART, Gemma (coordinación): *Vidas en transición. (Re)construir la ciudadanía social*. Madrid, Tecnos, páginas 295-313.

GOIKOETXEA, María Jesús y otras (2020): “La salud de quién estamos defendiendo? Desigualdades sociales y sanitarias en tiempos de pandemia” en *Zerbitzuan*, número 71, páginas 119-130.

GÓMEZ REDONDO, Rosa y otras (2018): *¿Quién cuida a quién? La disponibilidad de cuidadores informales para personas mayores en España. Una aproximación demográfica basada en datos de encuesta*. Madrid, Envejecimiento en Red.

GEROKON (2021): *El precio justo: lo que cuesta atender a una persona dependiente en un centro residencial*. Bilbao, CEAPS.

HELP AGE (2021): *El derecho a los cuidados de las personas mayores*. Madrid.

JOPLING, Kate (2020): *Promising approaches revisited: effective action on loneliness in later life*. London, Campaign to End Loneliness.

LAFUENTE, Antonio y CORSÍN, Alberto (2010): “Comunidades de afectados, procomún y don expandido” en *Fractal*, número 57, páginas 17-42.

LEICHSENTRING, Kai (2021): “Applying ideal types in long-term care analysis” en ASPALTER, Christian (edición): *Ideal types in comparative social policy*. Abington, Routledge, páginas 187-206.

MALO, Miguel Ángel y PAGÁN, Ricardo (2021): *Envejecimiento y capital social: la importancia de las redes de amigos y la participación social en el bienestar individual*. Madrid, Funcas.

MARTÍN PALOMO, María Teresa (2016): *Cuidado, vulnerabilidad e interdependencias. Nuevos retos políticos*. Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.

MARTÍNEZ, Rosa y otras (2018): *La atención a la dependencia en España. Evaluación del sistema actual y propuesta de implantación de un sistema basado en el derecho universal de atención suficiente por parte de los servicios públicos. Estudio de su viabilidad económica y de sus impactos económicos y sociales*. Madrid, Fedea.

MEDINA, Luis Fernando (2019): *Socialismo, historia y utopía*. Madrid, Akal.

OPS (Organización Panamericana de la Salud)(2020): *Atención integrada para las personas mayores (ICOPE). Guía sobre la evaluación y los esquemas de atención centrados en la persona en la atención primaria de salud*. Washington.

PIRIS, Silvia y PEREZ OROZCO, Amaia (2021): “2021, un año para retomar debates abiertos (¿y cerrados?) en 2020” en *Deportate, Esuli, Profughe*, número 45, páginas 292-295.

PUGA, María Dolores (2020): “Demografía de la soledad” en YANGUAS, Javier (dirección): *El reto de la soledad de las personas mayores*. Barcelona, Fundación “la Caixa”, páginas 43-64.

RECKNAGEL, Jan (2018): *Ageing well: user centred principles for aging in community*. Toronto, OCAD.

SALAS, Elisa (2020): *La soletat no desitjada durant la vellesa, un fenomen social*. Barcelona, Taula del Tercer Sector.

SAN ROMÁN, Amalia y otras (2021): *Apoyos 2030. Un viaje para avanzar hacia apoyos personalizados y en la comunidad*. Madrid, Plena Inclusión.

SANCHO, Mayte y MARTÍNEZ, Teresa (2020): *Residencias de personas mayores: ¡no más de lo mismo!* Valladolid, Junta de Castilla y León.

SIIS (2021a): *El contrato intergeneracional. Tensiones, retos y posibilidades de actualización*. Donostia, Aubixa.

SIIS (2021b): *Gasto, financiación y sostenibilidad de los servicios sociales en Euskadi*. Donostia.

SLAUGHTER, Anne-Marie y COTTAM, Hilary (2021): “We need a new economic category. Think about caregiving less as a bundle of services and more as a web of relationships that encourage human flourishing” en *The Atlantic*.

SPC (Social Protection Committee) y EC (European Commission) (2021): *2021 Long-Term Care Report*. Luxemburg, European Commission.

WHO (World Health Organisation) (2021): *Social isolation and loneliness among older people: advocacy brief*. Geneva.

YANGUAS, Javier (2021): *Pasos hacia una nueva vejez*. Barcelona, Destino.

YARKER, Sophie (2019): *Social infrastructure: how shared spaces make communities work*. Manchester, Ambition for Ageing.

ZENTZUZ (2021): *Cuidadoras migradas: el Sur de nuestro Norte*. Vitoria-Gasteiz, Ayuntamiento.

# Me da que pensar...

## la vulnerabilidad de las personas

La vulnerabilidad es una característica de los seres humanos. A lo largo de la vida todos necesitaremos de otras personas, todos necesitamos ser cuidados en algún momento. Venimos al mundo con una gran necesidad de ser cuidados, hasta tal punto que, sin esos cuidados, no sobreviviríamos. Al final de la vida es bastante común que volvamos a necesitar ser cuidados, debido a la disminución de las diferentes capacidades o a la pérdida de algunas de ellas. Durante la vida pueden aparecer problemas de salud en los que también necesitemos ser cuidados. Es **en el marco de una relación de ayuda en la que se da cobertura a esa necesidad del ser humano de ser cuidado**. Siendo, como somos, vulnerables es preciso **reconocer el valor de la capacidad de cuidar, que permite dar respuesta a una necesidad tan básica**. Sin embargo, la sociedad no reconoce el valor del cuidado básico, por más que este sea imprescindible para la vida. Habitualmente el cuidado está asociado a las mujeres, tanto en el ámbito de la esfera privada como de la esfera pública.

**Además de ser vulnerables, los seres humanos somos sociales.** De alguna forma, el hecho de ser sociales es una forma de responder a esa vulnerabilidad. Si bien es cierto que el ser humano es un fin en sí mismo, también es un medio para que otros sean. Las personas con las que establecemos relaciones a lo largo de la vida son un medio para que nosotros seamos y viceversa.

Las personas con las que establecemos relaciones influyen en nosotros, unas más y otras menos, depende de la intensidad de las relaciones, y de lo permeables que seamos a las mismas, a lo que las otras personas transmiten. Pero seguramente **no seríamos los mismos si no hubiéramos establecido determinadas relaciones**. Somos como somos en parte debido a esas relaciones. Algunas veces nos hacen daño las relaciones y somos capaces de crecer teniendo experiencias negativas, otras veces tenemos la suerte de encontrar compañeros de viaje que nos ayudan, que nos apoyan en momentos difíciles o simplemente aprendemos de personas que

encontramos en nuestro viaje, porque han despertado nuestra admiración. La importancia de la vida en sociedad queda patente cuando nuestra familia, los primeros seres humanos con los que nos relacionamos, nos transmite los valores que ellos creen necesarios para formar parte de la sociedad, para sobrevivir en ella o para ser aceptados en su seno, en definitiva, para integrarnos en la sociedad.

**La capacidad de comunicarnos** es otro de los tesoros que la naturaleza nos ha regalado para hacer efectiva esa sociabilidad que nos permite responder a la vulnerabilidad de los individuos. A pesar de que todos sabemos que somos vulnerables, demasiado a menudo nos comportamos como si no lo fuéramos y enviamos al entorno, a las personas que nos rodean, un mensaje de autosuficiencia, de que no necesitamos de los demás, de que nos bastamos a nosotros mismos. Para vivir en sociedad, como de hecho estamos obligados a vivir por naturaleza, sería deseable ser más conscientes de la interdependencia entre los individuos y **darnos cuenta de que nuestro destino como individuos está unido al de la colectividad**. No aceptar esa interdependencia es un craso error.

**La vulnerabilidad es tan consustancial a la vida que esta tiene un fin, y nada hay más cierto para un ser vivo que su propio final como individuo.** Sin embargo, nuestra especie, en la medida en la que seamos capaces de entender y de asumir la interdependencia, continuará existiendo, siempre y cuando seamos capaces de darnos cuenta de que, si seguimos modificando tanto el entorno en el que vivimos, podríamos convertirlo en un lugar en el que a la especie humana le fuera imposible sobrevivir.

Responder a la vulnerabilidad con un ejercicio de individualismo extremo que nos lleve al “sálvese quien pueda”, sin ser conscientes de que el individuo solo sería un bote a la deriva, es una de las cosas que deberíamos evitar. La autonomía llevada a sus últimas consecuencias se convierte en aislamiento y **los seres humanos somos seres sociales porque somos vulnerables**.

Las palabras nos sirven para comunicarnos. En ellas se ha depositado el conocimiento, a lo largo de los siglos, y hemos podido aprender de los que nos precedieron. Son un vínculo que nos mantiene unidos con nuestros antecesores y a nosotros nos toca ahora construir ese vínculo hacia las generaciones futuras. Podemos y debemos utilizar las palabras para reflexionar de forma conjunta sobre cuestiones que nos atañen a todos y que son tan complejas que no sería útil obviar el punto de vista de los que piensan de forma diferente a nosotros. Por ello, si antes señalábamos que el individualismo extremo nos llevaría al aislamiento como individuos, algo que no es deseable, ahora reivindicamos el valor de la diferencia entre unos y otros. **Solo desde puntos de vista diferentes lograremos mantener unas sociedades que nos permitan desarrollarnos como individuos, a la vez que responder a esa vulnerabilidad que nos hace necesitar de los otros.**

Es importante abandonar la soberbia para afrontar adecuadamente la vulnerabilidad, estar dispuestos a dar razón de nuestras creencias y a escuchar las razones de los que piensan diferente, no en vano “cuatro ojos ven más que dos”. Aprovechemos la diversidad.

Si la deliberación siempre ha sido una buena forma de comunicarse, cuanto más complejos sean los problemas, más necesaria será la deliberación entre los diferentes puntos de vista.

Somos seres vulnerables, pero somos seres sociales que hemos desarrollado la capacidad de comunicarnos, lo que nos permite reflexionar juntos, utilicemos esa herramienta para enfrentarnos como sociedad a la vulnerabilidad de los individuos.

Es el debate de las ideas lo que cambia el mundo... y lo que lo hace avanzar.

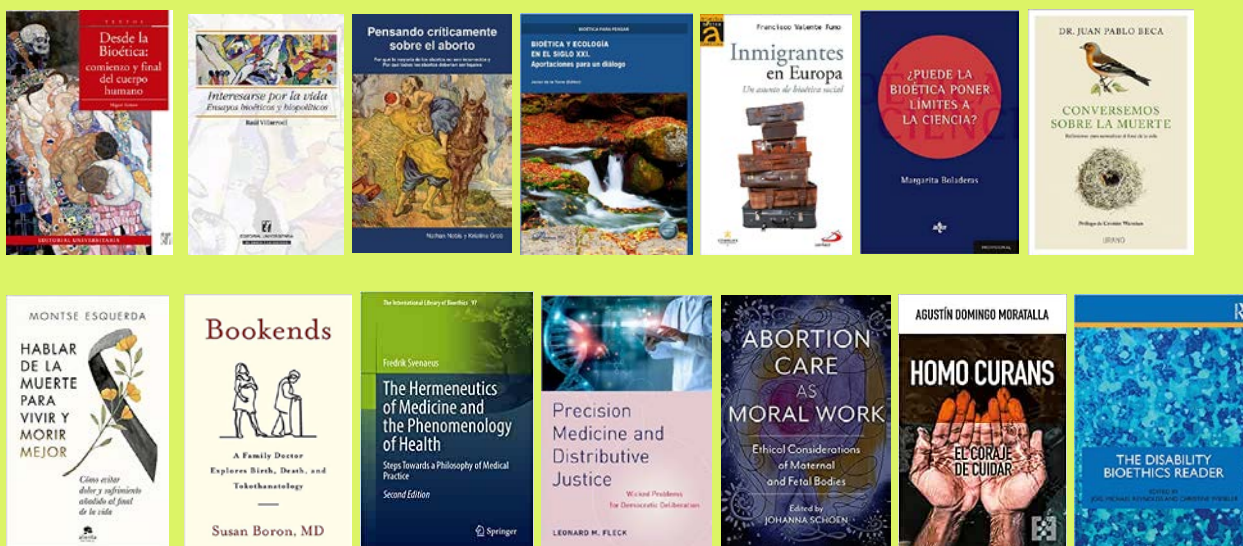
**Gracia Álvarez Andrés**  
Máster en Bioética  
por la Universidad Complutense de Madrid.  
Enfermera y siempre alumna.

Correo electrónico: [gracial@gmail.com](mailto:gracial@gmail.com)

# Acontecimientos, Noticias, Novedades

- [34th European Conference "Diversity and Bioethics"](#). 24-27 agosto 2022, Varsovia. European Society for Philosophy of Medicine and Healthcare (ESPMH).
- [Semana de la Bioética](#). Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. 17-23 octubre 2022
- [Jornada-mesa redonda](#): La experiencia de la LORE tras un año de su implantación. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. 20 octubre 2022
- [Congreso Internacional de Bioética](#). "Procurar la paz antes y después de la guerra". Fundación Bioética. 4-5 noviembre 2022.
- [II Congreso Internacional de Bioética](#). "Horizontes de Bioética". Cátedra de Bioética Fundación Grífols UVic-UCC. 17-18 noviembre 2022. Vic (Barcelona).
- [XXI Semana de ética y filosofía política](#). "Ética, democracia e inteligencia artificial". AEEFP. Universitat Jaume I. Castellón. 2-4 febrero 2023

## Bibliografía y fuentes de Bioética



- Kottow, M. Desde la bioética: comienzo y final del cuerpo humano. Editorial Universitaria de Chile. 2022.
- Villaroel, R. Interesarse por la vida. Ensayos bioéticos y biopolíticos. Editorial Universitaria de Chile. 2022.
- Nobis, N. & Grob, K. Pensando críticamente sobre el aborto. Open Philosophy Press. 2022.
- De la Torre, J. Bioética y ecología en el siglo XXI. Aportaciones para un diálogo. Dykinson. 2022.
- Valente, F. Inmigrantes en Europa. Un asunto de bioética social. San Pablo. 2022.
- Boladeras, M. ¿Puede la bioética poner límites a la ciencia? Tecnos. 2022.
- Beca, J.P. Conversemos sobre la muerte. Urano. 2022.
- Esquerda, M. Hablar de la muerte para vivir y morir mejor. Alienta editorial. 2022.
- Boron, S. Bookends: A family doctor explores birth, death and tokothanotology. Houndstooth Press. 2022.
- Svenaeus, F. The Hermeneutics of Medicine and the Phenomenology of Health. Springer. 2022.
- Fleck, L.M. Precision medicine and distributive justice. OUP USA. 2022.
- Schoen, J. Abortion care as moral work. Rutgers University Press. 2022.
- Domingo Moratalla, A. Homo curans. El coraje de cuidar. Encuentro. 2022.
- Reynolds, J.M. & Wieseler, C. (eds.) The disability Bioethics reader. Routledge. 2022.

## Información para autores/as



1. El objetivo de la Revista *Bioética Complutense Magazine* es contribuir a la difusión y el desarrollo de la bioética, desde una perspectiva plural, abierta y deliberativa. Se incluyen todas las opiniones, siempre que estén justificadas, y se valoran las aportaciones de las diversas aproximaciones y enfoques a las cuestiones.

2. La Revista *Bioética Complutense Magazine* se publica semestralmente (dos números al año), en formato electrónico, bajo una licencia Creative Commons© de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

**3. Artículos:** La Revista *Bioética Complutense* publica artículos originales en castellano, pero acepta originales en inglés (consultar otros idiomas). Los artículos no deberán exceder las 3.500 palabras (incluidas tablas y cuadros, si los hubiere); irán precedidos de título, resumen (máximo 80 palabras) y palabras clave, tanto en el idioma en el que hayan sido redactados como en inglés.

Al final del artículo se puede incluir un apartado de Referencias bibliográficas. En este apartado se consignarán las obras por orden alfabético, siguiendo el sistema de citación de la APA. Ejemplos:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics* (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society. Recuperado de [http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter\\_V2\\_508.pdf](http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf)

En caso de que el artículo contenga notas, éstas irán situadas a pie de página, numeradas correlativamente conforme a las llamadas en superíndice incluidas en el texto. Las referencias bibliográficas incluidas en las notas seguirán el sistema de citación APA.

**4. Reseñas:** Las reseñas de libros, eventos y otras informaciones no excederán las 1.500 palabras. Incluirán el título y datos bibliográficos del libro, o los datos del evento.

5. Se admite la inclusión de tablas, cuadros, dibujos e imágenes.

6. Los originales deben ser enviados en formato Word (con el texto lo más limpio posible, sin introducir códigos) a la siguiente dirección de correo electrónico: [bioeticacomplutense@gmail.com](mailto:bioeticacomplutense@gmail.com)

El autor habrá de indicar su dirección de correo electrónico. Así mismo, adjuntará un breve curriculum (3 líneas máximo) y el dato de afiliación que desea hacer constar bajo su nombre.

7. Se acusará recibo de los manuscritos. El Consejo de Redacción decidirá, en base a los informes de los evaluadores, sobre la conveniencia de su publicación.

8. Los manuscritos presentados no deben haber sido publicados anteriormente ni estar en vías de publicación.

9. Deben expresarse los posibles conflictos de intereses que tengan los autores (relaciones financieras o personales que puedan influir en su trabajo de modo inadecuado).

10. Para cualquier modificación de estas normas, artículos con formatos excepcionales, o preguntas en general, dirigirse a la dirección de email de envío de originales.



## Information for authors



1. The objective of *Bioética Complutense* Magazine is to contribute to the dissemination and development of bioethics from a plural, open and deliberative perspective. All opinions are included, provided they are justified, and the contributions of the various approaches to issues are valued.

2. *Bioética Complutense* Magazine is published bianually (two issues per year), in electronic form, under a Creative Commons© license Attribution- NonCommercial-NoDerivatives (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

3. **Articles:** *Bioética Complutense* Magazine publishes original articles in Spanish, but accepts originals in English (see other languages). Articles should not exceed 3,500 words (including tables and charts, if any); shall be preceded by title, abstract (maximum 80 words) and keywords, both in the language in which they were written and in English.

At the end of the article may be included a References section. In this section works should be entered in alphabetical order, following the APA system of citation. Examples:

- Nussbaum, M. (2010). *Sin fines de lucro. Por qué la democracia necesita de las humanidades*. Madrid: Katz.
- Fins, J.J. (2010). The humanities and the future of bioethics education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19, 518-21.
- Hare, R.M. (1994). Utilitarianism and deontological principles. En R. Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics* (pp.149-157). Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (Marzo 2015). *Grey Matters. Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics and Society*. Recuperado de [http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter\\_V2\\_508.pdf](http://bioethics.gov/sites/default/files/GrayMatter_V2_508.pdf)

If the article contains notes, they will be located as footnotes, numbered consecutively as superscript calls included in the text. The bibliographical references in the notes should follow the APA citation system.

4. **Reviews:** Book reviews, events reviews and other informations will not exceed 1,500 words. They include the title and bibliographic data of the book or the event data.

5. The inclusion of tables, charts, drawings and pictures is accepted.

6. The originals must be sent in Word format (with text as clean as possible without introducing codes) to the following email address: [bioeticacomplutense@gmail.com](mailto:bioeticacomplutense@gmail.com)

The author must specify his/her e-mail address. Also, it must be attached a brief curriculum (maximum 3 lines) and affiliation data he/she wants to include with his/her name.

7. Receipt of manuscripts will be acknowledged. The Editorial Board will decide, based on the reports of the evaluators, on the desirability of publication.

8. Manuscripts submitted must not have been published previously or be in process of publication.

9. There must be expressed the potential conflicts of interest that authors may have (financial or personal relationships that may influence their work inappropriately).

10. For any modification of these rules, items with exceptional formats, or general questions, please contact the email address for sending originals.

# Bioética *Complutense*

ISSN: 2445-0812



Nº43  
Junio 2022  
*Segunda época*